

Article

« Les grands-parents : une source de soutien pour les parents d'enfants ayant une déficience »

Émilie Presutto, Georgette Goupil et Bernadette Rogé
Enfances, Familles, Générations, n° 14, 2011, p. 158-175.

Pour citer cet article, utiliser l'information suivante :

URI: <http://id.erudit.org/iderudit/1004014ar>

DOI: 10.7202/1004014ar

Note : les règles d'écriture des références bibliographiques peuvent varier selon les différents domaines du savoir.

Ce document est protégé par la loi sur le droit d'auteur. L'utilisation des services d'Érudit (y compris la reproduction) est assujettie à sa politique d'utilisation que vous pouvez consulter à l'URI <http://www.erudit.org/apropos/utilisation.html>

Érudit est un consortium interuniversitaire sans but lucratif composé de l'Université de Montréal, l'Université Laval et l'Université du Québec à Montréal. Il a pour mission la promotion et la valorisation de la recherche. Érudit offre des services d'édition numérique de documents scientifiques depuis 1998.

Pour communiquer avec les responsables d'Érudit : erudit@umontreal.ca

Les grands-parents : une source de soutien pour les parents d'enfants ayant une déficience

Émilie Presutto

Université du Québec à Montréal
presutto.emilie@courrier.uqam.ca

Georgette Goupil

Université du Québec à Montréal
goupil.georgette@uqam.ca

Bernadette Rogé

Université Toulouse le Mirail
roge@univ-tlse2.fr

Résumé

Les parents d'enfants ayant une déficience sont confrontés à plusieurs sources de stress et font face à plus d'obligations. Cet article présente une recension des écrits de 1985 à 2009 sur le soutien des grands-parents à ces parents. Cette revue révèle que différents éléments influencent la qualité de ce soutien : l'âge des grands-parents, leur état de santé, la proximité géographique, la communication, la proximité affective, les relations intergénérationnelles, leur attitude et leur implication. Cette recension soulève aussi la nécessité de poursuivre les études sur l'aide à donner aux grands-parents afin de faciliter leur rôle dans l'adaptation de la famille.

Mots clés : *Enfants ayant une déficience, grands-parents, stress parental, soutien social*

Abstract

Parents of children with a disability face many stressful factors, and have difficulty meeting their personal and professional obligations. This paper is a literature review of studies from 1985 to 2009 about grandparents' support of such parents. Several factors that can influence the quality of this support are highlighted; grandparents' ages and health conditions, geographical proximity, communication, closeness, intergenerational relationships, behaviour and involvement can all play a major role in the quality of help. Closeness seems to be the most important factor for the quality of the support and the level of involvement. This review underlines the importance of further study into how we might, in turn, assist grandparents in their supportive role in the family's adjustment process.

Keywords: *Children with a disability, grandparents, parental stress, social support*

1. Introduction

Le rôle des grands-parents est en pleine évolution. Ces derniers sont plus nombreux, en santé et actifs (Ferland, 2003). Au Canada, on comptait en 2001 près de 5,7 millions de grands-parents âgés en moyenne de 65 ans (Milan *et al.*, 2003). La majorité des personnes deviendront des grands-parents et vivront cette situation près du tiers de leur existence (Drew *et al.*, 1998), l'espérance de vie se situant autour de 80 ans (Statistique Canada, 2006). Par ailleurs, au cours des cinquante dernières années, les familles ont été exposées à de nombreux changements comme la diminution du nombre de naissances, l'augmentation du nombre de divorces et de familles non traditionnelles, le nombre plus élevé de mères sur le marché du travail, l'accroissement de la mobilité des familles et l'accessibilité plus grande aux moyens de communication. Ces différentes transformations ont influencé et complexifié le rôle des grands-parents. Lorsque les liens familiaux sont préservés, les grands-parents peuvent veiller à la transmission des valeurs familiales, passer du temps avec le petit-fils ou leur petite-fille, soutenir les parents et contribuer au sentiment de stabilité de la famille (Ferland, 2003). Le mandat des grands-parents est vaste, mais qu'en est-il dans les familles qui élèvent un enfant avec des besoins particuliers? Turnbull *et al.* (2006) ont démontré, dans une perspective écosystémique, que la déficience affecte non seulement l'enfant, mais toute sa famille, y compris les grands-parents. Dans ces familles, les parents répondent à de nouveaux besoins et composent avec plusieurs sources de stress : soins quotidiens, thérapies coûteuses, organisation matérielle, horaires surchargés (Findler, 2000). Il devient alors plus difficile pour ces parents de répondre à l'ensemble de leurs obligations professionnelles, familiales, parentales et conjugales (Fox *et al.*, 2002; Pelchat *et al.*, 2005). Les parents ont à fournir des efforts d'adaptation passant par une remise en question de leurs valeurs et de leur mode de vie (Pelchat *et al.*, 2005). Ils s'engagent également dans des démarches pour comprendre les particularités de leur enfant (Ferland, 2001). Plusieurs parents ont donc besoin d'être épaulés par les professionnels, mais aussi par leur entourage (Bouchard *et al.*, 1994; Ferland, 2001). Le réseau informel apporte une aide émotionnelle (écoute, encouragement, empathie), matérielle (aide financière ou domestique), informationnelle (conseil, renseignement, orientation) et de rétroaction (évaluation et approbation des choix et actions de la personne). Dans ce réseau informel, les grands-parents occupent une place de choix.

Plusieurs disciplines, telles la sociologie, la psychologie, des études sur la famille, la gérontologie ou l'anthropologie, se penchent sur le rôle et le soutien des grands-parents. Ces derniers jouent un rôle central au sein de la famille et accroissent leur présence et leur soutien lors des périodes difficiles (Tan *et al.*, 2010). Toutefois, si de nombreux écrits examinent le rôle normal des grands-parents, la littérature est beaucoup moins abondante en ce qui concerne la situation des familles où un enfant présente une déficience. Ainsi, Mitchell (2006) s'intéresse, dans le contexte précis du Royaume-Uni, à l'étendue du rôle des grands-parents dans les familles où grandit un enfant vivant avec une déficience, rôle allant parfois jusqu'à la garde quotidienne de celui-ci. Après avoir tracé le portrait du rôle des grands-parents, elle mentionne qu'il existe peu d'études s'intéressant à ce thème. En 2008, Mitchell souligne les avantages de la collaboration des grands-parents, des petits-enfants et des milieux scolaires pour l'apprentissage des élèves. Toutefois, Mitchell (2008) précise que peu d'études se sont penchées sur cette collaboration pour les familles qui ont des enfants ayant des besoins particuliers.

Compte tenu de l'importance du soutien des grands-parents, cet article fera la recension des recherches qui ont évalué le rôle et le soutien des grands-parents dans les familles où un petit-enfant présente une déficience. Cet article se divise en deux parties. Dans la première, nous examinerons les méthodologies des études ayant traité

du soutien des grands-parents d'enfant présentant une déficience. Dans la deuxième partie, nous décrirons les grandes lignes qui se dégagent de ces recherches : le rôle des grands-parents lors de l'annonce du diagnostic de la déficience, l'aide des grands-parents, le soutien et la lignée familiale, la perception de l'aide, les éléments influençant la qualité du soutien et enfin, les besoins des grands-parents.

