

ATELIER 1F

# ÊTRE PÈRE D'UN ENFANT MALADE ET HANDICAPÉ : ENTRE VULNÉRABILITÉ ET TRANSFORMATION

Sébastien Laplante, père  
Josée Chénard, Ph.D.  
Mario Bonin, RVP

SU-PÈRE CONFÉRENCE 2024

## ATELIER 1F

# DÉROULEMENT DE L'ATELIER

PARTIE 1

TÉMOIGNAGE  
SÉBASTIEN

PARTIE 2

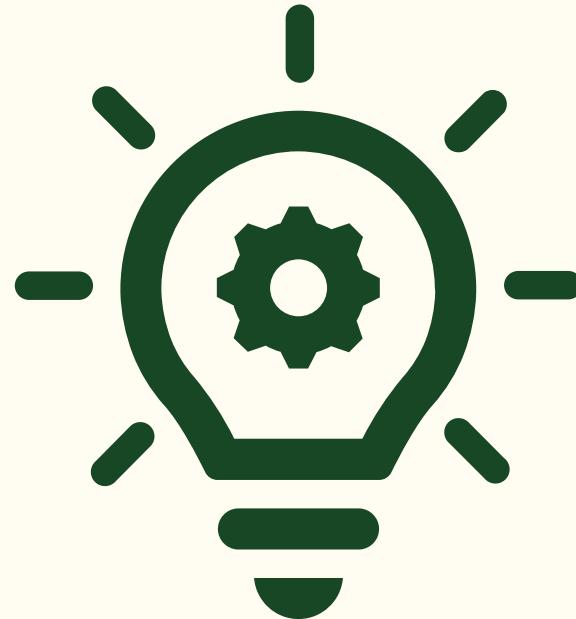
LA RECHERCHE  
JOSÉE  
CHÉNARD

PARTIE 3

RÉFLEXION ET  
ÉCHANGES

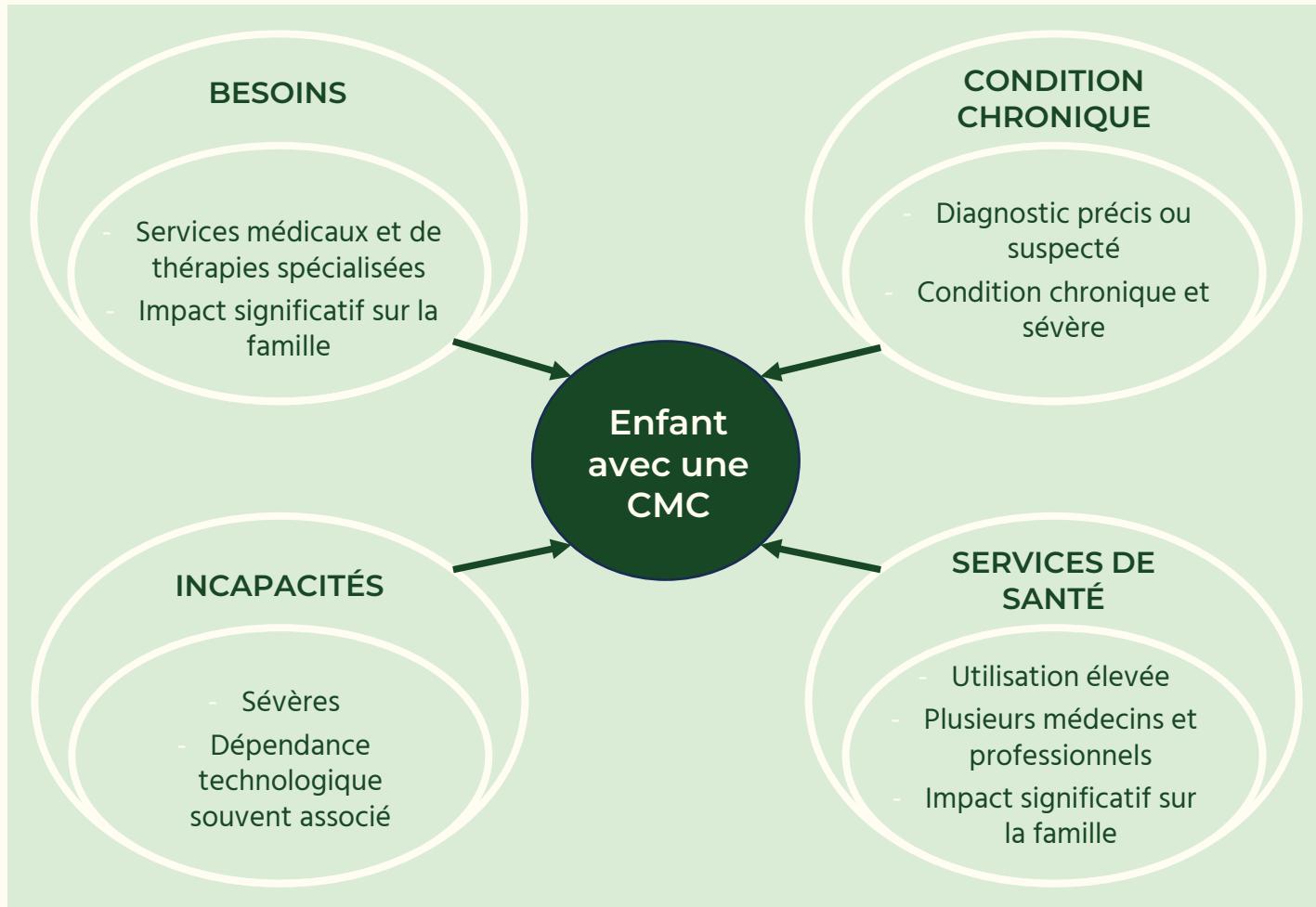
# MISE EN CONTEXTE DE L'ÉTUDE

- L'ÉTOILE DE Pacho Réseau d'entraide pour parents d'enfants handicapés
- Enfants ayant une CMC
- Répercussions de la CMC
- État de la recherche



CMC = Condition médicale complexe

# ENFANT AVEC UNE CMC



Traduction libre de Cohen, Kuo, Agrawal, Berry, Bhagat, Simon et Srivastava (2011 :530)

PARTIE 1

# SEBASTIEN - TÉMOIGNAGE



# AGENDA

- Profil – contexte familial
- Implication
- Les grandes étapes de mon expérience
- Ça change pas la vie sauf que...
- Joie, deuils et peurs
- La machine
- Souhaits et conclusion

*Avertissement: Les opinions présentées ne sont que mes perspectives selon mon profil social-démographique. Elles ne sont pas inclusives ou restrictives à toute autre situation pouvant être similaire ou à d'autres groupes pouvant se sentir visés ...  
Donc ça me fait plaisir d'être là et j'ai espérance que les échanges font grandir la société peu importe ce que l'on vit et qui on est !*

# SEBASTIEN LAPLANTE



## → Père d'Élisabeth

- ❖ 10 ans
- ❖ Paralysie cérébrale (arrêt cardiaque à la naissance)
- ❖ Impact: retard intel. Sévère, chaise roulante, gavage, épilepsie, sommeil defaillant, aucune coordination des mouvements: espérance de vie limitée
- ❖ Rigoleuse, souriante, comprend beaucoup de chose...

