« La pire des expériences » : Ce que vivent des grands-parents qui ont un petit-enfant atteint de cancer

par Sylvie Charlebois et Louise Bouchard

Abrégé

Cette étude a permis d'explorer l'expérience vécue de huit grands-parents ayant un petit-enfant atteint de cancer. Des entrevues semi-structurées individuelles et en couple ont été utilisées afin de mieux comprendre la signification que ces grands-parents donnent à cette expérience. Une analyse thématique, basée sur la méthode phénoménologique de Giorgi (1997), a fait ressortir 3 thèmes centraux : « Vivre la pire des expériences », « Devoir soutenir : rôle crucial du grand-parent », « Se sentir soutenu pour mieux tenir le coup ». Les résultats de cette étude peuvent contribuer à l'amélioration de la qualité des soins adressés aux grands-parents touchés par le cancer de leur petit-enfant.

Selon une étude de l'Institut Vanier de la famille (2000), les grands-parents canadiens entretiennent des contacts réguliers avec leurs petits-enfants et ces contacts demeurent une source importante de santé et de bien-être. Ils représentent également une population de plus en plus nombreuse, jeune et en santé. Des études américaines révèlent que la majorité des grands-parents perçoivent leur rôle grand-parental comme capital dans leur vie et que leurs petits-enfants les aident à mieux composer avec le processus de vieillissement. La naissance d'un petit-enfant procure aux grands-parents différentes significations telles la survie de la lignée familiale, un sens d'immortalité et de continuité de la vie et une raison de vivre (Kivnick, 1982; Kornhaber & Woodward, 1981). Dans une étude plus récente, Baydar et Brooks-Gunn (1998) ont démontré que l'implication des grands-mères auprès de leurs petits-enfants demeurait importante et ce, malgré leurs multiples activités sociales.

Certains facteurs sociaux et structurels sont à la source des diverses significations et comportements associés à l'expérience d'être grand-parent. Au nombre de ces facteurs, signalons la proximité géographique (Uhlenberg et Hammill, 1998), la qualité

de la relation entre les grands-parents et les parents, le sexe des grands-parents (Kornhaber et Woodward, 1981; Uhlenberg et Hammill, 1998), la lignée familiale (Fisher, 1983; Uhlenberg et Hammill, 1998), la race et l'ethnie, la situation matrimoniale des grands-parents, le nombre de petits-enfants dans la famille (Uhlenberg et Hammill, 1998), l'état de santé des grands-parents (Creasey et Kaliher, 1994; King et Elder, 1998; Sanders et Trygstad, 1993) et l'âge des grands-parents (Sanders et Trygstad, 1993) et des petits-enfants (Creasey et Kaliher, 1994). Fait intéressant, aucune de ces études n'a fait ressortir l'état de santé du petit-enfant comme facteur possible pouvant influencer l'expérience d'être grand-parent. C'est pourquoi il est peu étonnant de constater que très peu de recherches ont pu être répertoriées ayant comme objet l'expérience vécue de grands-parents dans un contexte de cancer infantile.

Des écrits portant sur l'enfant atteint de cancer peuvent présenter certains renseignements sur les grands-parents, mais la plupart sont anecdotiques et basés davantage sur les observations cliniques des professionnels de la santé, que sur l'expérience subjective des grands-parents. Seulement deux études scientifiques (Faulkner, Peace et O'Keeffe, 1995; Martinson, 1998) s'intéressant au vécu de grands-parents ayant un petit-enfant atteint de cancer ont été recensées. L'étude qualitative de Faulkner et coll. (1995) avait comme objectif de mieux comprendre l'expérience de composer avec une maladie maligne de l'enfance, selon la perspective de membres de la famille, dont quinze grands-parents. Cette étude britannique révèle que le caractère particulier du vécu des grands-parents réside dans leur douleur à voir leur petit-enfant et leur propre enfant souffrir. Martinson (1998) a interrogé 19 grands-parents taiwanais dans le but d'explorer leur compréhension de la maladie d'un petit-enfant atteint de cancer et le type de soutien qu'ils pouvaient apporter à la famille. Cette étude descriptive a démontré que la plupart des grands-parents ont soutenu la famille en prenant soin des membres de la fratrie, en prenant soin de l'enfant malade ou en fournissant un soutien financier. Ces deux études comportent des limites. Elles ont été menées dans des pays étrangers et ne précisent pas l'âge du petit-enfant et le pronostic de son cancer.

D'autres études ont été menées auprès de grands-parents, dans des contextes où leur petit-enfant était né prématurément ou souffrait d'un handicap. Ces études ont indiqué que les grands-parents sont fortement ébranlés par ces situations de santé. C'est tout le sens de la continuité familiale qui est secoué par un tel événement (Katz et Kessel, 2002; Prudhoe et Peters, 1995; Rempusheski, 1990; Schilmoeller et Baranowski, 1998; Vadasy, Fewell et Meyer, 1986). Si ces quelques études révèlent que la naissance prématurée ou le handicap d'un petit-enfant sont des situations troublantes pour les grands-parents, il est permis de croire que le cancer d'un petit-enfant représente tout aussi un contexte bouleversant en raison de sa lourde charge symbolique et mérite qu'on s'y attarde au plan de la recherche.

