

Paternité dans le contexte de la maladie grave d'un enfant : entre vulnérabilité et de transformation

Midi-conférence
CIUSSS de l'Est-de-Montréal

Josée Chénard, TS, Ph.D., Mario Bonin et Mathilde Pointud du RVP

Annie Devault, Ph.D.
Marianne O-D'Avignon, Ph.D.

4 décembre 2024

Plan de la présentation

- Mise en contexte de l'étude
- Méthodologie
- Résultats
- Quelques pistes d'intervention
- Questions/Discussion



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

Mise en contexte



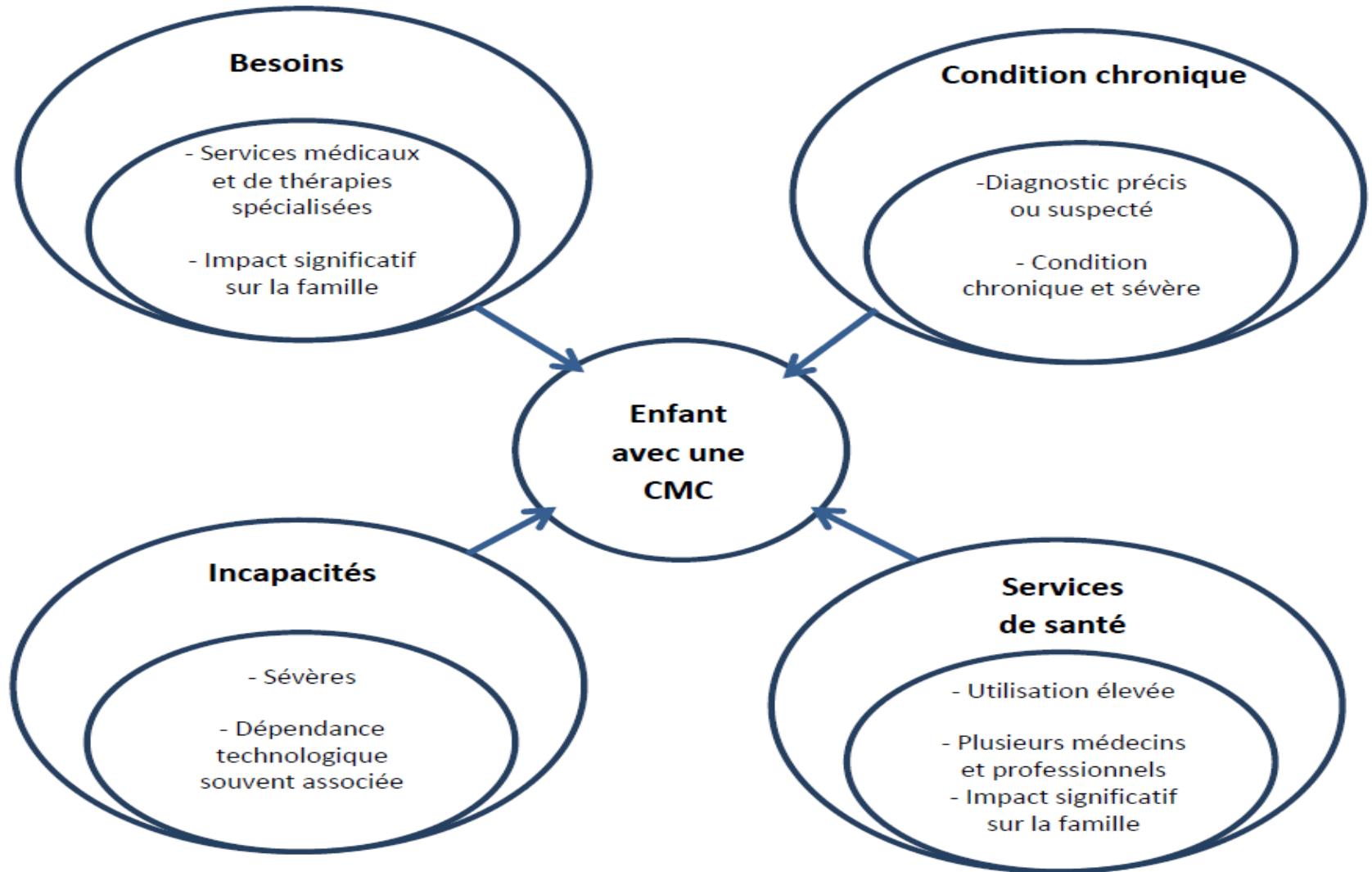
➤ Répercussions de la CMC

(Chénard, Olivier, Devault, 2024)

➤ Contexte sociopolitique

➤ Constats

Enfants CMC





Questions de recherche

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

- Quelles sont leurs **réactions** vis-à-vis la condition de l'enfant?
- Quelles sont les **stratégies d'adaptation mobilisées** ?
- Quelles **relations** entretiennent-ils avec les professionnels de la santé et des services sociaux?
- Quels sont leurs **besoins** et le type de **soutien** dont ils bénéficient?