2. Première partie : les études sur le soutien des grands-parents dans les familles où un enfant a une déficience

Le tableau 1 présente 19 recherches anglophones et francophones sur le soutien des grands-parents dans les familles qui élèvent un enfant ayant une déficience, de 1985 à 2009, repérées à l'aide de banques de données (Google Scholar, ERIC, Familia, FRANCIS, Psychology: A SAGE Full Text Collection, PsycARTICLES, PsycINFO) et complétées par d'autres articles grâce aux listes de référence des textes ainsi identifiés. Les descripteurs suivants ont été utilisés : famille, grands-parents, handicap, parents, relations intergénérationnelles, soutien social, trouble du développement/developmental disability, disabled children, grandparents, family, family support, intergenerational relationships, parents, parents stress et social support. Nous avons retenu pour le tableau 1 uniquement les articles présentant des données recueillies auprès de parents ou de grands-parents au sujet de leurs relations mutuelles et du soutien relativement à l'enfant qui a une déficience.

Parmi les 19 études du tableau 1, dix rapportent le témoignage des parents sur l'aide des grands-parents. Quatre de ces études s'intéressent exclusivement au témoignage des mères (Baranowski *et al.*, 1999; Findler, 2000; Heller *et al.*, 2000; Seligman *et al.*, 1997) et six à celui du couple de parents (Green, 2001; Hastings *et al.*, 2002; Hornby *et al.*, 1994; Morton, 2000; Sandler *et al.*, 1995; Trute, 2003). Cinq des recherches se penchent sur l'expérience conjointe des parents et des grands-parents (Coutts-Clarke, 2002; Glasberg *et al.*, 1997; Harris *et al.*, 1985; Jaspard, 2002; Mirfin-Weitch *et al.*, 1997). Quatre autres études s'intéressent exclusivement au point de vue des grands-parents (Gosselin *et al.*, 1997; Margetts *et al.*, 2006; Rousseau, 2009; Vadasy *et al.*, 1986). C'est donc dire qu'il y a peu d'études qui concernent les perceptions des grands-parents eux-mêmes sur leur rôle auprès des parents qui ont un enfant ayant une déficience.

Concernant la méthodologie, les devis de recherche sont en majorité de type quantitatif. Des questionnaires diversifiés évaluent la nature du soutien et l'implication des grands-parents, la satisfaction des parents, le stress ou le bien-être parental ou encore la nature et la composition du soutien social des parents. Cinq recherches sont qualitatives et réalisées à l'aide d'entrevues (Gosselin *et al.*, 1997; Jaspard, 2002; Margetts *et al.*, 2006; Mirfin-Weitch *et al.*, 1997; Rousseau, 2009). Deux études proposent un devis de recherche mixte (Coutts-Clarke, 2002; Green, 2001).

Les tailles des groupes varient de 6 à 24 personnes pour les études qualitatives et de 11 à 277 participants pour les études quantitatives. Le tableau 1 permet de constater une grande variété dans les déficiences des petits-enfants : autisme, déficience intellectuelle, paralysie cérébrale, déficience auditive, etc. Cette diversité permet peu de saisir les relations entre les caractéristiques de ces déficiences et les perceptions sur le soutien reçu. Les groupes de participants proviennent des États-Unis ($n = 10$), du Canada ($n = 3$), du Royaume-Uni ($n = 3$), de la France ($n = 1$), d'Israël ($n = 1$) et de la Nouvelle-Zélande ($n = 1$). Plusieurs études ont peu de participants et, exception faite des États-Unis, il y a peu d'études par pays. Comme les méthodologies et les instruments sont diversifiés, il devient aussi difficile d'établir des comparaisons entre

les études. Néanmoins, il est possible d'identifier certaines grandes lignes dans ces études, et c'est ce que présente la deuxième partie de ce texte.

3. Deuxième partie : les grandes lignes se dégageant des études

3.1. L'annonce du diagnostic

La plupart des auteurs indiquent que l'annonce du diagnostic de la déficience d'un enfant ébranle non seulement ses parents, mais aussi toute la famille. Les parents communiquent rapidement avec les grands-parents (Jaspard, 2002). Ainsi, dans des entrevues auprès de 15 grands-parents ayant un petit-enfant présentant un trouble envahissant du développement (TED), Rousseau (2009) rapporte que 11 grands-parents ont appris la nouvelle des parents la journée même où ces derniers ont reçu le diagnostic. Toutefois, il ne faudrait pas généraliser ce délai à d'autres déficiences, car le diagnostic de TED est souvent long à obtenir et fait suite à de nombreuses démarches des parents (Poirier *et al.*, 2008). Jaspard (2002) fait le constat que les grands-parents sont des « interlocuteurs privilégiés des parents après l'annonce du handicap de leur enfant par les médecins » (p. 88). Elle note aussi que dès cette annonce, les grands-parents offrent leur aide.

Le choc du diagnostic confronte les grands-parents et les parents à une gamme d'émotions successives : la peine, la colère, la confusion, la culpabilité, l'espoir et l'acceptation. Ainsi, Vadasy *et al.* (1986) notent que parmi les 21 grands-parents interrogés, 67 % ont éprouvé de la tristesse à l'annonce du diagnostic, 38 %, un choc et 33 %, de la colère. Ils constatent aussi que 67 % des grands-parents disent avoir par la suite accepté la déficience du petit-enfant. Rousseau (2009) indique que la tristesse est l'émotion la plus rapportée, qu'il s'agisse de la période précédant le diagnostic d'un trouble envahissant du développement, celle de l'annonce de ce diagnostic ou celle des mois qui suivent. Les grands-parents mentionnent aussi éprouver des sentiments de colère ou d'injustice et de l'inquiétude. Ces sentiments évoluent avec le temps, mais peu d'études rapportent l'évolution de ces sentiments et les facteurs prédisposant les grands-parents à une attitude proactive et d'acceptation. Les grands-parents subissent aussi le deuil du petit-enfant attendu, une période vécue, en général, avec peu de soutien ou d'informations sur la déficience (Gosselin *et al.*, 1997; Rousseau, 2009). Il s'agit alors pour le grand-parent d'une double peine associée à la fois à la perte du petit-enfant *idéal* et au chagrin des parents.

Malgré leurs émotions, dès l'annonce du diagnostic, plusieurs grands-parents donnent du soutien à la famille. Selon Jaspard (2002), des grands-parents apportent alors leur soutien immédiatement par leur présence ou en s'occupant de la fratrie, car les parents doivent « encaisser le coup ». Cependant, peu d'études mettent en relation les émotions des parents et celles des grands-parents pendant la période entourant le diagnostic et expliquent comment la dynamique entre les parents et les grands-parents favorise ou entrave l'adaptation de la famille et le soutien offert.