Selon la conception de Parse (1981, 1987), dont la chercheuse tire des préceptes philosophiques guidant la pertinence de cette étude pour la discipline infirmière, le fait d'accroître notre compréhension

Sylvie Charlebois, M.Sc., est infirmière clinicienne spécialisée au CHU Mère-enfant Sainte-Justine. Cette étude a été conduite dans le cadre de son programme de maîtrise en sciences infirmières de l'Université de Montréal. (M^{me} Charlebois travaille maintenant comme conseillère au Bureau de la surveillance de l'exercice infirmier de l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec).

Louise Bouchard, Ph.D. est professeure agrégée, Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal.

*Auteure pour la correspondance : Sylvie Charlebois, Conseillère au Bureau de la surveillance de l'exercice infirmier, Ordre des infirmières et infirmiers du Québec, 4200 boul. Dorchester Ouest, Montréal, Québec H3Z 1V4
514- 935-2505 p. 365, sylcharlebois@vl.videotron.ca*

des expériences de vie des personnes par le biais de la recherche permet de développer le savoir infirmier et est essentiel à l'intervention infirmière. L'approche phénoménologique est particulièrement appropriée lorsque la signification d'un phénomène d'un point de vue humain et subjectif est le point d'intérêt de la recherche dans le développement du savoir infirmier (Parse, Coyne et Smith, 1985). Cette étude de type phénoménologique vise donc à décrire et à mieux comprendre la signification que des grands-parents québécois donnent à l'expérience d'avoir un petit-enfant atteint de cancer. Le manque de connaissances au sujet de l'expérience des grands-parents dans le domaine du cancer infantile et dans le contexte nord-américain représente l'incitatif principal de la conduite de cette étude.

Méthode

La méthodologie de recherche qualitative privilégiée est de type phénoménologique. Instituée par Husserl (1976) au début du XX^e siècle, la phénoménologie est un courant philosophique qui considère l'expérience vécue d'un phénomène comme la source de la connaissance. Elle vise à décrire et à mieux comprendre la signification attribuée à une expérience vécue, sans la dénaturer, à partir de la conscience qu'en a le sujet, donc à partir du récit de son histoire, de sa biographie et de son contexte de vie. Selon Husserl (1970), nous sommes dans le monde de la vie (*Lebenswelt*), c'est-à-dire le monde vécu qui sert de toile de fond de toutes nos perceptions, nos expériences et nos connaissances. La méthode d'analyse des données de Giorgi (1997), décrite plus loin, s'inscrit dans ces préceptes philosophiques de Husserl et permet, à partir du matériel narratif, d'entrer dans le monde subjectif de la personne qui décrit son expérience vécue, le sens que celle-ci lui donne et le comment elle le lui a donné.

Huit grands-parents ont accepté de participer à l'étude. Ils ont été recrutés à l'aide d'un organisme sans but lucratif qui vise le mieux-être des enfants atteints de cancer et de leur famille. Les critères d'inclusion pour la sélection des participants comprenaient : 1) être grand-parent d'un enfant âgé de 4 à 12 ans et atteint d'un cancer en phase curative de la maladie, 2) pouvoir comprendre et s'exprimer facilement en français, et 3) l'enfant devait avoir été diagnostiqué depuis au moins deux mois. Un coordonnateur de l'organisme invitait les grands-parents qui se présentaient à la clinique d'oncologie d'un centre pédiatrique à participer à l'étude. Des lettres ont également été envoyées à des parents membres de l'organisme afin de les solliciter à discuter avec leurs parents (les grands-parents) de l'existence de l'étude. Les grands-parents intéressés et répondant à nos critères pouvaient joindre la chercheuse par téléphone. Cette dernière fournissait alors les informations sur le but et le déroulement de l'étude. Le projet d'étude avait préalablement été soumis et accepté par le comité d'éthique de l'établissement universitaire.

La collecte de données s'est déroulée dans le milieu naturel de vie des grands-parents. Les entrevues semi-structurées s'articulaient autour de questions de nature générale telles : « Décrivez-moi les circonstances entourant l'annonce du diagnostic de votre petit enfant. » En tout, cinq entrevues ont été conduites par la chercheuse: trois entrevues de couples ($n = 6$ grands-parents) et deux entrevues individuelles ($n = 2$ grands-mères). Les huit grands-parents étaient âgés de 56 à 69 ans et étaient retraités. Deux couples étaient issus d'une deuxième union suite au décès du premier conjoint, de sorte que les conjoints de ces 2 couples n'étaient pas les grands-pères biologiques de l'enfant malade.

Les données des entrevues ont fait l'objet d'une analyse thématique selon la méthode d'analyse des données de Giorgi (1997). Cette méthode comporte plusieurs étapes : 1) Retranscrire intégralement les entrevues; 2) S'imprégner du sens général de la narration des participants; 3) Désigner des unités de sens en

isolant les mots, phrases ou idées dont l'usage est fréquent pour organiser et décrire ces unités; 4) Transformer les expressions spontanées des participants en expressions plus abstraites qui révèlent leur sens; 5) Synthétiser les unités de sens (thèmes) en une description consistante et invariable (essence) du phénomène à l'étude.