Quelques résultats





Ce qu'ils ressentent ou ont ressenti


**Peine, colère,
découragement**

Douleur vive, peur

Espoir

Culpabilité

**Réactions qui varient dans le temps ou
s'estompent progressivement**



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. 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. [...] Des fois 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 [...] C'est une situation qui est particulière pis des fois, quand ça me passe par la tête, je me dis, tu sais... je me fais 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)

Expression des émotions et demande d'aide

- **Difficulté à exprimer**
- **Capacité à garder à l'intérieur de soi**
- **Vigilance pour ne pas s'enfoncer**



Répercussions multiples

- **Santé mentale et physique**
- **Relation de couple**
 - **Enjeux de communication**
 - **Peu ou pas d'intimité**




► Vie professionnelle

- Conditions de travail facilitantes
- Enjeux de conciliation travail/famille/soins

► Situation financière

- Appauvrissement
- Levées de fonds qui suscitent malaise/honte



« Il faut ramasser de l'argent, moi ça, des fois ça me dépasse. Ce n'est pas facile. Comme chez [un marchand de sa communauté], j'en ai fait une [collecte de fonds] en fin de semaine. [...] Puis j'avais fait des pancartes explicatives avec des photos. Fait que là, bien, les gens te regardent. Ils voient bien que c'est toi sur la feuille, mais ils ne donnent pas. Il faut que tu approches les gens. Quand tu leur donnes de l'intérêt puis que tu leur expliques qu'est-ce qui se passe, aie là tu ramasses même des cinq puis des dix dollars. Mais si tu ne vas pas te présenter puis que tu n'expliques pas ta cause, bien, tu ne ramasseras pas d'argent.

Fait que c'est super dur de faire des levées de fonds. Il faut que tu ailles du *guts*, il faut que tu mettes ton orgueil de côté. S'il y en a un qui a de l'orgueil, c'est bien moi. Comme le samedi, j'ai bien réussi, mais le dimanche, j'ai été obligé de m'en aller, je n'étais plus capable. Je n'avais pas le *guts* de parler, ça venait me chercher, j'avais le goût de pleurer. Tu sais, ce n'est pas toujours évident. Il faut que tu sois quelqu'un psychologiquement... il faut que tu sois fort ».

[Père de Jérémie, 4 ans]



Vie familiale

- Diminution ou absence d'activité
- Fratrie
- Déception face aux proches

A dark grey arrow points to the right from the top left corner. Several thin, curved lines in shades of blue and grey sweep across the left side of the slide, creating a sense of movement and depth.

Vie sociale

- Isolement social
- 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

Relations avec les intervenants

Ce qu'ils apprécient

- Écoute, empathie, sensibilité
- Attitude positive
- Prend le temps pour répondre aux questions
- Aide (implication) pour trouver des solutions
- Travail en équipe
- S'adresser aux deux parents





Ce qu'ils apprécient moins

- Sentiment d'être traité comme un numéro
- Sentiment de devoir s'imposer, s'affirmer, se battre pour obtenir des services
- Lourdeur bureaucratique
- Roulement de personnel – peu ou pas de lien
- Sentiment qu'on manque de considération pour lui
- Manque de cohérence
- Temps d'attente lors des rendez-vous
- Droits des enfants en situation de handicap

*Attention au rôle qu'on leur attribue



Ce que les pères ont développé

- **Nouvelles aptitudes relationnelles**
- **Nouvelles habiletés**
- **Nouvelle vision**

A dark grey arrow points to the right at the top left. Below it, several thin, curved lines in shades of blue and grey sweep across the left side of the slide.

Besoins exprimés

- Réponses non spontanées
- Difficile de nommer leurs besoins – pas conscient
- Plus facile de parler des besoins de la famille
- Besoin de temps avant de demander de l'aide



En somme...