3.2. L'aide des grands-parents

Le degré d'implication des grands-parents varie considérablement d'une étude à l'autre. Ainsi, Hornby *et al.* (1994), dans une étude auprès de 25 parents d'enfants ayant des difficultés sévères d'apprentissage, rapportent que 54 % des grands-parents sont perçus comme apportant peu ou pas de soutien. Par ailleurs, Morton (2000) relève que sur dix parents d'enfant présentant une surdit , huit considèrent recevoir le soutien de leur m re et sept celui de leur p re. Apr s avoir interview  95 m res d'enfants ayant une d ficience, et dont la m re est toujours en vie, Baranowski *et al.*

(1999) notent que 37 participantes trouvent que le soutien de leur mère n'est *pas du tout* ou seulement *quelques fois* utile, alors que 48 d'entre elles trouvent ce soutien *très* ou *extrêmement utile*. D'un autre côté, 90 % des grands-parents ($N = 21$) dans l'étude de Vadasy *et al.* (1986) disent qu'ils aimeraient s'impliquer davantage dans l'éducation de l'enfant. Gosselin *et al.* (1997), à partir du témoignage de 24 grands-parents, constatent aussi l'intensité de leur engagement, leur souplesse adaptative, leurs besoins d'information et leurs émotions polarisées entre la souffrance et l'espoir.

Si ce soutien peut être favorable, il peut aussi représenter un stress additionnel pour les parents, entre autres, lorsque les grands-parents ont des conflits non résolus avec leurs enfants (Trute, 2003). La dynamique devient alors complexe. Hornby *et al.* (1994) constatent que certains grands-parents apportent peu d'aide et ont eux-mêmes besoin de soutien pour s'adapter à la réalité de leur petit-enfant présentant une déficience. Ils suggèrent aux professionnels d'être ouverts à d'autres formes d'aide.

Même si de nombreux auteurs (Baranowski *et al.*, 1999; Gosselin *et al.*, 1997; Morton, 2000; Vadasy *et al.*, 1986) soulignent l'importance du soutien des grands-parents, cette implication varie donc selon les recherches, d'où la nécessité de poursuivre les études afin d'identifier les facteurs en cause, le soutien et les informations nécessaires aux grands-parents.

3.3. Les types de soutien apportés par les grands-parents

Seligman (dans Jaspard, 2002) classe le soutien des grands-parents selon deux pôles : un soutien instrumental (garde de l'enfant, soutien financier, etc.) et un soutien affectif (soutien moral, conseils, etc.). Baranowski *et al.* (1999) ont identifié 12 catégories de soutien offert par les grands-parents : a) aider ou parler; b) prendre soin du petit-enfant; c) parler avec la mère lorsqu'elle a des interrogations; d) soutien financier; e) encourager lorsque les choses sont difficiles; f) accepter l'enfant, peu importe son comportement; g) soutenir dans les tâches ménagères; h) pratiquer des activités plaisantes et relaxantes; i) prendre du temps avec le petit-enfant; j) aider pour le transport; k) aider à composer avec les services; l) informer les parents des services au petit-enfant. En ce qui concerne les grands-mères maternelles, 95 mères de l'étude Baranowski *et al.* jugent que les soutiens les plus fréquents sont d'aider ou de parler avec la mère, d'accepter l'enfant et d'encourager la mère dans les situations difficiles. Mitchell (2008) souligne aussi que les grands-parents peuvent être des acteurs importants pour faciliter la collaboration et la communication entre l'école et la maison. Elle signale cependant le peu d'études menées au Royaume-Uni sur la question, particulièrement sur la situation des familles où un enfant a une déficience.

Les résultats des études peuvent sembler contradictoires. Ainsi, parmi les 21 grands-parents interrogés par Vadasy *et al.* (1986), 62 % voient leurs petits-enfants chaque jour ou chaque semaine, 57 % les gardent de manière hebdomadaire ou mensuelle et 58 % apportent une aide financière à la famille. Notons que ces participants faisaient partie d'un groupe de soutien à l'intention de grands-parents d'un petit-enfant ayant une déficience. Rousseau (2009), dans une étude auprès de 15 grands-parents, indique que tous estiment apporter du soutien pratique, 10 du soutien émotionnel et 7 du soutien financier. Par contre, Hornby *et al.* (1994) tracent un portrait relativement différent de l'aide des grands-parents. Ils décrivent la situation de 25 parents d'enfants présentant différentes déficiences. Ces parents indiquent que 39 % des grands-parents font au moins une visite hebdomadaire, mais que 20 % d'entre eux ne rendent pas visite. Environ 72 % des grands-parents n'aident pas pour les courses ou les achats et près de 63 % d'entre eux n'apportent pas de soutien financier. De plus, seulement la moitié des parents de cette étude considère les grands-parents compréhensifs.

Outre les formes de soutien mentionnées précédemment, l'aide des grands-parents peut aussi être donnée dans un cadre où ils vivent quotidiennement avec leur petit-fils ou leur petite-fille. En 2001, 4 % des Canadiens vivaient au sein d'une habitation partagée où peuvent cohabiter parents, grands-parents et petits-enfants (Milan *et al.*, 2003). Peu de recherches ont étudié cette situation dans ces familles et encore moins l'ont évaluée dans des familles où un enfant aurait une déficience. De plus, certains grands-parents ont la garde exclusive du petit-enfant. Au Canada, dans la population en 2001, cette situation concernait 0,4 % des enfants âgés de 0 à 14 ans et 0,6 % des jeunes de 15 à 19 ans (Milan *et al.*, 2003). En général, les grands-parents deviennent des « parents substituts » pour diverses raisons telles un problème de consommation de substance chez les parents, une grossesse chez une adolescente, de la négligence parentale, un problème de violence, un trouble de santé mentale des parents, le décès d'un parent ou une situation familiale complexe (Waldrop *et al.*, 2001). Des grands-parents veulent aussi éviter l'adoption du petit-enfant à l'extérieur de sa famille. Heller *et al.* (2009) indiquent que les grands-parents qui élèvent un petit-enfant ayant une déficience représentent un groupe oublié et que cette situation se produit surtout dans des milieux économiquement défavorisés. Selon Heller *et al.* (2009), peu d'études ont évalué les raisons pour lesquelles les grands-parents ont la garde d'un petit-enfant ayant un retard de développement ou encore les effets à long terme de cette garde sur les grands-parents eux-mêmes. Cette situation crée aussi des enjeux particuliers au plan légal, dans les relations avec l'école et dans l'attribution des services (Heller *et al.*, 2009).