Selon Giorgi (1997), la rigueur scientifique d'une étude de type phénoménologique se vérifie à l'aide des critères d'authenticité et de crédibilité. L'authenticité se définissant comme la correspondance des résultats avec l'expérience vécue décrite par les participants de l'étude a été obtenue par les multiples lectures des entrevues ainsi qu'en comparant tous les résultats de l'analyse de la chercheuse avec ceux obtenus de sa directrice de recherche. L'exercice de bracketing consistant à mettre en suspens ses conceptions préétablies dans le but de faire rupture avec les certitudes qui meublent sa conscience au sujet du phénomène a également été appliqué afin de répondre à ce critère d'authenticité (Deschamps, 1993). La crédibilité signifie que les résultats correspondent à la réalité et s'obtient, entre autres, par une certaine diversité dans le choix des participants et la reconnaissance du phénomène par des experts. Un autre moyen d'obtenir la crédibilité est l'utilisation des entrevues jusqu'à redondance des données recueillies (Giorgi, 1997). La chercheuse reconnaît que le nombre restreint de participants n'a pas pu donner une diversité et une redondance telle qu'attendues des études qualitatives de type phénoménologique. Le nombre de huit grands-parents s'est néanmoins avéré suffisant pour s'assurer que l'essence du phénomène et les thèmes issus de l'analyse des données couvrent des interprétations communes des expériences vécues exprimées par les grands-parents. Par ailleurs, en phénoménologie, il est bon de se rappeler que le but visé est de rendre une description fidèle de l'expérience vécue afin de mieux comprendre le phénomène; il ne s'agit pas ni de prédire, de contrôler, d'expliquer causalement, de généraliser ou de définir (Ribau et coll., 2005). Pour obtenir une reconnaissance du phénomène des experts, les résultats ont été comparés à ceux d'auteurs connus par leurs écrits scientifiques recensés dans le domaine concerné et discutés avec la directrice de recherche qui est une chercheuse infirmière, experte dans le domaine psychosocial du cancer. Cette recherche comporte toutefois une limite : la façon de recruter a certes favorisé le recrutement de grands-parents engagés et déjà impliqués auprès de l'enfant malade et sa famille, ce qui peut constituer un biais dans cette recherche.

Tableau 1. Signification pour des grands-parents d'avoir un petit-enfant atteint de cancer

Thèmes centraux	Sous-thèmes
1. Vivre la pire des expériences	<ul style="list-style-type: none"> • Vivre une panoplie d'émotions • Éprouver un sens accablant d'injustice • Se sentir impuissant • Vivre avec l'épée de Damoclès
2. Devoir soutenir : un rôle crucial comme grand-parent	<ul style="list-style-type: none"> • S'impliquer en offrant du soutien instrumental et émotionnel • Se cacher derrière un paravent
3. Se sentir soutenus pour mieux tenir le coup	<ul style="list-style-type: none"> • En parler • Croire en quelque chose • S'informer • Rationaliser • Vivre au temps présent

Résultats

L'essence du phénomène se décrit ainsi : Avoir un petit-enfant atteint de cancer signifie, pour tous les grands-parents de l'étude, la pire des expériences qu'ils peuvent vivre, un devoir vital de soutenir les membres de la famille, un devoir intimement lié à la perception de leur rôle comme grands-parents et un besoin de se sentir soutenus en déployant plusieurs stratégies pour mieux tenir le coup. Trois thèmes centraux et des sous-thèmes sont présentés dans le tableau 1.

1. Vivre la pire des expériences

Tous les participants de l'étude ont indiqué que d'avoir un petit-enfant atteint de cancer est une expérience extrêmement difficile, voire la pire des expériences que des grands-parents peuvent vivre. Cinq participants sur huit ont d'ailleurs dit explicitement que d'avoir un petit-enfant atteint de cancer « c'est le pire de tout ». Apprendre que leur petit-enfant est atteint de cancer est décrit comme « une tragédie », « si la terre s'était ouverte », « si la terre venait de s'écrouler », « si l'univers s'est arrêté là » ou comme avoir « poigné un accident en plein front ». Ce thème s'illustre d'ailleurs très bien par le témoignage d'une participante qui, en dépit d'avoir perdu son premier mari ainsi que son fils il y a à peine quatre ans, a affirmé que l'expérience d'avoir un petit-enfant atteint de cancer, est « la pire épreuve qu'elle a vécue ».

« Ça là, ah c'est la pire des pires des pires. C'est pire qu'avoir perdu mon fils, c'est pire qu'avoir perdu mon mari encore. Tout ce que j'ai passé à venir jusqu'à date, l'épreuve à Maxime† (son petit-fils) c'est la pire. C'est la pire que j'arrive pas à accepter. » (M^{me} Rochon)

Vivre une panoplie d'émotions

Une grande tristesse accable les grands-parents depuis l'annonce du diagnostic et cette tristesse a été constatée par les pleurs de certains d'entre eux lors des entrevues. Certains ont exprimé leur peine par des termes tels « ça me chavire le cœur », « ça me fait mal de le voir comme ça » ou « les larmes coulent et les écluses ouvrent ». La maladie de leur petit-enfant les a également plongés dans une « peur constante » et la « peur de tout ». Une très grande inquiétude persiste à l'égard du futur de l'enfant, des effets débilissants du cancer et de ses traitements, ainsi que de la qualité de vie de l'enfant à court et long terme. Six participants sur huit ont affirmé qu'ils considéraient le cancer comme une maladie incurable, qui « fait toujours peur » car « tu vois la mort ». Quatre grands-parents relatent des histoires de proches décédés du cancer. Enfin, tous ont également rapporté vivre beaucoup de colère. Quatre grands-mères sur cinq ont fait part de leur « agressivité », « colère », « révolte » et « rage » à l'annonce du diagnostic et du mal qu'elles ont à « accepter la maladie » de leur petit-enfant.