## → Conjoint d'Eugénie

- ❖ Professeure primaire
- ❖ 15 ans de vie de couple

## → Professionnel et perso

- ❖ 43 ans
- ❖ Fils d'agriculteur
- ❖ Bacc R.I + Gestionnaire en Ressources humaines depuis 20 ans
- ❖ Sens de l'humour, sarcastique, curieux, direct
- ❖ J'essaie de l'impliquer comme je peux



# GRANDES ÉTAPES, INTERVENANTS & RÉACTIONS



LA NAISSANCE



L'EXTUBATION

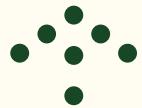


L'ÉTOILE DE  
PACHO



LES CHIRURGIES

# GRANDES ÉTAPES, INTERVENANTS & RÉACTIONS



L'ÉCOLE VICTOR  
DORÉ



LES ADAPTATIONS  
(PAD)



LE DÉMÉNAGEMENT

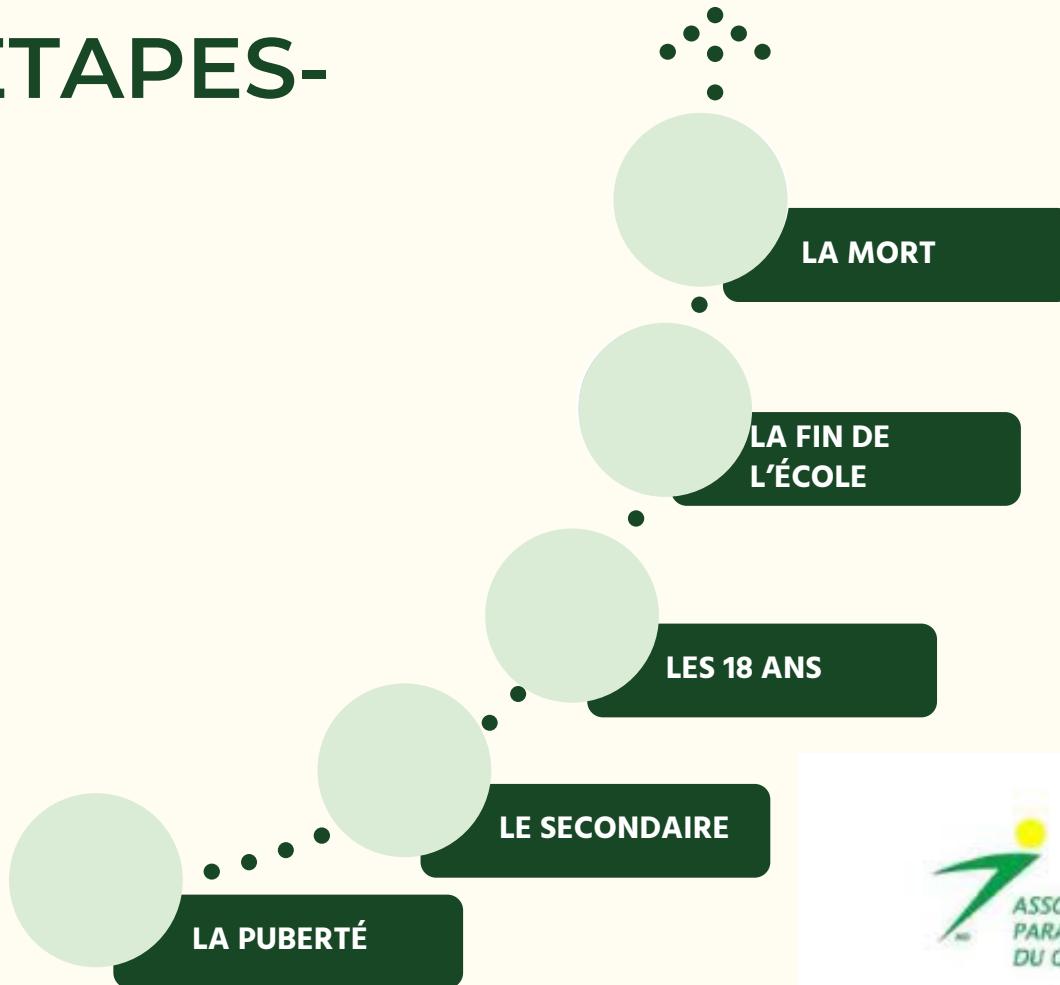


LA GARDERIE



J'me fais  
une place  
en garderie

# GRANDES ÉTAPES- À VENIR



# ÇA CHANGE QUOI?



- ➡ Perd tous tes repères – la vie anticipée disparaît
- ➡ Aucune réponse claire de personne
- ➡ Oblige une organisation demesurée
- ➡ Limites professionnelles & perte financière
- ➡ Sensibilité accrue à la différence et intolérance
- ➡ Anticipation de la mort + fiducie
- ➡ Perte de sommeil (sommeil médicamenteux – traitement)
- ➡ Santé mentale et physique impactées
- ➡ Les regards, les avis et se faire dire qu'on est bon...on a pas le choix
- ➡ Les stationnements handicapés, trouver des gardiennes et changer les couches
- ➡ Culpabilité constante. Je n'ai pas réussi à la protéger
- ➡ Les plus beaux sourires du monde, le bonheur facile et une dépendance totale qui nous valorise et qui surpassé tous les "je t'aime" du monde.



## DEUILS

- Entendre son enfant dire “papa”
- Jouer au ballon
- Avoir un véhicule normal ou performant
- Retraite normale (\$\$ + couple)
- Voyager, liberté
- Petits enfants
- Que notre entourage comprenne
- ...Être un père normal

## DEUILS ET JOIES

## JOIES

- Nouvelles rencontres
- Vraies amitiés
- Focus sur la base
- Chaque moment libre/répit a une énorme valeur
- Pas besoin de surveiller les petits amoureux ou lui laisser les clés de l'auto
- Pas besoin de plein de jouets au goût du jour