3.4. Le soutien et la lignée familiale : grands-mères et grands-pères maternels et paternels

Des quatre grands-parents, les grands-mères maternelles seraient les plus aidantes, les plus disposées à accepter l'enfant et à encourager les mères (Baranowski *et al.*, 1999; Glasberg *et al.*, 1997; Hornby *et al.*, 1994; Seligman *et al.*, 1997). Dans une étude canadienne longitudinale avec une cohorte finale de 64 familles, Trute (2003) constate auprès des parents que la grand-mère maternelle est perçue la plus aidante et la plus disponible des quatre grands-parents, et que les mères et les pères sont plus sensibles au soutien donné par leur propre mère. Findler (2000) examine le soutien perçu par 47 mères d'un enfant ayant une paralysie cérébrale en comparaison avec celui perçu par 43 mères d'enfants n'en ayant pas. Elle constate dans les deux groupes que la grand-mère maternelle est perçue comme la plus aidante des quatre grands-parents. Elle est même évaluée plus aidante que le conjoint. L'auteure ne trouve pas de différence entre les deux groupes, les parents d'enfants sans déficience étant aussi satisfaits que les parents d'enfants ayant une déficience. Ces données corroborent celles observées dans la population où ce sont surtout les grands-mères qui sont impliquées, par exemple lorsqu'un des grands-parents doit assumer la garde complète de l'enfant (Bullock, 2004). Par ailleurs, Pieper (dans Seligman *et al.*, 1997) souligne les difficultés de la mère avec ses beaux-parents qui, dans certains cas, la blâment pour la déficience ou les difficultés de son enfant.

3.5. La perception de l'aide et ses effets sur l'équilibre émotionnel des parents

Différentes études se sont intéressées à cette perception de l'aide par les parents. Ainsi, Baranowski *et al.* (1999) décrivent, à partir des perceptions de 105 mères, ce que les grands-parents font de mieux pour les aider. Ces moyens privilégiés seraient d'accepter l'enfant et de le traiter comme les autres petits-enfants. L'appui des grands-parents, s'il est de qualité, peut aider les parents à maintenir un état émotionnel positif et favoriser l'adaptation de la famille (Green, 2001; Seligman *et al.*, 1997). Green (2001) note d'ailleurs que lorsque les grands-parents s'impliquent, les différentes

autres sources d'aide informelle, comme la famille élargie, les voisins et les amis, sont aussi plus nombreuses pour les parents. Le soutien des grands-parents favorise le processus de « normalisation » de la famille et accroît les échanges avec l'entourage.

Heller *et al.* (2000), dans une étude auprès de 120 mères ayant un enfant présentant une déficience intellectuelle, constatent qu'une bonne assistance émotionnelle des grands-parents est liée à un taux de dépression moins élevé chez les mères. White *et al.* (2004) notent des niveaux moindres de stress, d'anxiété et de dépression chez les parents d'adolescents ayant un retard mental lorsque ces parents ont la perception de recevoir un soutien social aidant.

Concernant les pères des enfants ayant une déficience, l'appui des grands-parents contribuerait aussi à réduire leur stress (Sandler *et al.*, 1995). Mitchell (2008) note cependant que les résultats des études sur le stress peuvent être contradictoires. Ainsi, Hornby *et al.* (1994) trouvent que 24 % des parents ($N = 25$) décrivent l'aide des grands-parents comme étant un stress additionnel. Donc, si le soutien des grands-parents peut être un soulagement pour les parents, il peut aussi occasionner une charge supplémentaire, une variable que doivent prendre en compte les professionnels (Georges, 1988; Mitchell, 2006; Seligman *et al.*, 1997). Par ailleurs, Coutts-Clarke (2002) demande à des parents ce qui dans le soutien des grands-parents n'est pas aidant et représente un poids supplémentaire. Deux types de comportements non aidants ressortent : lorsque les grands-parents s'immiscent dans le rôle parental en donnant trop leur opinion et en critiquant ou quand ils se montrent réticents à apporter leur aide.

3.6. Les influences sur la qualité de l'aide

3.6.1. Les relations et la communication entre les parents et les grands-parents

La proximité affective entre les parents et les grands-parents joue un rôle dans l'implication et la qualité de l'aide (Baranowski *et al.*, 1999; Seligman *et al.*, 1997). À partir d'une série d'entrevues avec 12 couples de parents et de grands-parents d'enfants ayant une déficience physique ou intellectuelle, Mirfin-Veitch *et al.* (1997) concluent que l'histoire des relations est le facteur qui influence le plus le soutien donné par les grands-parents. Cette relation se définit par la proximité affective et par la qualité de communication. Ce constat de Mirfin-Veitch *et al.* concorde avec de nombreuses études indiquant que la qualité de la relation entre le parent et le grand-parent représente un facteur clé dans les relations avec les petits-enfants (Mueller *et al.*, 2002). Les données de Mirfin-Veitch *et al.* (1997) révèlent aussi la crainte, à la fois des grands-parents impliqués et de ceux qui le sont moins, d'interférer avec les actions des parents. Il faut cependant considérer le petit nombre de participants de l'étude et la diversité des déficiences des petits-enfants avant de généraliser cette conclusion.

3.6.2. Les attitudes des grands-parents

Les grands-parents les plus aidants sont ceux qui acceptent de manière inconditionnelle leur petit-fils ou leur petite-fille (Baranowski *et al.*, 1999; Bouchard *et al.*, 1994; Green, 2001). Souligner les forces de l'enfant aide aussi les parents. Les grands-parents ne sont pas soutenant lorsqu'ils sont indifférents ou critiques à l'égard des difficultés de l'enfant. Cependant, des parents ont conscience que les grands-parents peuvent se montrer indifférents pour ne pas raviver la douleur chez leurs enfants (Bouchard *et al.*, 1994). Le déni de la déficience ne favorise toutefois pas l'ajustement des parents (Ferland, 2001; Gath, 1978; Gosselin *et al.*, 1997). De plus, les grands-parents ont parfois une vision de l'enfant plus positive que celle des parents (Harris *et al.*, 1985) s'expliquant par le fait que les grands-parents n'ont pas la responsabilité d'éduquer l'enfant et sont en contact avec celui-ci moins fréquemment.

D'autre part, cette vision positive reflète, dans certains cas, un déni relié au désir d'un petit-enfant sans déficience. Cependant, plusieurs grands-parents, peu importe que l'enfant ait une déficience ou non, ont naturellement tendance à surévaluer leurs petits-enfants. L'incompréhension du syndrome, l'intolérance à l'égard des comportements problématiques ont aussi pour conséquence une marginalisation de la famille nucléaire par rapport à la famille élargie (Bouchard *et al.*, 1994).

3.6.3. La proximité géographique, l'âge et la santé des grands-parents

La proximité géographique des grands-parents peut influencer l'aide offerte (McManus, 1995; Seligman *et al.*, 1997). Baranowski *et al.* (1999) constatent que la proximité géographique prédit l'aide fournie aux parents. Ces données concordent avec celles d'études menées dans les familles où il n'y a pas déficience. La distance représente le facteur prédisant le plus les contacts entre les grands-parents et les petits-enfants (Tan *et al.*, 2010). Toutefois, peu d'études tiennent compte des technologies qui permettent une présence virtuelle.