La souffrance décrite par les participants prend différentes formes : une souffrance pour soi, pour leur enfant, pour leur petit-enfant malade, pour le couple et pour les autres petits-enfants. Les grands-parents ont affirmé souffrir beaucoup, la douleur étant telle « qu'il n'existe pas de mots pour l'exprimer ». Ils se disent profondément touchés par la situation. Leur petit-enfant « est aussi important que ça » dans leur vie. L'expérience des grands-parents est aussi difficile à vivre pour eux que pour leur fille ou fils, le parent de l'enfant.

« ... il (le père de l'enfant) prend ses deux enfants dans ses bras puis il s'est mis à pleurer, à pleurer. Alors moi la grand-mère là, ben c'est dur. Parce que je sais tout ce qu'il ressent, mais qu'il ne veut pas l'exprimer. Il ne veut pas beaucoup qu'on lui en parle. Parce que, il a peur finalement. » (M^{me} Limoge)

Les huit participants ont néanmoins affirmé que le plus difficile dans toute cette expérience est de voir leur petit-enfant malade. Être témoin de la souffrance de l'enfant, des effets de la maladie sur sa vie, le voir « subir tout ce traumatisme » et « toute la souffrance de la chimio », c'est « l'enfer », « inhumain » et « trop douloureux » pour eux. Les verbatim qui suivent démontrent bien cette souffrance pour le petit-enfant atteint de cancer.

« Moi je me souviens quand on allait le voir (le petit-fils), branché de partout. Pour moi ce petit bonhomme là, on lui a fait tellement de mal. Il a souffert cet enfant-là. Deux mois et demi d'hôpital. Ça a été terrible toutes les complications qu'il a eues. Il sait déjà qu'il n'est pas à la même hauteur que les autres. Ça me fait mal. » (M^{me} Limoge)

« Bien c'est pour l'enfant hein que je trouve ça épouvantable. C'est quand même deux ans de sa vie. Surtout l'année passée, ça a été très dur parce qu'elle était souvent très fatiguée. Pauvre Julie (la petite-fille), je la plaignais assez cette pauvre chouette. Parce que je trouvais ça dur. » (M^{me} Nadeau)

Les grands-mères semblaient particulièrement affligées par la maladie de leur petit-enfant. Une grand-mère a perdu beaucoup de poids depuis l'annonce du diagnostic et le fait de voir son petit-fils vomir l'affectait tellement, qu'elle vomissait aussi. Une autre mentionnait qu'il lui était parfois impossible d'aller à l'hôpital parce qu'elle « sortait de là trop anéantie ». Une grand-mère disait souffrir davantage que sa petite-fille elle-même.

Pour certains participants, le couple souffre également. Un conjoint a dévoilé que l'attitude très agressive de sa conjointe « faisait des étincelles » au sein du couple et que cela était très difficile à vivre. Une participante a confié que la relation avec son mari s'était détériorée depuis l'annonce du diagnostic; depuis la maladie de son petit-fils, elle se sentait « comme étouffée » et elle avait envie d'être seule. Sans pouvoir l'expliquer, elle sentait que son conjoint « l'agressait » et s'être éloignée de ce dernier, lequel croyait qu'elle devait cesser de « se casser la tête et d'en parler » pour que cela lui fasse moins mal.

Les grands-parents se disaient aussi profondément touchés par la réaction de leurs autres petits-enfants, les frères ou sœurs de l'enfant malade, qui étaient grandement affectés par l'absence de leurs parents et submergés par une peine indicible.

« ... je m'en souviens le soir qu'elle (la petite sœur de l'enfant malade) s'était cachée en arrière de la porte avec la photo de son frère là, pis elle pleurait. Il y a pas un soir qu'elle s'est pas couchée avec la photo soit à côté d'elle, dans son lit ou soit sur une petite chaise là. Ça te touche profondément disons. » (M. et M^{me} Lebon)*

Éprouver un sens accablant d'injustice

Les grands-parents ont témoigné de leur grande difficulté à accepter que leur petit-enfant soit atteint de cancer. Pour six des grands-parents de l'étude, cette situation leur semblait tout à fait injuste, impensable, insensée, voire « pas normale ».

« C'est complètement injuste. Y'a des personnes âgées qui demandent à mourir, il y a des itinérants qui crèvent de faim, il y a du monde qui souffre à n'en plus finir. Il ne vient pas les chercher, il va venir chercher un pauvre petit enfant. C'est injuste. Je sais qu'on est juste prêté sur la terre, mais prête-le pour plus longtemps que ça là. Fais pas juste nous le passer sous le nez pis après viens le chercher là. » (M^{me} Rochon)

« Je me dis que, c'est pas normal, que ça lui soit arrivé à elle là, ça me révolte complètement. Je trouve que, il n'y a pas de justice sur la terre. Tout à fait injuste. » (M^{me} Nadeau)

Se sentir impuissant

Les huit participants ont parlé du sentiment d'impuissance qu'ils vivaient à l'égard de la maladie de leur petit-enfant. Ils trouvaient difficile de ne pouvoir « rien faire » alors qu'ils « donneraient leur vie pour leurs petits-enfants ». Six grands-parents ont dit vouloir demeurer forts et se battre pour l'enfant, alors que deux grands-mères ont exprimé le fait qu'elles souhaitaient indubitablement « prendre la maladie » de leur petit-enfant.