# LES PEURS



- ➡ La maladie: Ma mère ne connaît pas le mode d'emploi et le 811 va t'envoyer à l'hôpital!
- ➡ Perdre son couple: Découpler le nombre de sujets pour te chicaner (grands stress).
  - ❖ Tu ne veux pas vivre ça seul – 80% des couples séparés
- ➡ Probablement voir son enfant mourir avant nous
- ➡ Qui va s'en occuper si on n'est plus là
- ➡ Ne pas perdre son bon emploi et ses assurances
- ➡ Perdre son support
- ➡ ...Le futur sur tous ses aspects

# LA MACHINE



- Diagnostic nécessaire pour avoir des services mais on ne peut pas vous donner un diagnostic...
- Ma fille est notée sur les critères du ministère de l'éducation
- Je te donne un rendez-vous et je te fais attendre un temps de fou
- Les dossiers patients...pourquoi les complétez si vous ne les lisez pas?
- Les FAX...la technologie en générale
- Les CLSC...(heures CES différentes, pas de retour, protocole gavage, TS qui pleure, on ne sait pas...)
- La phrase : « C'est vous qui savez...c'est votre fille! »
- Lettre de non-réanimation: si vous êtes pour nous faire sentir coupable à chaque fois que vous la demandez, pourquoi l'offrir
- Est-ce que ça se guérit la paralysie cérébrale? Pourquoi, vous me demandez de faire remplir des papiers à plein de médecin pour me justifier?

# MES SOUHAITS



- Tous vous rencontrer le plus rapidement possible et à chaque étape
- Adapter votre approche aux personnes devants vous (DISC, Insight etc....)
- Il y a trop d'intervenants: Qui sert à quoi? Pourquoi ne pas vous regrouper
- Expertise : Connaitre le sujet et le dossier: offrir des ressources et anticiper les besoins, savoir collectif, connaître les autres organismes, partagez
- Faites du bruit, communiquez
- Approche plus technologique
- Et si les organismes et certains parents étaient une ressource? Meilleure collaboration entre les organismes et la machine.
- Que le milieu corporatif prenne une plus grande part...apprendre à les approcher
- Que les pères prennent une plus grande place