Plus les grands-parents vieillissent, moins ils ont de contact avec leurs petits-enfants (McManus, 1995). Si l'état de santé des grands-parents se fragilise, il leur est plus difficile d'apporter un soutien, et les parents demandent alors moins d'aide (Hornby *et al.*, 1994). Par ailleurs, Hornby *et al.* (1994) indiquent qu'une faible implication des grands-parents liée à leur santé affecte moins les parents qu'un désintéressement. De plus, Green (2001) souligne que lorsque l'état de santé des grands-parents se dégrade, les parents doivent leur apporter du soutien qui s'ajoute alors à leurs autres responsabilités.

3.7. Les besoins des grands-parents

3.7.1. Besoins en information

Heller *et al.* (2000) précisent que les grands-parents doivent recevoir de l'information sur la déficience de l'enfant et être soutenus pour aider les parents. Ainsi, Coutts-Clarke (2002) rapporte que les grands-parents (N = 70) jugent à 49 % que le fait de recevoir de l'information a été l'élément le plus utile pour les aider à comprendre la déficience. Vadasy *et al.* (1986) indiquent que parmi les 21 grands-parents interrogés, 29 % avaient l'impression de ne pas comprendre les conséquences médicales de la déficience. Plusieurs grands-parents vont chercher de l'information qui modifiera leur représentation initiale (Jaspard, 2002). Rousseau (2009) note qu'au moment du diagnostic, 12 des 15 grands-parents d'un petit-enfant ayant un TED disent avoir peu ou pas de connaissances sur ce trouble. Cependant, plus d'un an après ce diagnostic, la majorité des grands-parents considèrent posséder cette information. Les grands-parents de l'étude de Rousseau ont recherché leurs informations auprès des parents eux-mêmes et dans différentes publications. De plus, près de la moitié de ces grands-parents ont consulté Internet pour ce faire. Les grands-parents ont donc accès à des informations présentant une fiabilité variable, ce qui engendre à l'occasion de l'anxiété (Rousseau, 2009). L'information à donner ne concerne pas que la déficience, mais aussi des explications pour comprendre les comportements de l'enfant (Coutts-Clarke, 2002; Osborn, 2008). Il existe toutefois peu de recherches sur l'information à donner et sur les conséquences de cette offre auprès des grands-parents.

3.7.2. Besoins en soutien social

Rousseau (2009) souligne les émotions auxquelles sont confrontés les grands-parents, les conséquences sur leur vie sociale et le silence que plusieurs choisissent afin de ne pas ajouter au stress des parents. Plusieurs groupes visent à offrir du soutien aux grands-parents. Parmi les pionniers de ces programmes, citons le Supporting Family

Member Project à Seattle (Vadasy *et al.*, 1986) et le Grandparents Plus au Royaume-Uni (Mitchell, 2006).

4. Discussion

Cet article a permis de dresser un portrait du rôle des grands-parents dans les familles où grandit un enfant ayant une déficience. La description de ces données indique que les grands-parents sont dans de nombreuses familles une source importante de soutien. Dès l'annonce du diagnostic, les grands-parents sont présents. Pourtant, les données sont contradictoires en ce qui a trait au soutien donné par la suite. Si certaines études rapportent une fréquence de soutien élevée, d'autres indiquent une fréquence moindre. Il y aurait lieu de se demander si la nature de la déficience et l'âge des enfants ne sont pas des caractéristiques à prendre aussi en considération en plus de celles des parents et des grands-parents. Certaines déficiences sont accompagnées de problèmes de comportement ou se révèlent seulement au moment de l'entrée à l'école. Or les petits-enfants des études répertoriées présentent surtout des déficiences identifiées habituellement dans les premières années de vie (trisomie, surdité, paralysie cérébrale, etc.). Par ailleurs, certains grands-parents dont il est question dans ces recherches sont recrutés via des associations (Vadasy *et al.*, 1986; Rousseau, 2009) témoignant ainsi déjà d'une implication en regard de la déficience du petit-enfant.

Il faut aussi prendre en considération que des études, auprès de familles dans la population générale, révèlent divers styles de relations entre les grands-parents et la famille. Les grands-parents peuvent être influents, soutenant, passifs, autoritaires ou détachés (Thiele *et al.*, 2006). L'implication des grands-parents est aussi définie dans un continuum allant d'aucune rencontre à la garde complète des petits-enfants (Tan *et al.*, 2010). Ces divers styles de relations et ce continuum se retrouvent probablement chez les grands-parents qui ont un petit-enfant présentant une déficience et conditionnent alors aussi les relations.

Les grands-mères maternelles sont identifiées comme les plus importantes sources de soutien. Or les participants aux recherches sont en majorité les mères elles-mêmes. Les résultats de Trute (2003) à cet égard indiquent que lorsque les pères sont questionnés, ils semblent plus sensibles, sur le plan émotionnel, au soutien de leur mère. La recherche auprès des pères est moins abondante et mérite d'être développée. Il reste donc encore de nombreuses études à faire sur le soutien des grands-parents. Et même si plusieurs variables ont déjà été identifiées (qualité de la relation, implication des grands-parents, importance de la communication, etc.), la nature de la déficience et la variable interculturelle restent aussi à explorer (Hillman, 2007).

5. Recommandations

Il semble primordial que les professionnels offrant de l'aide aux familles prennent en considération les relations parents/grands-parents, puisque le soutien des grands-parents peut à la fois être positif et, dans certains cas, devenir un problème supplémentaire. Cette dynamique est complexe, car la famille est une organisation interactive où les interventions affectent l'ensemble du système (Turnbull *et al.*, 2006).

Pour bonifier l'aide des grands-parents, il serait important d'évaluer l'information à donner à ces derniers et les interventions à privilégier (Bouchard *et al.*, 1994; Hillman, 2007; Hornby *et al.*, 1994; Mitchell, 2008; Morton, 2000). Si l'information sur la déficience permet de mieux comprendre l'enfant, Mirfin-Veitch *et al.* (1997) mettent

cependant en garde les professionnels face à la prémisse qu'il faille nécessairement donner des ateliers aux grands-parents pour favoriser un meilleur soutien aux parents. Le soutien reposant en grande partie sur l'histoire des relations, Mirfin-Veitch *et al.* (1997) indiquent qu'il faut développer plusieurs stratégies pour favoriser ce soutien, car des moyens d'intervention utiles avec certaines familles peuvent ne pas l'être avec d'autres. Parmi les autres stratégies, il serait aussi important d'évaluer les effets des types d'informations publiées sur Internet.

