



Grands-parents et famille élargie

Le présent document est protégé par un droit d'auteur appartenant à l'organisme Courageous Parents Network (CourageousParentsNetwork.org) et est proposé par l'Alliance des soins palliatifs pédiatriques du Canada avec l'autorisation de Courageous Parents Network. Le contenu peut comporter des adaptations réalisées par l'Alliance, qui reflètent le contexte et le système de soins de santé canadiens.

Introduction

Apporter un soutien précieux

Comme grand-parent ou membre de la famille élargie d'un enfant atteint d'une maladie grave, vous aurez spontanément les meilleures intentions : aimer, soutenir, exprimer votre solidarité. Voici quelques suggestions sur la manière d'interagir avec les parents et les proches aidants (enfant adulte, frère ou sœur, cousin ou autre membre de la famille) dans le cadre des soins à l'enfant malade.



Concentrer son attention sur les parents ou proches aidants et sur l'enfant

La situation est sans doute difficile pour vous, mais les parents ou les proches aidants ne sont pas en mesure de supporter votre peine en plus de la leur. « Tu n'imagines pas ce que je vis ! » : c'est probablement un constat inexact, et sans doute blessant. Si la maladie de l'enfant est héréditaire, vous éprouvez peut-être de la tristesse ou de la culpabilité. Les parents et les proches aidants le savent. Si l'on vous pose des questions sur l'histoire médicale de la famille, exposez calmement les faits. Évitez les phrases du genre « on est vraiment désolé de vous avoir transmis ces gènes » : elles sont inutiles. Si vous ressentez le besoin de vous exprimer sur le sujet, parlez plutôt à des amis ou à d'autres membres de la famille. C'est un temps propice pour créer des liens, et vous aurez autant, voire plus que jamais, besoin de votre entourage.

Définir les rôles et fixer de saines limites

De quelle façon la famille souhaite-t-elle communiquer avec vous? Téléphone? Courriel? Textos? Skype, Zoom? Que pouvez-vous faire pour elle? À quelle fréquence pouvez-vous lui rendre visite? Dans quelle mesure la famille veut-elle que la situation soit connue hors de l'unité familiale? Voudrait-elle que vous agissiez comme intermédiaire? A-t-on besoin de vous pour conduire les membres de la famille aux rendez-vous médicaux, faire le ménage ou la cuisine, garder les enfants, prendre soin des animaux de compagnie, faire les courses? N'oubliez pas que les besoins évoluent avec le temps. Manifestez votre appui et votre présence, avec souplesse.

Prudence à l'égard des questions sans réelle réponse

« Pourquoi des choses aussi terribles arrivent à de si bonnes personnes? » C'est peut-être votre façon d'exprimer votre amour et votre appui, mais les parents et les proches aidants n'ont pas la réponse et préfèrent consacrer leur énergie à ce sur quoi ils ont prise. De fait, il se passe sans doute beaucoup de choses que vous ne voyez pas.

En tant que membre de la famille ou du cercle des amis proches, vous n'avez pas forcément la même relation et n'abordez pas nécessairement les mêmes sujets avec chaque parent ou proche aidant. Si vous entendez un commentaire ou une plainte, surtout s'ils visent le conjoint ou la partenaire, évitez de formuler un jugement. En tout temps, mais en particulier en période de stress intense, des commentaires comme « il devrait en faire plus » ou « elle devrait prêter davantage attention aux autres enfants » risquent de vous attirer des ennuis.

Se ranger aux choix de la famille

Les parents et les proches aidants d'un enfant atteint d'une maladie grave ont de nombreuses décisions à prendre : objectif des soins, interventions médicales, communications, planification de la fin de la vie, etc. Votre opinion ou votre expérience vont peut-être à l'encontre de leur choix, mais respectez leur rôle. Dites-vous que vous avez le même but : rendre la vie de l'enfant que vous adorez aussi confortable et pleine de sens que possible. Ne donnez votre avis que si on vous le demande.

Ne pas imposer sa vision religieuse

Les décisions cruciales mettent souvent les valeurs à rude épreuve. Votre avis et vos croyances sont peut-être contraires à la pratique religieuse ou spirituelle des parents et des proches aidants. « À brebis tondue, Dieu mesure le vent », pensez-vous. C'est peut-être votre façon de réconforter ou de redonner confiance, mais si les parents et les proches aidants se sentent dépassés ou hésitants, s'ils se posent des questions ou ne partagent pas vos croyances, vous risquez, avec ces mots pleins de bonnes intentions, de les dérouter ou d'avoir l'air de minimiser leurs sentiments, involontairement.