# CONCLUSION

- QUAND ON BÂTIT UNE MAISON, LA FONDATION DOIT ÊTRE SOLIDE ET VOUS ÊTES LÀ POUR LES FISSURES
- ON SAIT QUE VOUS AVEZ DES CONTRAINTES MAIS NE LAISSEZ PAS LA MACHINE VOUS ÉTEINDRE
- VOUS AVEZ PLUS D'IMPACT QUE VOUS PENSEZ SUR MA SANTÉ MENTALE, FAUT JUSTE ALLER PLUS VITE
- MÉFIEZ-VOUS DE L'EAU QUI DORT: C'EST SOUVENT LE CAS POUR LES PAPAS



PARTIE 2

# JOSÉE CHÉNARD - LA RECHERCHE



Avec la collaboration de  
Annie Devault, Ph.D.  
Marianne O-D'Avignon, Ph.D.





Merci aux **pères** qui ont accepté de s'ouvrir en partageant leur expérience, leurs émotions.

Merci aussi à mes collègues, **Annie Devault** et **Marianne O-D'Avignon** qui ont collaboré à ce projet de recherche.

## Quelle est l'expérience de pères vivant avec un enfant ayant une condition médicale complexe (CMC)?



# QUESTIONS DE RECHERCHE

Quelles sont leurs **réactions** vis-à-vis la condition de l'enfant?

Quelles sont les **stratégies d'adaptation** dont ils font preuve?

Comment évoluent leurs **besoins et le type de soutien** dont ils bénéficient?

Quelles **relations** entretiennent-ils avec les professionnels de la santé et des services sociaux?

# QUELQUES RÉSULTATS



# RÉPERCUSSIONS

Santé des pères



Relation de couple



Vie professionnelle



Situation financière



Relations sociales



Vie familiale





# SANTÉ DES PÈRES

## CE QU'ILS RESSENTENT OU ONT RESSENTI

Peine, colère, choc, « c'est l'horreur »

Douleur vive, peur, espoir

Sentiment de surcharge

Découragement

Culpabilité

Réactions qui s'estompent avec le temps



JEAN-AMBROIX PHOTOGRAPHY



# SANTÉ DES PÈRES

*Il y a des choses, des fois, que quand je suis avec [Gabrielle], qu'elle hurle, qu'elle pleure, qu'elle n'est pas bien... qu'elle ne peut pas me parler, que je ne le sais pas si elle ressent quelque chose, si elle ressent. Tu sais, est-ce qu'elle ressent quelque chose ? Est-ce qu'elle comprend ? D'ailleurs, c'est pour ça que j'ai voulu descendre ici [dans le sous-sol], parce que je ne voulais pas que tout d'un coup qu'elle comprenne quelque chose. [...] Probablement qu'elle ne comprend pas, mais des fois que je me suis dit : « Est-ce que c'est bon pour elle d'être là ? Est-ce que c'est bon pour nous qu'elle soit là ? » Tu sais, l'aide à mourir (...) Euh. Tu sais, c'est quelque chose qui... Dans cette situation-là, c'est une situation qui est particulière pis des fois, quand ça me passe par la tête, je me dis, tu sais... [...] pis je me fais un peu comme père, un peu un genre de reproche, de culpabilité... de culpabiliser de de dire (...) Hey! Comment peux-tu penser à ça? Comment, comment peux-tu... C'est ta fille, c'est un être vivant.*



Père de Gabrielle, 9 ans



# SANTÉ DES PÈRES

## CE QU'ILS RESSENTENT OU ONT RESSENTI

### Difficulté à exprimer

« C'est des choses qui me rendent très triste, mais comme je suis triste et que je ne peux pas le dire, parce que tu ne dis pas ces choses-là. Tu ne peux pas le dire. Ça te rend une face bête. Fait que la relation est... C'est là où la relation, elle commence à détériorer. Et plus que tu es bête, plus que ça détériore. Et la tristesse, ça ne s'en va pas, ça reste là. Jour après jour ».