- Des pères engagés
- Des répercussions multiples notamment sur la santé physique et mentale des pères
- Difficulté à identifier leurs besoins et attendent avant de demander de l'aide

Des résultats qui incitent à réfléchir à nos pratiques d'accompagnement

Enquête sur la parentalité (ISQ, 2022)

- de percevoir leur état de santé comme passable ou mauvais (16 % c. 9 %) ;
- d'avoir un niveau de stress parental plus élevé (32 % c. 21 %), un rythme de vie jugé très exigeant (30 % c. 22 %) ou une gestion parentale considérée comme difficile (33 % c. 13 %) ;
- de s'imposer très souvent de la pression (20 % c. 14 %) ;
- de percevoir le niveau de soutien du conjoint ou de la conjointe comme étant faible (13 % c. 9 %) ou de percevoir n'être jamais soutenus par leur entourage lorsqu'ils n'en peuvent plus ou l'être rarement (30 % c. 25 %).



<https://statistique.quebec.ca/fr/fichier/etre-parent-quebec-2022.pdf>



L'enquête sur la parentalité (ISQ, 2022) :

- de percevoir leur état de santé comme passable ou mauvais (16 % c. 9 %) ;
- d'avoir un niveau de stress parental plus élevé (32 % c. 21 %), un rythme de vie jugé très exigeant (30 % c. 22 %) ou une gestion parentale considérée comme difficile (33 % c. 13 %) ;
- de s'imposer très souvent de la pression (20 % c. 14 %) ;
- de percevoir le niveau de soutien du conjoint ou de la conjointe comme étant faible (13 % c. 9 %) ou de percevoir n'être jamais soutenus par leur entourage lorsqu'ils n'en peuvent plus ou l'être rarement (30 % c. 25 %).

MISSION

Regrouper et mobiliser les acteurs sociaux du Québec concernés par la valorisation de la paternité afin de permettre l'intégration des réalités paternelles dans les politiques publiques et l'offre de services à la famille.

<https://www.rvpaternite.org/>

Accompagnement et formation



Co-construction



Approche famille et coparentale



COPARENTALITÉ

La façon dont les parents interagissent, travaillent et s'organisent ensemble pour élever et prendre soin d'un enfant dont ils partagent la responsabilité.

COPARENTS

Des adultes, reconnus comme parents auprès de l'enfant, qui agissent et communiquent pour son bien-être, quelle que soit leur réalité parentale.

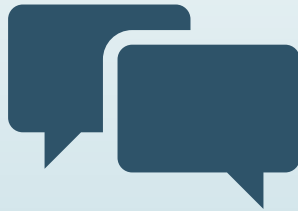
L'enfant est au cœur de la coparentalité

Rejoindre, accueillir et soutenir les pères

Par où commencer ?



Interpeller les pères et les rendre visibles.



Quand les pères sont présents, miser sur le développement d'un lien de confiance.



Quand les pères sont absents, s'appuyer sur l'approche coparentale pour les rendre présents.

ESPACE PAPA

ACCUEIL / ESPACE PAPA



Ma conjointe allaite... je peux aider!

Démystifions : le lait maternel

- Le lait maternel est l'aliment le plus complet pour un nourrisson.
- Il est composé d'anticorps, d'acides gras et plusieurs nutriments nécessaires à la croissance des bébés.

Votre enfant a donc moins de risques de développer certaines maladies.

L'Organisation mondiale de la santé (OMS) recommande:

- Que les bébés soient exclusivement allaités jusqu'à l'âge de 6 mois.
- Puis suite à l'introduction des solides, l'allaitement devrait continuer jusqu'au-delà de l'âge de 2 ans.

Vous trouvez que c'est exigeant?

Oui ce l'est. Plus encore que vous le croyez pour la mère.

Alors, allez-y un boire, un jour, une semaine et un mois à la fois...

mon papa et moi,
**on grandit
ensemble!**



Camille et Vincent,
un **duo extraordinaire**
depuis 9 ans.



Regroupement
pour la Valorisation
de la Paternité

Avec la participation financière de :



Mirella & Lino
Suprême

mon papa et moi,
**on évolue
ensemble!**



Samuel et Normand,
un **duo extraordinaire**
depuis 38 ans.