Il serait aussi intéressant de considérer l'influence des changements sociétaux sur le rôle et le soutien des grands-parents. Par exemple, en cas de divorce ou de séparation, la relation entre le petit-enfant et les grands-parents du côté de la famille qui n'en a pas obtenu la garde est modifiée. Milan *et al.* (2003) soulignent l'ambiguïté existant dans le rôle des grands-parents lorsque la famille se reconstitue et où près de huit grands-parents gravitent autour de l'enfant. De plus, des grands-parents vivent avec leurs petits-enfants et certains en ont même la garde. Des recherches pourraient examiner l'expérience de ces familles où ces grands-parents font face à de grandes demandes, souvent avec peu de ressources (Heller *et al.*, 2009). Les besoins de ces nouvelles familles, les liens à maintenir avec les parents des petits-enfants, les transitions auxquelles les grands-parents devront faire face à cause de leur âge représentent autant de sujets d'étude pour faciliter le développement d'interventions permettant un meilleur soutien à la famille. Il est donc nécessaire de se pencher sur ce sujet au plan de la recherche et de l'intervention. Comme l'indique Trute (2003), malgré le stress vécu par les familles des enfants ayant une déficience, la plupart d'entre elles ne sont pas différentes des autres familles de leur communauté. L'adaptation des parents et leur capacité de résilience s'associent de près au soutien social reçu de l'entourage, et particulièrement à celui des grands-parents.

Bibliographie

- Baranowski, M.D. et G.L. Schimoeller. 1999. « Grandparents in the lives of grandchildren with disabilities : Mother's perceptions », *Education & Treatment of Children*, vol. 22, no 4, p. 427-447.
- Bouchard, J.-M., P. Boudreault, D. Pelchat et M. Lalonde-Graton. 1994. *Déficience, incapacités et handicaps : processus d'adaptation et qualité de vie de la famille*, Montréal, Guérin Universitaire.
- Bullock, K. 2004. « The changing rôle of grandparents in rural families : The results of an exploratory study in Southeastern North Carolina », *Families in Society*, vol. 85, no 1, p. 45-54
- Coutts-Clarke, L. 2002. *Grandparent support and the family with a child with a disability*, thesis for the degree of master science in Human Development, University of Maine.
- Drew, L.M., M.H. Richard et P.K. Smith. 1998. « Grandparenting and its relationship to Parenting », *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, vol.3, no 3, p. 465-480.
- Ferland, F. 2001. *Au-delà de la déficience physique ou intellectuelle un enfant à découvrir*, Montréal, Éditions de l'hôpital Sainte Justine.
- Ferland, F. 2003. *Grands-parents aujourd'hui : plaisirs et pièges*, Montréal, Éditions de l'hôpital Sainte-Justine.
- Findler, L. S. 2000. « The role of grandparents in the social support system of mothers of children with a physical disability », *Families in Society*, vol. 81, no 4, p. 370-381.
- Fox, L., B. J. Vaughn, M. L. Wyatte et G. Dunlap. 2002. « We can't expect other people to understand : Family perspectives on problem behavior », *Council for Exceptional Children*, vol. 68, no 4, p. 437-450.
- Gath, A. 1978. *Down's syndrome and the family*, London, Academic Press.
- Georges, J. D. 1988. « Therapeutic intervention for grandparents and extended family of children with developmental delays », *Mental Retardation*, vol. 26, no 6, p. 369-375.
- Glasberg, B.A. et S.L. Harris. 1997. « Grandparents and parents assess the development of their child with autism », *Child & the Family Behavior Therapy*, vol. 19, no 2, p. 17-27.
- Gosselin C. et J.-P. Gagnier. 1997. « À la rencontre des grands-parents de petits-enfants ayant une déficience intellectuelle », *Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle*, vol. 8, no 1, p. 55-64.
- Green, S. E. 2001. « Grandma's hands : Parental perceptions of the importance of grandparents as secondary caregivers in families of children with disabilities », *Aging and Human Development*, vol. 53, no 1, p. 11-33.
- Harris, S. L., J. S. Handelman et C. Palmer. 1985. « Parents and grandparents view the autism », *Journal of Autism and Developmental Disorders*, vol. 15, no 2, p. 127-137.
- Hastings, R. P., H. Thomas et N. Delwiche. 2002. « Grandparent support for families of children with Down's syndrome », *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, vol. 15, no 1, p. 97-104.
- Heller, T. et R. Ganguly. 2009. « Grandparents raising grandchildren with developmental disabilities », <http://www.strengthforcaring.com/daily-care/caring-for-someone-with-developmental-disabilities/grandparents-raising-grandchildren-with-developmental-disabilities/>.

- Heller, T., K. Hsieh et L. Rowitz. 2000. « Grandparents as supports to mothers of persons with intellectual disability ». *Journal of Gerontological Social Work*, vol. 33, no 4, p. 23-34.
- Hillman, J. 2007. « Grandparents of children with autism: A review with recommendations for education, practice, and policy », *Educational Gerontology*, vol. 33, no 6, p. 513-527.
- Hornby, G. et T. Asworth. 1994. « Grandparents' support for families who have children with disabilities », *Journal of Child and Family Studies*, vol. 3, no 4, p. 403-412.
- Jaspard, M. 2002. « Quand un des petits-enfants présente un handicap. Ce que vivent les grands-parents », *Dialogue : recherches cliniques et sociologiques sur le couple et la famille*, no 158, 2ième trimestre, p. 85-95.
- McManus, M. 1995. « Support for family members of children with mental, emotional and behavioral disabilities », *Focal Point*, vol. 9, no 2, p. 1-23.
- Margetts, J., K. A. Lecouteur et S. Croom. 2006. « Families in a state of flux: The experience of grandparents in autism spectrum disorder », *Child : Care, Health and Development*, vol. 32, no 5, p. 565-574.
- Milan, A. et B. Hamm. 2003. « Les liens entre les générations : grands-parents et petits-enfants », *Tendances sociales canadiennes. Statistiques Canada*, p. 2-8.
- Mirfin-Veitch, B. A. Bray et M. Watson. 1997. « We're just that sort of family, Intergenerational relationships in families including children with disabilities », *Family Relations*, vol. 46, no 3, p. 305-311.
- Mitchell, W. 2006. « Research review : The role of grandparents in intergenerational support for families with disabled children : A review of the litterature », *Child & Family Social Work*, vol.12, no 1, p. 94-101.
- Mitchell, W. 2008, « The role played by grandparents in family support and learning : considerations for mainstream and special schools », *Support for learning*, vol. 23, no 3, p. 126-135.
- Morton, D. D. 2000. « Beyond parent education : The impact of extended family dynamics in deaf education », *American Annals of the Deaf*, vol. 145, no 4, p. 359-365.
- Mueller, M.M., B. Wilhelm et G.H. Elder. 2002. «Variations in Grandparenting», *Research on Aging*, vol. 24, no 3, p. 360-388.
- Osborn, K. 2008. « Fostering relationships between disabled children and their grandparents ». <http://psychcentral.com/lib/2008/fostering-relationships-between-disabled-children-and-their-grandparents/>
- Pelchat, D., H. Lefebvre et M.-J. Levert. 2005. « L'expérience des pères et des mères ayant un enfant atteint d'un problème de santé : état actuel des connaissances », *Enfances, familles, générations*, no 3.
- Poirier, A. et G. Goupil. 2008. « Processus diagnostique des personnes présentant un trouble envahissant du développement au Québec : expérience des parents », *Journal on Developmental Disabilities*, vol. 14, no 3, p. 19-28.
- Rousseau, V. 2009. *Étude exploratoire des perceptions des grands-parents sur leur expérience d'avoir un petit-enfant ayant un trouble envahissant du développement*, Thèse de doctorat en Psychologie, Montréal, Université du Québec à Montréal.