« Il (son petit-fils) était dans un état épouvantable hein. Ça a été très, très dur. Alors on est là, on a un poids puis on ne peut rien faire, mais c'est l'impuissance. Là on ne peut pas le voir, quand ils sont aux soins intensifs. Là on se sent impuissant, on se sent derrière la porte, on se sent comme un drap sale. » (M^{me} Limoge)

« Ce qu'on voudrait lui donner c'est de la santé, c'est encore ben plus. Mais si on pouvait. On se sent impuissant complètement. Je lui ai dit à Julien (son petit-fils) : si mamy pouvait, elle la prendrait ta maladie tout de suite. » (M^{me} Gervais)

Vivre avec l'épée de Damoclès

Quatre grands-parents ont exprimé explicitement devoir « vivre avec l'épée de Damoclès » au-dessus de leur tête. Tous les grands-parents de l'étude ont mentionné l'importance de vivre d'espoir dans cette douloureuse expérience que d'avoir un petit-enfant atteint de cancer. Malgré le fait que leur petit-enfant répondait bien aux traitements, ils appréhendent toujours la possibilité que l'enfant ne guérisse pas ou qu'il rechute et vivent ainsi avec une menace constante.

« Le taux de réussite à l'âge qu'il a, ils disent que le taux il est assez bon. Fait que c'est ça qui m'encourage le plus. Mais j'ai toujours un doute dans ma tête, il est en arrière de ma tête, comme une épée de Damoclès sur la tête. » (M. Rochon)

« Alors depuis on peut dire presque 3 ans, on vit craintif constamment. Moi je vis très mal. La crainte d'une rechute. Julien (son petit-fils) d'ailleurs il en a fait une. Puis on reste quand même interrogateur malgré la compétence de la médecine, malgré les moyens dont nous disposons maintenant. » (M. et M^{me} Limoge)*

« On essaie de mettre ça en arrière. Puis d'être optimiste pour l'avenir. De toujours garder espoir. Ah, c'est pas facile, mais de garder l'espoir. On profite de tous les moments avec lui. En espérant que tout aille pour le mieux. Pour le moment ça va bien. Mais est-ce que plus tard, quand il sera plus grand, c'est sûr que ça va apporter d'autres complications là. » (M. et M^{me} Lebon)*

2. Devoir soutenir : un rôle crucial comme grand-parent

Ce deuxième thème nous fait découvrir l'existence, chez tous les participants, d'un besoin essentiel de soutenir tous les membres de la famille. Ils en font même un devoir, car cela est pour eux, une des facettes importantes de leur rôle comme grands-parents. L'importance du soutien correspond à des valeurs familiales qui existaient déjà avant l'annonce du diagnostic et qui se sont renforcées depuis. Ils conçoivent leur rôle grand-parental comme très important et se voient même comme le « pilier » de la famille. Ils se sentent utiles, indispensables et disponibles, notamment parce qu'ils sont à la retraite. Ils croient que les membres de la famille « ne pourraient pas s'en sortir » sans leur aide. D'ailleurs, tous ont été les premiers proches auxquels les parents ont annoncé la triste nouvelle. Les huit participants ont affirmé devoir se « mettre à l'entière disposition » de leur petit-enfant et sa famille. Ils se sont toujours impliqués et doivent désormais « s'impliquer

encore plus », car leur enfant et leurs petits-enfants ont besoin d'eux plus que jamais. Certains révèlent avoir même une « relation privilégiée » avec leur petit-enfant malade. Certains disent « s'oublier eux-mêmes » ou « céduer leur vie » pour l'enfant malade.

« Là je m'implique encore plus parce que ma fille, elle ne pourrait pas toute seule, elle en a une autre à la maison. Il y a l'autre qui est à l'école, pis lui aussi, il a besoin de sa mère, il a besoin de nous autres. Mais ceux qui n'ont pas de parents ou qui sont loin là. Je ne sais pas comment ils font. Il faut que les grands-parents s'impliquent. C'est important, me semble que les enfants peuvent pas s'en sortir quand les grands-parents ne s'impliquent pas. » (M^{me} Gervais)

« Moi, je dis toujours, on est là. Si t'as besoin de nous autres, à n'importe quel temps, le jour, la nuit, n'importe quoi, ça n'a pas d'importance, on va être là. Ça, depuis qu'il est tout jeune qu'on lui dit. » (M. Rochon)

S'impliquer en offrant du soutien instrumental et émotionnel

Les huit participants ont rapporté offrir du soutien instrumental et émotionnel à tous les membres de la famille. Le soutien instrumental s'actualise notamment en gardant les membres de la fratrie, en remplaçant les parents lorsque l'enfant est hospitalisé ou en accompagnant l'enfant lors des visites médicales. Six grands-parents ont mentionné avoir été présents lors de l'hospitalisation de leur petit-enfant, tous les jours. Le soutien émotionnel s'extériorise par leur présence, leur écoute, leur encouragement ou par des « mots réconfortants ».