De même, évoquer « un monde meilleur » peut sembler réconfortant, surtout si l'enfant a souffert pendant toute sa maladie, mais la famille aurait préféré, de loin, que l'enfant ait une vie longue et en santé avant de partir pour ce « monde meilleur ». Si difficile que ce soit pour vous, rappelez-vous de laisser l'initiative aux parents ou aux proches aidants.

S'inspirer du cheminement des parents et des proches aidants

Le deuil d'un enfant atteint d'une maladie grave commence bien avant la mort. Toutes les familles n'abordent pas volontiers la fin de vie. Respectez les vœux de vos proches. Rien ne sert de les inciter à réfléchir à la question s'ils n'y sont pas prêts. Il n'est d'ailleurs pas plus productif de dire qu'il sera toujours temps de le faire, surtout si les parents ou les proches aidants sont prêts et souhaitent vous inclure dans la réflexion. Au demeurant, si vous ne souhaitez pas prendre part à ces discussions, quelle qu'en soit la raison, c'est tout à fait correct. Offrez d'autres formes d'aide.

L'invitation à « passer à autre chose » n'est pas non plus le meilleur moyen de soutenir la famille en deuil. Les parents et les proches aidants ont appris à vivre avec la maladie de l'enfant, et leur vie ne sera plus jamais la même, que l'enfant survive ou non. La plupart des parents et des proches aidants disent qu'ils ne surmontent jamais une maladie infantile grave ou la mort de l'enfant. La douleur s'apaise et prend d'autres formes, mais le chemin vers la guérison ne suit pas un calendrier défini. Dans les circonstances, dire que « la vie continue » est une phrase plutôt creuse.

Si l'un des parents ou des proches aidants ne semble pas communiquer ouvertement avec vous, songez qu'il se sent peut-être plus à l'aise avec sa conjointe,

son partenaire, un ami, un guide spirituel ou une conseillère. Peut-être veut-on en réalité vous éviter de souffrir, sachant que vous éprouvez aussi de la peine. Si vous vous sentez blessé ou jaloux, essayez de ne pas manifester ces sentiments, pour le bien de la famille. Trouvez des moyens d'aider sans parler. N'oubliez pas qu'il s'agit d'une situation évolutive. La communication reviendra sans doute avec le temps.

Conclusion

Laisser l'initiative aux parents et aux proches aidants

Les parents ou les proches aidants disent ou font des choses que vous ne diriez pas ou ne feriez pas? Leur courage et leur force vous surprennent et suscitent votre admiration? Tout cela à la fois? Quoi qu'il en soit, n'oubliez pas que votre rôle est de soutenir une famille qui vit l'inimaginable. Le mieux est de trouver des moyens d'aider vos proches à atténuer les regrets et d'optimiser leur guérison.

En tant que grand-père ou grand-mère ou membre de la famille élargie, il vous paraît sans doute important de prendre soin de votre famille pendant une maladie infantile grave, mais n'oubliez pas de veiller aussi à votre propre bien-être. N'hésitez pas à demander conseil sur la façon d'apporter votre aide.

Ressources pour les familles et les aidants naturels

- LeDeuil.ca – Une Hub canadienne proposant des outils, des témoignages et des stratégies pour aider les gens à comprendre le deuil et à soutenir ceux qui sont en deuil.
- DueildesEnfants.ca – Modules gratuits destinés aux parents et aux aidants canadiens sur la manière de parler de la mort aux enfants et de les aider à surmonter leur deuil.
- DeuildesAdos.ca – Une plateforme nationale en ligne où les jeunes âgés de 13 à 25 ans peuvent se connecter, partager leurs expériences et accéder à des ressources sur le deuil proposées par leurs pairs.
- MonDeuil.ca – Modules fondés sur des données probantes conçus pour les adultes en deuil, proposant des stratégies pratiques pour faire face et s'adapter.
- Upopolis – Une communauté en ligne sécurisée et modérée pour les jeunes âgés de 13 à 23 ans qui font face au deuil, à la maladie ou à la maladie d'un proche, avec le soutien de pairs guidés par des spécialistes de l'enfance.