Regroupement
pour la Valorisation
de la Paternité

Avec la participation financière de :




Mirella & Lino
Suprême



Références

- Alvarez-Lizotte, P. et Caron, C. (2022). « L'adultisme comme outil d'analyse critique : exemple appliqué à l'intervention sociojudiciaire auprès des jeunes vivant en contexte de violence conjugale », *Enfances Familles Générations* [En ligne], 41 | 2022, mis en ligne le 15 septembre 2022, consulté le 26 février 2023. URL : <http://journals.openedition.org/efg/14238>
- Anderson, T. & Davis, C. (2011). Evidence-based practice with families of chronically ill children : a critical literature review. *Journal of Evidence-Based social work*, 8, 416-425.
- Bailey-Pearce, O., J, Stedmon., R, Dallos., & G, Davis. (2017). Fathers' experiences of their child's life-limiting condition: An attachment narrative perspective. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 1359104517730115. doi: 10.1177/1359104517730115.
- Beauvais, M. (2004). Des principes éthiques pour une philosophie de l'accompagnement. *Savoirs*, 3(6), 99-113.
- Campbell, S., Denburg, A., Moola, F., Carnevale, F.A. et Petch, J. (2022). Re-examining medical assistance in dying for mature minors in Canada: Reflections for health leaders, *Healthcare Management Forum*, 0(0), pp. 1–6. <https://doi.org/10.1177/08404704221134588>
- Cardenas, A., Esser, K., Wright, E., Netten, K., Edwards, A., Rose, J., Vigod, S., Cohen, E., et Orkin, J. (2022). Caring for the Caregiver (C4C): An Integrated Stepped Care Model for Caregivers of Children With Medical Complexity, *Academic, Pediatrics*, In Press.
- Champagne, M., Mongeau, S., Bédard, L., & Stojanovic, S. (2014). Les conditions de vie des familles ayant un enfant gravement malade. Dans Manon Champagne, Suzanne Mongeau et Lyse Lussier, *Le soutien aux familles d'enfants gravement malades. Regards sur des pratiques novatrices*, (17-38), Presses de l'Université du Québec, Montréal : Canada.

- Heaton, J., J. Noyes., P. Sloper., & R. Shah. (2005). Familie's experiences of caring for technology-dependent children : a temporal perspective. *Health and Social Care in the Community*, 13(5), 441-450.
- Chénard, J., Olivier-d'Avignon, M. et Devault, A. (sous presse). L'expérience de pères d'un enfant atteint d'une condition médicale complexe – une réalité méconnue. *Service social*, 69(2).
- Chénard, J., Friedel, M., Olivier-d'Avignon, M. et Dubois, A.-C. (2023). Soins palliatifs pédiatriques : quelles implications pour les familles et le personnel accompagnant ? *Enfances, Familles, Générations*, 42. <http://journals.openedition.org/efg/16314>
- Chénard, J. et Trevisan, M. (2022). Quand décider rime avec complexité – une étude qualitative menée auprès de parents devenus proches aidants. *Frontières*, 33(1), 1-18. <https://doi.org/10.7202/1089338ar>
- Chénard, J. (2020). L'expérience de proches impliqués auprès d'un enfant ayant une condition médicale complexe : un autre visage de la proche aidance, *Intervention*, 151, 63-77.
- Cohen, E., Berry, J. G., Sanders, L., Schor, E. L., et Wise, P. H. (2018). Status complexicus? The emergence of pediatric complex care. *Pediatrics*, 141(Suppl. 3), S202–S211.
- Cohen, E., Kuo, D.Z., Agrawal. R., Berry, J.G., Bhagat, S.K., Simon, T.D., & Srivastava, R. (2011). Children with medical complexity : an emerging population for clinical and research initiatives. *Pediatrics*, 127(3), 529-538.
- Devault, A., Forget, G. & Dubeau, D. (2015). *Fathering. Promoting positive father involvement*. Toronto : Presses de l'Université de Toronto.
- Dewan, T., & Cohen, E. (2013). Children with medical complexity in Canada. *Pediatrics and Child Health*, 18(10), 518-522.
- Edelstein, H., Schippke, J., Sheffe, S., & Kingsnorth, S. (2017). Children with medical complexity: a scoping review of interventions to support caregiver stress, *Child: care, health and development*, 43 (3), pp. 323–333.
- Fayed, N., M. Gardecki et E. Cohen. (2018). « Partnering with families of children with medical complexity to evaluate interventions », *Canadian Medical Association Journal*, 190(no. Supplémentaire), p. S24-S25.
- Gérain, P. et Zech, E. (2018). "Does Informal Caregiving Lead to Parental Burnout? Comparing Parents Having (or Not) Children With Mental and Physical Issues", *Frontiers in Psychology*, [En ligne], vol. 9, no 884, juin, 10 p. doi : [10.3389/fpsyg.2018.00884](https://doi.org/10.3389/fpsyg.2018.00884). (Consulté le 11 avril 2024).



Institut de la statistique du Québec (2024). « L'expérience parentale au Québec en 2022. Une analyse comparative selon le fait d'avoir ou non au moins un enfant avec un problème de santé ou de développement » [En ligne], L'Institut, Québec, 35 p. [statistique.quebec.ca/fr/fichier/experience-parentale-2022-enfant-probleme-sante-developpement.pdf].