« On gardait la petite (la sœur de l'enfant malade). On essayait de l'encourager. Pis on l'a amenée souvent à l'hôpital. Je faisais des petits lunches pis on allait manger avec maman, pour qu'elle voit sa mère aussi. Parce que N. (la mère) a couché à l'hôpital presque tout le temps là. Pis mon mari a couché dans la chambre à l'hôpital avec le petit, pour lui donner (à la mère) une chance de pouvoir se reposer. » (M. et M^{me} Lebon)*

« Il (le père) vient ici deux fois par semaine, il arrive avec les petits. Vous voyez, depuis deux ans, c'est moi qui fais la lessive, lui (le grand-père) s'occupe des petits. Si on est près d'eux, on n'a pas forcément la solution, mais ça aide quand même un peu le moral. À chaque fois que je partais, je sortais de l'hôpital, il (le petit-fils) me disait : à la prochaine, tu vas revenir, je t'aime beaucoup. Et j'ai dit : moi aussi je t'aime beaucoup. Donc, ce sont des mots, mais quand même qui réconfortent. » (M. et M^{me} Limoge)*

Se cacher derrière un paravent

Les huit grands-parents ont dit dans leurs propres mots qu'ils désiraient protéger les membres de la famille en leur procurant un environnement plus vivable. Pour ce faire, ils vont taire leur propre souffrance ou inquiétude en évitant de pleurer devant leurs enfants et petits-enfants ou de parler de certains sujets pour ne pas les blesser ou ne pas exacerber leur stress. L'un des participants a exprimé cette attitude par la métaphore « se cacher derrière un paravent », qui est devenue le libellé du sous-thème. Pour une participante, protéger la famille exige beaucoup de courage de la part des grands-parents et les prive parfois d'information sur l'état de l'enfant.

« Je me cache en arrière d'un paravent. Comme ça, ça paraît pas. Au lieu de s'effondrer devant lui (leur petit-fils), il vaut mieux partir. Non, ça va le troubler. » (M. et M^{me} Rochon)*

« Il faut un courage pour nos enfants, pour nos petits-enfants. Qu'ils ne voient pas tout le mal qu'on a. Je ne voudrais pas que Julien (son petit-fils) sache que j'ai de la peine, que je ne dors pas parce

qu'il est malade. On a toujours un beau sourire et puis il faut les encourager tout le temps. Moi ce que je trouve en tant que grand-parent c'est qu'on ne peut pas poser toutes les questions qu'on voudrait parce qu'on ne veut pas leur mettre en plus nos propres angoisses. » (M^{me} Limoge)

3. Se sentir soutenus pour mieux tenir le coup

Tous les grands-parents ont affirmé qu'il était crucial de se sentir soutenus pour réussir à traverser cette terrible épreuve, qu'est le cancer de leur petit-enfant. Le soutien, la présence et l'écoute du conjoint, des membres de la famille ou d'amis, leur permettent de « tenir le coup ». Les trois couples ont dit s'entraider et démontraient une complicité évidente lors des entrevues. Plusieurs grands-parents ont néanmoins fait part qu'ils devaient parfois passer outre leur propre besoin de soutien afin de soutenir adéquatement les parents et petits-enfants. Deux d'entre eux ont fait part du peu de ressources ou services psychologiques disponibles, en cas de besoin.

« Mais les grands-parents c'est vrai, on est laissé de côté, mais on souffre énormément pour nos petits-enfants et pour nos enfants. Alors, si on pouvait avoir un petit organisme ou quelque chose, qu'on puisse nous aussi en parler. On doit toujours tout garder en nous. Je sais qu'il y a des professionnels qui aident, mais c'est seulement pour les enfants et les parents, mais pas les grands-parents parce qu'on pense qu'ils sont exclus de ça, mais non. C'est un tout, alors donc du côté professionnel, il me semble que ça devrait exister pour assister les grands-parents. » (M. et M^{me} Limoge)*

Les grands-parents ont fait part de plusieurs stratégies pour mieux composer avec la situation, entre autres, la nécessité de parler et de se confier à des proches. Ils ne voulaient pas toujours parler aux parents, de peur d'être un fardeau de plus pour ces derniers.

« Qu'ils (les grands-parents) en parlent entre eux. Si c'est un couple, l'homme et la femme, le grand-père, la grand-mère qu'ils s'en parlent entre eux, avec les autres grands-parents aussi. Des deux côtés s'ils peuvent. Parce qu'on a besoin d'en parler. Même si on ne peut pas avec nos propres enfants. » (M^{me} Limoge)

Les grands-parents ont mentionné l'importance de croire en quelque chose pour les aider à surmonter leur peine. Six grands-parents ont dit croire en la capacité de la médecine pour guérir leur petit-enfant et trois ont rapporté que leurs croyances religieuses étaient d'un bon réconfort.

« Il faut que je m'accroche à quelque chose. J'ai jamais été bien pratiquante mais j'ai vu qu'il y avait une chapelle. Je suis allée deux fois. Mon mari dit : accroche-toi plutôt aux médecins. C'est sûr que c'est eux autres et les infirmières, qui le soignent là. C'est à eux autres, qui faut croire le plus. Mais je dis : ça ne fait pas de tort de penser qu'il y a quelqu'un en haut qui s'en occupe aussi. À mon père et à ma mère. » (M^{me} Gervais)

S'informer sur l'état de santé de leur petit-enfant était important pour les aider à mieux composer avec la situation. Trois grands-parents utilisent Internet pour en apprendre plus sur l'étiologie de la maladie et le taux de réussite du traitement. Les entrevues ont permis d'observer qu'ils en connaissaient beaucoup sur la maladie de leur petit-enfant et qu'ils étaient à l'aise dans l'utilisation du jargon médical.