Sandler, A. G., S. H. Warren et S. Raver. 1995. « Grandparents as a source of support for parents of children with disabilities : A brief report », *Mental retardation*, vol. 33, no 4, p. 248-250.

Seligman, M., G. Goodwin, K. Paschal, A. Appelgate et L. Lehman. 1997. « Grandparents of children with disabilities : Perceived levels of support », *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, vol. 32, no 4, p. 293-303.

Seligman, M. et R. B. Darling. 1997. « *Ordinary families, special children : A system approach to childhood disabilities* », New York, Guilford, 272 p., (2nd edition),

Statistique Canada. 2006. « *Le quotidien, décès 2004* ».

<http://www.statcan.gc.ca/daily-quotidien/061220/dq061220b-fra.htm>

Tan, J.-P., A. Buchanan, E. Flouri, S. Attar-Schwartz et J. Griggs. 2010. « Filling the parenting gap? Grandparent involvement with U.K. adolescents », *Journal of Family Issues*, vol. 31, no 7, p. 992-1015.

Thiele, D. et T. Whelan. 2006. « The nature and dimensions of the grandparent role », *Marriage and Family Review*, vol. 40, no 1, p. 93-108.

Trute, B. 2003. « Grandparents of children with developmental disabilities : Intergenerational support and family well-being », *Families in Society*, vol. 84, no 1, p. 119-126.

Turnbull, A. P., R. Turnbull, E.J. Erwin et L. C. Soodak. 2006. « *Families, professionals, and exceptionality. Positive outcomes through partnerships and trust. Fifth Edition* », Columbus, Pearson Prentice Hall.

Vadasy, P. F., R. R. Fewell et D. J. Meyer. 1986. « Grandparents of children with special needs : Insights into their experiences and concerns », *Journal of the Division for Early Childhood*, vol. 10, no 1, p. 36-44.

Waldrop, D. P. et J. A. Weber. 2001. « From grandparents to caregiver : The stress and the satisfaction of raising grandchildren », *Families in Society: The Journal of Contemporary Human Services*, vol. 82, no 5, p. 461-472.

White, N. et R. P. Hastings. 2004. « Social and professional support for parents of adolescents with severe intellectual disabilities », *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, vol. 17, no 3, p. 181-190.

Annexe 1

Tableau 1

Études sur le soutien des grands-parents aux parents d'un enfant présentant une déficience

Auteurs et pays	Objectifs de recherche	Participants et méthode	Résultats principaux
Baranowski et Schilmoeller (1999) États-Unis	Explorer le soutien des grands-parents aux familles d'un enfant présentant une déficience.	105 mères d'un enfant présentant une déficience (variable). Recherche quantitative avec quatre questionnaires : Grandparent Support, Grandparent Helpfulness, Grandparent Involment et Affectional Solidarity and Residential Proximity.	Parmi les quatre grands-parents, les grands-mères maternelles sont les plus aidantes. Une bonne relation entre les parents et les grands-parents prédit l'aide et l'implication de ces derniers.
Coutts-Clarke (2002) États-Unis	Explorer le soutien et l'implication des grands-parents auprès d'un enfant présentant une déficience et selon le point de vue des parents et des grands-parents.	70 grands-parents et 115 parents d'un enfant présentant une déficience (variable). Recherche quantitative et qualitative à l'aide de questionnaires et de questions ouvertes.	Les connaissances sur les particularités de l'enfant aident à comprendre la situation et favorisent l'implication des grands-parents. Les parents considèrent le soutien émotionnel et le soutien instrumental aidants, et les attitudes d'indifférence, d'envahissement, de surprotection non aidantes.
Findler (2000) Israël	Comparer le rôle des grands-parents paternels et maternels dans le réseau social des mères d'un enfant présentant une déficience et des mères d'un enfant sans déficience.	47 mères d'un enfant présentant une paralysie cérébrale et 43 mères d'un enfant ne présentant pas de déficience. Recherche quantitative à l'aide des questionnaires : Social Support Network List, Support Functions Scale et évaluation de la satisfaction des mères.	Dans les deux groupes, les grands-parents sont des sources de soutien. La grand-mère maternelle est identifiée comme la première et la plus satisfaisante source d'appui.

Auteurs et pays	Objectifs de recherche	Participants et méthode	Résultats principaux
Glasberg et Harris (1997) États-Unis	Comparer l'évaluation que les parents et les grands-parents font du développement de l'enfant présentant de l'autisme.	61 mères, 52 pères, 42 grands-mères maternelles, 28 grands-pères maternels, 30 grand-mères paternelles et 14 grands-pères paternels d'un enfant présentant de l'autisme. Recherche quantitative à l'aide du Minnesota Child Development Inventory.	Les parents et les grands-parents ont une perception relativement proche du développement de l'enfant.
Gosselin et Gagnier (1997) Québec (Canada)	Explorer les émotions, préoccupations et besoins des grands-parents d'un enfant présentant une déficience intellectuelle.	Six couples de grands-parents maternels et six couples de grands-parents paternels d'un enfant présentant une déficience intellectuelle. Recherche qualitative par entrevue.	Les grands-parents sont fortement engagés auprès des parents et des petits-enfants. Ils ont à repenser leurs rôles et leurs projets de vie, à être soutenus et guidés dans leur implication.
Green (2001) États-Unis	Déterminer la perception des parents sur l'importance du soutien des grands-parents. Examiner la relation entre la participation des grands-parents et le bien-être des parents.	81 mères et 10 pères d'un enfant présentant une déficience (variable). Recherche quantitative et qualitative à l'aide d'un questionnaire et d'une entrevue sur leur expérience.	Les grands-parents sont la source la plus fréquente d'aide et lorsqu'ils sont impliqués, les autres sources de soutien informel sont plus importantes. Leur soutien aide les parents à maintenir un état émotionnel positif. Si l'état de santé des grands-parents se dégrade, les parents ont un double rôle de soutien.
Harris, Handleman et Palmer (1985) États-Unis	Examiner comment les parents et les grands-parents perçoivent l'enfant présentant un syndrome autistique et les conséquences sur les parents et leur relation.	19 mères, 14 pères, 15 grands-mères maternelles, 11 grands-pères maternels, 10 grand-mères paternelles, 7 grands-pères paternels d'un enfant présentant un syndrome autistique. Recherche quantitative à l'aide du Family Perception Questionnaire.	Généralement, les grands-parents ont un point de vue plus positif que les parents de l'enfant. Les grands-mères maternelles sont sensibles à la situation que vivent leurs filles. Les grands-parents maternels rendent plus visite que ne le font les grands-parents paternels.