Père de Victor, 8 ans

Capacité à garder à l'intérieur de soi, à attendre avant de s'exprimer

« Par exemple, je suis capable d'attendre. Pis OK, de... Je déplace le problème pendant un certain temps. J'ai cette capacité-là qui n'est pas forcément bonne, parce qu'après, à rebours, il y a un trop-plein et puis par moment j'explose ».

Père d'Alexis, 3 ans

Vigilance pour ne pas s'enfoncer dans la souffrance



# SANTÉ DES PÈRES

- Santé mentale fragilisée,  
détresse psychologique
  - ❖ « *Être en mode survie* »
  - ❖ Risquer de perdre le contrôle
  
- Maux physiques = consulter





# LA RELATION DE COUPLE

- Dynamique de couple reste positive
- Enjeux de communication

*« C'est comme si on a vécu ça tellement différemment, à des étapes différentes. On s'est perdu en somme à travers tout ça. On s'est perdu. C'est comme ça que j'ai pu comprendre, on a vécu des choses à des étapes différentes »*



Père de Félix, 13 ans

*« Il me semble qu'on est tout le temps en train de se parler de la logistique et de comment on organise les soins de Maïka pis tout ça. Juste parler de nous deux ça ne se passe jamais »*



Père de Maïka, 8 ans

- Peu ou pas de moment d'intimité
- Réaménagement des rôles conjugaux



# LA RELATION DE COUPLE

- Représentation assez stéréotypée des rôles

*« Euh, oui, parce que la maman, ce sera plus le côté sécurité affective je pense, émotionnelle vis-à-vis de lui. Je pense qu'avec elle, il va beaucoup plus se permettre, elle est beaucoup plus dans l'écoute, beaucoup plus dans l'aspect émotionnel. C'est la maman qu'on le veuille ou non. Je ne peux pas la défier à ce niveau-là. Euh. Mais maintenant, moi, ça va être plus le côté, comme je disais, le côté « jouer », le côté ludique, le côté... OK, c'est le fun là. Tu sais, des choses comme ça ».*



Père d'Alexis, 3 ans

- Tâches de « papa » - Travaux d'entretien extérieur (nettoyage des gouttières, tonte du gazon, déneigement, etc.)

# LA VIE PROFESSIONNELLE



→ **Conditions de travail facilitantes**

→ **Enjeux de conciliation travail/famille/soins :**

- ❖ Changement de plan de carrière
- ❖ Opportunité de promotion limitées
- ❖ Absences répétées au travail = perte d'emploi
- ❖ Stress au travail/arrêt de travail
- ❖ Ne pas informer son employeur



# LA VIE PROFESSIONNELLE

« Ceci étant dit, je travaille dans une compagnie où j'ai amplement de jours de vacances et les gens sont gentils. Je suis sûr que si je commençais à en parler plus, peut-être qu'ils démontreraient de la compréhension, mais le problème que ça pose... Moi, je me dis : à partir du moment où ils savent qu'il y a un problème majeur dans notre vie qui est là à long terme, ce que je perçois, c'est que je risque d'être perçu comme une personne qui n'est pas fiable, qui n'est pas de confiance, parce que je ne serai jamais là (...) C'est ça le problème. « Va-t-il être là? Est-ce que ça va être une situation où il n'aura pas dormi pendant trois jours, parce que sa fille est malade pis là, lui il est tout croche et on ne peut rien y confier. » (...) Je préfère éviter ça. Puis, surtout avec [nomme sa femme] qui travaille à moitié. Moi, je ne peux pas me permettre de ne pas avoir une job qui paie assez. Je ne peux pas revenir en arrière dans ma carrière et gagner moins que je gagne. Déjà, on a de la misère à arriver ».