Lepizzera, J., Caux, C., Leibing, A. & Gauvin-Lepage, J. (2021). « C'est en fait un peu difficile de mourir aujourd'hui » : perceptions d'infirmières au regard de l'aide médicale à mourir pour des adolescents en fin de vie au Québec. *Canadian Journal of Bioethics / Revue canadienne de bioéthique*, 4(2), 55–68. <https://doi.org/10.7202/1084451ar>

Mantler, T., Jackson-T, K., Baer, J., White, J., Ache, B., Shillington, K., Ncube, N. (2022). Changes in Care- A Systematic Scoping Review of Transitions for Children with Medical Complexities, *Current Pediatric Reviews*, 2020, 16, 165-175.

McConnell, D. Savage, A. Sobsey, D. et Uditsky. B. (2015). Benefit-finding or finding benefits? The positive impact of having a disabled child, *Disability & Society*, 30(1): 29-45, DOI: 10.1080/09687599.2014.984803

McLachlan, L., Yu, J. (2022). Family Caregivers of Children with Medical Complexity Report Elevated Levels of Emotional Distress (GP734), *Journal of Pain and Symptom Management*, 63, 6: 1130-1131.

Morin, S. & Lacharité, C. (2009). L'expérience parentale auprès d'un enfant différent, Dans *Comprendre les familles pour mieux intervenir. Repères conceptuels et stratégies d'action*. Gaétan Morin Éditeur.

Olivier-D'Avignon, M. (2013). *Élaboration et validation d'un outil d'évaluation des besoins de la fratrie d'enfants atteints d'une maladie à issue potentiellement fatale*. (Thèse de doctorat), Université Laval, Québec, Canada. Repéré à <http://www.theses.ulaval.ca/2013/30118/30118.pdf>

Page, B.F., Hinton, L., Harrop, E., Vincent, C. (2020). “The challenges of caring for children who require complex medical care at home: ‘The go between for everyone is the parent and as the parent that’s an awful lot of responsibility’”, *Health Expectations*, 23: 1144-1154.

- Perier, S., Callahan, S. et Séjourné, N. (2021). « Parents d'un enfant en situation de handicap : quelles difficultés, quels besoins ? », *Psychologie Française*, [En ligne], vol. 66, no 1, mars, p. 55-69. doi : [10.1016/j.psfr.2020.01.002](https://doi.org/10.1016/j.psfr.2020.01.002). (Consulté le 8 mars2024).
- Pinquart, M. (2019). "Featured article: depressive symptoms in parents of children with chronic health conditions: A meta-analysis", *journal of pediatric psychology*, [en ligne], vol. 44, no 2, mars, p. 139-149. Doi : [10.1093/jpepsy/jsy075](https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsy075). (Consulté le 27 novembre 2024).
- Roy, J., Tremblay, G., Houle, J. (2022). Les hommes et leur rapport aux services : deux mondes? Dans *Regard sur les hommes et les masculinités*. Comprendre et intervenir. Presses de l'Université Laval.
- Siden, H. (2018). Pediatric palliative care for children with progressive non-malignant diseases. *Children*, 5(2), 28: 2-9. DOI:[10.3390/children5020028](https://doi.org/10.3390/children5020028)
- Sidra, M., Sebastiani, M., Ohinmaa, A., et Rahman, S. (2022). Reported costs of children with medical complexity—A systematic review, *Journal of Child Health Care*, 0, 0: 1–25.
- SOM. (2022). Sondage portant sur la vulnérabilité dans le contexte de la paternité auprès de pères dont les enfants ont déjà fait face à certains problèmes. Rapport préliminaire. [Rapport-SOM-RVP-Peres-enfants-besoin-particulier-2023.pdf \(rvpaternite.org\)](#)
- Wondemu, M. Yisfashewa, I. et al. (2022). "Impact of child disability on parental employment and labour income: a quasi-experimental study of parents of children with disabilities in Norway", *BMC Public Health*, [En ligne], vol. 22, no 1813, septembre, 11 p. doi : [10.1186/s12889-022-14195-5](https://doi.org/10.1186/s12889-022-14195-5). (Consulté le 12 avril 2024).
- Yu, J.A., Bayer, N. D., Beach, S.R., Kuo, D. Z., & Houtrow, A.J. (2022). A National Profile of Families and Caregivers of Children With Disabilities and/or Medical Complexity, *Academic Pediatrics*, 22, 8, 1489-1498.