Auteurs et pays	Objectifs de recherche	Participants et méthode	Résultats principaux
Hastings, Thomas et Delwiche (2002) Royaume-Uni	Déterminer la nature de la relation entre le soutien des grands-parents et le stress parental.	34 mères et 27 pères d'un enfant présentant une trisomie 21. Recherche quantitative à l'aide du Friedrich Short Form of the Questionnaire on Ressources and Stress et d'une évaluation du soutien/désaccord avec les grands-parents.	Le soutien ou les conflits avec les grands-parents seraient seulement associés au stress maternel et non paternel.
Heller, Hsieh et Rowitz (2000) États-Unis	Examiner les effets du soutien des grands-parents sur le bien-être des mères. Explorer les fonctions du soutien par les grands-parents et les éléments qui prédisent cette aide.	120 mères d'un enfant présentant une déficience intellectuelle. Recherche quantitative par questionnaires recueillant les caractéristiques de l'enfant, le soutien des grands-parents, les autres sources de soutien informel et la sévérité du niveau de dépression maternelle.	Les facteurs nuisant au bien-être des mères : mauvaise santé physique, jeune âge de la mère, trouble du comportement de l'enfant et peu de soutien des grands-parents. Les grands-parents de jeunes enfants offrent davantage un soutien matériel. Les jeunes grands-mères prennent plus soin de l'enfant que les plus âgées.
Hornby et Ashworth (1994) Royaume-Uni	Explorer comment les parents perçoivent le soutien des grands-parents (maternels et paternels).	25 parents d'un enfant présentant une déficience (variable). Recherche quantitative à l'aide d'un questionnaire évaluant le soutien des grands-parents.	Le soutien des grands-parents est faible, mais les parents s'en disent satisfaits. L'attitude de certains grands-parents peut être un problème pour les parents. Des parents aimeraient recevoir plus d'aide des grands-parents.
Jaspard (2002) France	Décrire l'expérience de grands-parents d'un petit-enfant présentant trisomie 21.	Parents et grands-parents maternels et paternels de cinq enfants présentant une trisomie 21. Recherche qualitative à l'aide d'un génogramme, d'un blason familial, d'un fonctionnogramme et d'un questionnaire.	Les grands-parents ont une fonction centrale dans la famille. La déficience pourrait révéler l'organisation familiale en exacerbant des tensions passées. Les grands-parents sont une importante source de soutien pour les parents et camouflent leur tristesse pour ne pas les peiner.

Auteurs et pays	Objectifs de recherche	Participants et méthode	Résultats principaux
Margetts, Le Couteur et Croom (2006) Royaume-Uni	Examiner l'expérience de six grands-parents d'un enfant présentant un syndrome dans le spectre de l'autisme.	Six grands-parents d'un enfant présentant syndrome dans le spectre de l'autisme. Recherche qualitative par entrevue.	L'expérience des grands-parents s'organise autour de trois thèmes : parentalité et grand-parentalité, recherche de solutions et conservation de l'unité familiale.
Mirfin-Weitch, Bray et Watson (1997) Nouvelle-Zélande	Explorer les facteurs (autres que le syndrome de l'enfant) qui influencent les relations intergénérationnelles.	12 paires de parents et grands-parents d'un enfant présentant une déficience physique ou intellectuelle. Recherche qualitative avec un entretien non structuré.	Pour les parents et les grands-parents, le sentiment d'appartenance, le partage des valeurs, l'acceptation, et la qualité des relations mutuelles priment.
Morton (2000) États-Unis	Examiner l'influence et le rôle des grands-parents dans les familles qui élèvent un enfant présentant une surdité.	10 parents d'un enfant présentant une surdité. Recherche quantitative à l'aide d'un questionnaire sur le soutien des grands-parents et son évolution dans le temps.	L'acceptation de l'enfant dans la famille élargie et les ressources pour son intégration se révèlent importantes. Les grands-parents doivent être aidés pour être plus souteneurs et encourageants.
Rousseau (2009) Québec (Canada)	Explorer les perceptions des grands-parents par rapport à leur expérience d'avoir un petit-fils ou une petite-fille présentant un trouble envahissant du développement.	12 grands-mères et 3 grands-pères d'un enfant présentant un trouble envahissant du développement. Recherche qualitative à l'aide d'une entrevue.	Les grands-parents impliqués sont une source de soutien pratique, émotionnel et financier. Les grands-parents identifient des forces et des faiblesses chez le petit-enfant et ont besoin d'être informés sur ses caractéristiques.
Sandler, Warren et Raver (1995) États-Unis	Évaluer l'adaptation émotionnelle des parents et le soutien offert par les grands-parents.	57 parents d'un enfant présentant un retard de développement. Recherche quantitative par questionnaires mesurant l'ajustement émotionnel des parents et leurs perceptions du soutien émotionnel et instrumental des grands-parents.	Corrélation positive entre l'ajustement émotionnel paternel (et non maternel) et le soutien des grands-parents. Ces derniers sont une ressource importante et apportent une aide pratique et financière.

Auteurs et pays	Objectifs de recherche	Participants et méthode	Résultats principaux
Seligman, Goodwin, Paschal, Applegate et Lehman (1997) États-Unis	Évaluer, du point de vue des mères d'un enfant présentant une déficience (variable), le soutien des grands-parents maternels.	42 mères d'un enfant présentant une déficience (variable). Recherche quantitative à l'aide d'un questionnaire adapté de l'étude de Hornby et Ashworth(1994) portant sur le soutien des grands-parents.	Les grands-mères apportent plus de soutien que les grands-pères. Les grands-parents maternels sont perçus par les mères comme plus aidants que les grands-parents paternels.
Trute (2003) Canada	Évaluer, du point de vue des parents d'un enfant présentant un retard de développement, le soutien par les grands-parents.	64 parents d'un enfant présentant un retard de développement. Recherche quantitative à l'aide de questionnaires : Parenting Stress Index-Short Form, Brief Family Assessment Measure III, Beck Depression Inventory-Short Form, Rosenberg Self-Esteem Inventory et The Grandparent Support Index.	Les mères et les pères perçoivent la grand-mère maternelle comme la plus aidante et disponible. Le soutien émotionnel des grands-parents semble avoir plus d'influence dans l'adaptation des parents que le soutien matériel. Des services favoriseraient l'implication des grands-parents.
Vadasy, Fewell et Meyer (1986) États-Unis	Examiner l'expérience des grands-parents d'un enfant ayant des besoins particuliers.	21 grands-parents d'un enfant ayant des besoins particuliers. Recherche quantitative à l'aide d'un questionnaire explorant la réaction des grands-parents, leurs relations avec leurs enfants, petits-enfants et leurs préoccupations.	Les grands-parents expriment leur désir d'en savoir plus sur la déficience et comment ils peuvent aider la famille. Lorsque les grands-parents s'adaptent à la situation, ils deviennent une source de soutien.