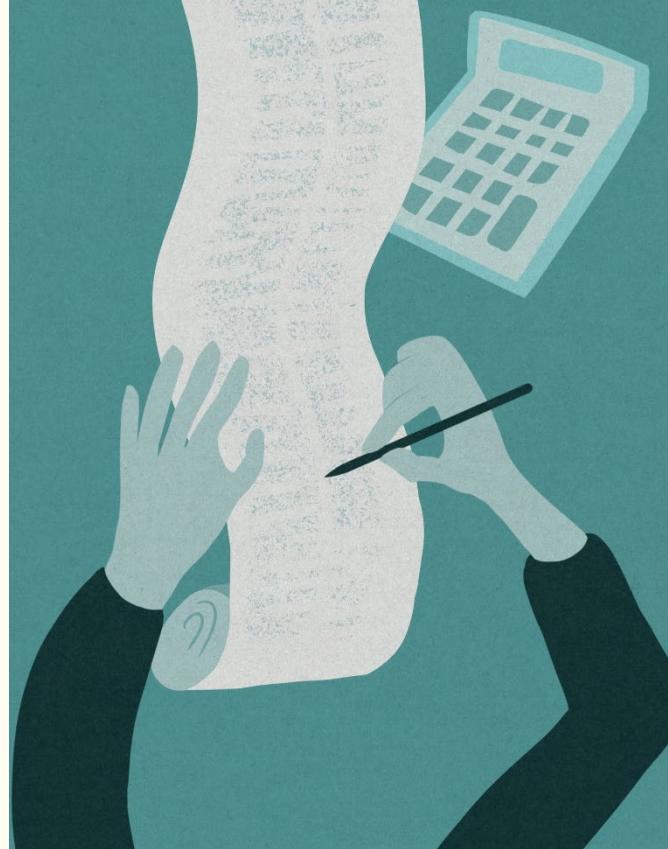


Père de Maïka, 8 ans



# LA SITUATION FINANCIÈRE

- Précarité économique - appauvrissement
- Levées de fonds organisées par les proches qui suscitent malaise et reconnaissance
  - ❖ Père de Gabrielle, 9 ans
  - ❖ Père de Jérémy, 4 ans (autre étude)





# LA VIE FAMILIALE

→ Diminution ou absence d'activité familiale

*« C'est plus ça et avec des enfants comme Justin, ce que ça nous a appris c'est qu'on ne peut pas... On a tellement annulé des choses, parce qu'il va bien, fait que là on pense qu'on peut sortir pis qu'on peut aller souper, mais finalement on annule tout. Fait que nous, on n'a rien. Notre agenda, il est vide. Il est vide ».*

Père de Justin, 5 ans

Père de Paul, 9 ans

*« C'est sûr que les sorties c'est comme devenu très, très rare. Même aller manger au restaurant avec les autres enfants c'est [hésitation] quand Paul est au [organisme de répit]. [Rires] Parce qu'on a essayé d'aller manger avec lui au restaurant, il arrache tout, il pitch tout. Fait que c'est sûr que... ».*



# LA VIE FAMILIALE



## Fratrie décrite comme une victime collatérale

- Délègue des tâches ou on les implique
- Tolérance et résilience – effets à long terme?
- Réactions verbales, comportementales (crises)

*« Je me rappelle très bien, je me rappelle très bien, [nomme son fils aîné] avait 8 ans quand Félix avait à peu près 4 ans, il avait dit une chose [soupir] : Occupez-vous de moi un peu! Vous passez votre temps à vous occuper de Félix ».*



Père de Félix, 13 ans



# LA VIE FAMILIALE

## Famille/Proches

- Soutien apprécié
- De la déception/conflits





# LES RELATIONS SOCIALES

- Effritement des liens sociaux

*« L'isolement devient quelque chose qui est plus lourd que d'avoir un enfant handicapé »*



Père de Paul, 9 ans

- Manque d'ouverture de la société
- Impression de vivre dans un mode parallèle (soins, rdv...)
- Retenue à parler de son enfant et de sa maladie, de ce qu'ils vivent