« Je suis allée voir sur l'Internet, enfin, tout ce que je pouvais trouver sur la damnée maladie. Surtout ce qu'il y avait sur les médicaments. Pis je regardais sur Internet à quoi servaient ces différents médicaments qu'elle prenait, j'avais pris une petite liste pis je regardais. » (M^{me} Nadeau)

Les trois grands-pères ont fait part de leur façon de rationaliser la situation pour les aider à diminuer leur tension; ils cherchaient des « solutions », des « outils », un « élément logique ». Quatre grands-parents ont affirmé vivre le moment présent en vivant « au jour le jour » « par étapes » afin de profiter pleinement de la présence de leur petit-enfant.

Discussion

L'analyse des données a révélé que les huit participants font face à une de leurs pires expériences de vie. Les résultats de la présente étude mettent en lumière toute la souffrance ressentie par ces derniers d'avoir un petit-enfant atteint de cancer; une expérience de souffrance qui renforce l'importance accordée à la valeur familiale et au soutien à offrir à tous les membres de la famille; une expérience qui exige l'utilisation de stratégies et ressources pour mieux composer avec la situation. Les grands-parents sont profondément affectés par la maladie maligne de leur petit-enfant et en ce sens, ils semblent vivre cette expérience aussi difficilement que les parents. Les résultats de la présente étude démontrent que la douleur des grands-parents est globale et qu'ils souffrent pour eux, le couple et leurs autres petits-enfants.

Les participants interrogés dans cette étude ont fait part de leur forte réaction à l'annonce du diagnostic du cancer et d'une peur alimentée par une conception du cancer comme maladie incurable. L'enfant entame à peine sa vie et il est accablé par cette maladie mortelle. Le déroulement de cet événement du cancer ne se produisant pas dans une conception logique de la vie et de la mort crée un sentiment d'injustice qui afflige fortement les grands-parents. Une telle menace vient ébranler le sens de continuité de la famille et de la « durée par filiation » chez les grands-parents. Faulkner et coll. (1995) et Vadasy et coll. (1986) avaient fait le même constat dans leur étude. Malgré le souhait manifesté par les grands-parents que le petit-enfant s'en sorte de façon indemne, leur espoir est plutôt précaire. Ils anticipent sans cesse le pire. Le syndrome de vivre avec l'épée de Damoclès a eu écho dans un écrit concernant les parents d'enfants atteints de cancer (Koocher et O'Malley, 1981).

Soutenir les membres de la famille est un devoir pour les grands-parents de l'étude. L'importance accordée aux relations familiales et à l'engagement interpersonnel suggère que les valeurs de la famille sont vitales et intégrées à leur vie. La maladie chez l'un de leurs petits-enfants ravive leur conception du rôle de grand-parent comme personne-ressource dans la famille. Les petits-enfants sont au cœur de leur vie, une raison de vivre comme le mentionne aussi Kivnick (1982), dans son étude. Tous les grands-parents ont également parlé de la relation intense qu'ils partageaient avec leur enfant et petit-enfant malade. Ils ont à faire face à une situation inquiétante qui fait souffrir ceux qu'ils aiment. Les grands-parents choisissent alors de se consacrer entièrement à leur petit-enfant et ils se donnent le devoir de le soutenir. Il faut cependant être prudent dans l'interprétation de ces résultats; le processus de recrutement des grands-parents a possiblement contribué à ces résultats, puisque ce sont peut-être des grands-parents déjà impliqués ou ayant du temps à consacrer à leur famille qui ont été référés à la chercheuse. Les écrits scientifiques recensés relatent du soutien que les grands-parents apportent à la famille éprouvée par la maladie d'un petit-enfant, mais aucun ne mentionne ce sens du devoir relié au rôle de grand-parent, comme le fait la présente étude.

Les grands-parents de l'étude disent apporter du soutien à tous les membres de la famille, soutien à la fois instrumental et émotionnel. Ils ont affirmé parfois taire leur propre souffrance pour ne pas exacerber celle de leurs proches ou ne pas les blesser davantage. Des écrits, dans le domaine du cancer ou du handicap infantile, corroborent le désir des grands-parents de protéger les membres de la famille, en affirmant qu'ils peuvent être réticents à

exprimer leurs émotions de peur de choquer ou blesser leurs enfants et petits-enfants (Harris et Curnick, 2000; Katz et Kessel, 2002; Rempusheski, 1990).

Les résultats mettent en évidence le besoin crucial pour les grands-parents de se sentir soutenus afin de mieux composer avec la situation. Les couples de notre étude s'entraidaient considérablement, mais des tensions et conflits pouvaient néanmoins survenir en raison de l'intensité de la situation médicale de leur petit-enfant. Pour la moitié des grands-parents interrogés, il était parfois difficile de répondre à leur propre besoin de soutien; ils devaient soutenir tout en ayant autant le besoin d'être soutenus. La chercheuse a d'ailleurs observé que les grands-parents de l'étude ont été nombreux à dire que le fait de participer à cette recherche leur avait fait du bien. Il est possible que la confiance établie entre cette dernière et les participants ait procuré un certain soutien auquel ils n'ont pas accès dans le réseau de santé actuel. Des ateliers ou groupes d'entraide pour grands-parents pourraient être utiles pour les aider à exprimer leur désarroi et sentir qu'ils ne sont pas seuls dans cette pénible situation comme le proposent les études de Schilmoeller et Baranowski (1998) et de Vadasy et coll. (1986).