# LES RELATIONS SOCIALES

« On sent chez certaines personnes un malaise. Il y a des personnes avec qui, je dis ça c'est autant dans la famille que dans la... Pis on est surpris des fois. Il y a des gens que tu as l'impression qui vont être très, très ouverts, très, mais qui ont comme un blocage. Ça... Ils se sentent mal à l'aise, ils se sentent... Ils ne savent peut-être pas comment réagir, donc tant qu'à ne pas savoir comment réagir, ils s'éloignent et ils ignorent. Tu sais, des fois, on peut même avoir l'impression, des fois, un peu de rejet. Des fois, je dis que certains de mes amis ne m'appellent plus. Entre autres, certains qui étaient très, très proches, c'est moi qui appelle ».



Père Gabrielle, 9 ans

# BESOINS

- Réponses ne sont pas spontanées
- Difficile de nommer leurs besoins – pas conscient

*« Comme je dis, je ne réalise pas que j'ai besoin d'aide ».*



Père de Victor, 8 ans

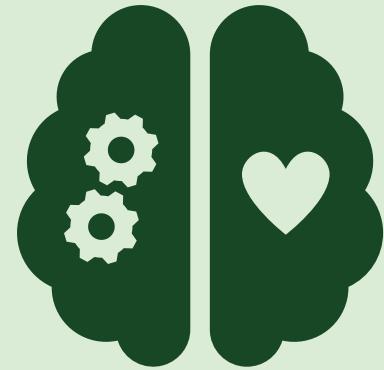
- Besoin de temps avant de demander de l'aide



Père de Gabrielle, 9 ans

*« Mais ce n'est pas juste ça, c'est aussi que même maintenant, il n'y a pas si longtemps, je n'aurais pas été prêt non plus à prendre du temps pour ça, parce (...) Pour la psychologie, mettons de l'aide psychologique ou de l'aide de coach, parce que, parce que je jugeais que ça marchait. Je réussissais à assumer mes tâches, je pense que je me... »*

- Plus facile de parler des besoins de la famille



# BESOINS



Répit



Aide à domicile (tâches ménagères et entretien extérieur)



Parler, échanger avec d'autres pères comme eux



Respect et reconnaissance des droits des enfants



Soutien financier pour pallier la perte de revenus et les coûts

# CE QU'ILS ONT DÉVELOPPÉ

- 👉 Nouvelle vision
- 👉 Nouvelles habiletés
- 👉 Nouvelles capacités relationnelles



# CONCLUSION

- Des pères engagés
- Des répercussions multiples notamment sur la santé physique et mentale des pères
  - ❖ Plus d'un père sur six d'enfant ayant des besoins particuliers ressent un niveau de détresse psychologique élevée (SOM, 2022)
- Difficulté à identifier leurs besoins et attendent avant de demander de l'aide
  - ❖ Difficulté corroborer par Tremblay et *al.* (2016)
  - ❖ Sous-utilisation des services (Roy et *al.*, 2022)

# CONCLUSION

→ Enjeux de communication

- ◊ Couple
- ◊ Famille (Chénard, 2020)

→ Influence positive/transformatrice

- ◊ Expérience des pères n'est pas que souffrance
- ◊ Reconnaître le potentiel de croissance - aider à donner du sens

PARTIE 3

## RÉFLEXION- ÉCHANGES



# QUESTION 1

Si je repense au témoignage de Sébastien et aux résultats de recherche de Josée :

- ➔ Qu'est-ce qui me touche ...
- ➔ Qu'est-ce que je réalise...
- ➔ Qu'est-ce qui me surprend...

Dans les propos présentés par nos deux invités ?

# QUESTION 2

Dans ma posture d'intervenant ou de gestionnaire, qu'est-ce que je peux faire pour mieux rejoindre, accueillir et soutenir ces pères-là et contribuer à leur expérience transformatrice?