Conclusion

L'expérience de grands-parents d'avoir un petit-enfant atteint de cancer a été très peu explorée empiriquement dans le passé. Le spectre du vécu de ces grands-parents étant très large, les sciences infirmières profiteraient de recherches qualitatives plus poussées dans ce domaine et incluant un nombre plus considérable de grands-parents. Les résultats de cette étude invitent les infirmières à soutenir, par leur présence et compassion, les grands-parents qui ont un petit-enfant atteint de cancer. Le devoir d'être près de leur petit-enfant, s'il est ravivé comme valeur prédominante chez ces grands-parents, en est une aussi source d'inquiétudes et de souffrance.

† Tous les noms utilisés sont des pseudonymes

* Les verbatim accompagnés d'un astérisque contiennent des propos partagés par le couple de grands-parents

Références

- Baydar, N., & Brooks-Gunn, J. (1998). Profiles of grandmothers who help care for their grandchildren in the United States. *Family Relations*, **47**, 385-393.
- Creasey, G.L., & Kaliher, G. (1994). Age differences in grandchildren's perceptions of relations with grandparents. *Journal of Adolescence*, **17**, 411-426.
- Deschamps, C. (1993). *L'approche phénoménologique en recherche*. Guérin Universitaire.
- Faulkner, A., Peace, G., & O'Keeffe, C. (1995). *When a child has cancer*. London, UK: Chapman & Hall.
- Fisher, L.R. (1983). Transition to grandmotherhood. *International Journal of Aging and Human Development*, **16**(1), 67-78.
- Giorgi, A. (1997). De la méthode phénoménologique utilisée comme mode de recherche qualitative en sciences humaines: théorie, pratique et évaluation. Dans J. Poupart, J.P. Deslauriers, L.H. Groulx, A. Laperrière, R. Mayer, & A. Pires, *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques* (pp. 341-364). Montréal : Gaëtan Morin.
- Harris, A., & Curnick, S. (2000). Care in the community. Dans H. Langton, & A. Casey, *The child with cancer: Family-centred care in practice* (pp. 291-310). Baillière Tindall.
- Husserl, E. (1970). *Expérience et jugement*. Paris : PUF.
- Husserl, E. (1976). *La crise des sciences européennes et la phénoménologie transcendantale*. Gallimard.
- Institut Vanier de la famille. (2000). *Profil des familles canadiennes II*. Récupéré Septembre, 2003, de <http://vifamily.ca/ivf/profiling/matieres.htm>
- Kahana, B., & Kahana, R. (1970). Grandparenthood from the perspective of the developing grandchild. *Developmental Psychology*, **3**, 98-105.
- Katz, S., & Kessel, L. (2002). Grandparents of children with developmental disabilities: Perceptions, beliefs, and involvement in their care. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, **25**, 113-128.
- King, V., & Elder, G.H. (1998). Perceived self-efficacy and grandparenting. *Journal of Gerontology: Social Sciences*, **53B**(5), 249-257.
- Kivnick, H.Q. (1982). Grandparenthood: An overview of meaning and mental health. *The gerontologist*, **22**(1), 59-66.
- Koocher, G., & O'Malley, J. (1981). *The Damocles Syndrome: Psychological consequences of surviving childhood cancer*. New York, NY: McGraw-Hill.
- Kornhaber, M.D., & Woodward, K.L. (1981). *Grandparents/Grandchildren: The vital connection*. Garden City, NY: Anchor Press/Doubleday.
- Martinson, I.M. (1998). Impact of childhood cancer on Chinese grandparents. *The Hong Kong Nursing Journal*, **34**(3), 37-40.
- Parse, R.R. (1981). *Man-living-health: A theory of nursing*. New York, NY: John Wiley and Sons.
- Parse, R.R. (1987). *Nursing Science. Major paradigms, theories and critiques*. Philadelphia: W.B. Saunders Company.
- Parse, R.R., Coyne, A.B., & Smith, M.J. (1985). *Nursing research: Qualitative methods*. Bowie, MD: Brady Communications Company.
- Prudhoe, C.M., & Peters, D.L. (1995). Social support of parents and grandparents in the neonatal intensive care unit. *Pediatric Nursing*, **21**(2), 140-146.
- Rempusheski, V.F. (1990). Role of the extended family in parenting: A focus on grandparents of preterm infants. *Journal of Perinatal and Neonatal Nursing*, **4**(2), 43-55.
- Ribau, C., Lasry, J.C., Bouchard, L., Moutel, G., Hervé, C., & Marc-Vergnes, J-P. (2005). La phénoménologie : Une approche scientifique des expériences vécues. *Recherche en soins infirmiers*, **81**, 21-27.
- Sanders, G.F., & Trygstad, D.W. (1993). Strengths in the grandparent-grandchild relationship. *Activities, Adaptation and Aging*, **17**(4), 43-53.
- Schilmoeller, G.L., & Baranowski, M.D. (1998). Intergenerational support in families with disabilities: Grandparents' perspectives. *Families in Society: The Journal of Contemporary Human Services*, **79**(5), 465-484.
- Uhlenberg, P., & Hammill, B.G. (1998). Frequency of grandparent contact with grandchild sets: Six factors that make a difference. *The Gerontologist*, **38**(3), 276-285.
- 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 for Early Childhood*, **10**(1), 36-44.