LE VÉCU DES PERES AYANT UN ENFANT MALADE

L'arrivée d'une maladie grave de l'enfant n'épargne personne dans la famille: l'enfant, son père, sa mère, ses frères et sœurs, chacun voit son univers bouleversé. Il faut alors réapprendre à vivre, avec la maladie ou le handicap, apprendre à faire face, trouver sa place.

Chez ces familles, il est frappant de voir à quel point les mères sont souvent présentes, tandis que les pères sont plus en retrait, surtout quand il s'agit de parler de leur ressenti. Cet état de fait se reflète dans la littérature, puisque lorsque des articles abordent le vécu des parents d'un enfant malade, c'est en fait souvent de la mère qu'il est question.
Lorsqu'il est question des pères, c'est plus souvent en termes négatifs : les pères qui fuient et quittent la famille, les pères toujours absents, qui surinvestissent leur vie professionnelle… Ou encore, les pères sont mentionnés comme les hommes forts, prenant soin de leur famille.
Mais que vivent réellement les pères ? Comment gèrent-ils l'arrivée de la maladie ?

Une souffrance remise en question

Lorsqu'il est question dans la littérature de la souffrance des parents d'enfants handicapés, il est le plus souvent question exclusivement de la souffrance des mères.
Certaines études argumentent que les pères seraient moins touchés par le choc du handicap.
Romain Liberman dit ainsi du père qu'*« il n'est pas indifférent à ce qui se passe : il peut être attentif ou jaloux, attendri ou irrité, inquiet ou confiant, mais il n'est pas concerné de la même manière.* » Maud Mannoni va elle aussi dans ce sens, décrivant le père comme « *impuissant dans un drame qui jamais ne le concernera au même titre* [que la mère] ».

Cette position est renforcée par le rôle attribué traditionnellement par la société aux pères. Ils sont finalement piégés dans ce rôle du père qui souffre moins que la mère, qu'ils ont eux-mêmes, à leur insu, intégré, et qui n'a pas le droit de craquer. Ils ne s'autorisent pas à exprimer leur douleur, leur sentiment. « *Je jouais, quant à moi, instinctivement, le rôle de l'homme fort qui affronte en face la réalité, qui pose des questions techniques, qui envisage l'étendue du problème, reportant la souffrance à plus tard* ». L'image du père qui doit prendre soin de sa famille et ne pas montrer ses faiblesses persiste, tel ce père « *Ma femme était effondrée, il fallait que je sois fort* ». Et un autre de dire « *Il fallait que j'assume, pour elles [sa femme et sa fille malade] et pour les deux aînés* ». La douleur d'un homme, sa vulnérabilité, sont incompatibles avec l'image traditionnelle de l'homme et de sa virilité. Les pères arrivent plus ou moins facilement à reconnaître cette souffrance et peuvent avoir tendance à la minimiser, la masquer. Le risque est alors que cette souffrance reste impensée et fasse retour d'une manière difficile à décoder, que ce soit pour lui-même, pour ses proches, ou encore pour les professionnels.

Ce qui pourrait être interprété comme de l'indifférence ou de la fuite ne pourrait-il pas être en réalité l'expression d'une souffrance trop intense pour être affrontée, ou encore d'une difficulté à trouver sa place auprès de l'enfant handicapé ?

Il existe une tendance à sous estimer, voire à ignorer la souffrance des pères.
Il est certain que les conditions socio économiques font que les pères maintiennent plus souvent que les mères leur activité professionnelle et sont ainsi plus tentés de s'y réfugier. La souffrance des hommes est par ailleurs souvent mal comprise, parce que les hommes et les femmes peuvent manifester leur douleur de manière très différente, les hommes exprimant par exemple leur douleur par des actes, ou par leur absence. Leur

attitude n'est le plus souvent pas comprise, d'autant qu'ils essaient de cacher la manière dont la maladie de leur enfant les affecte.

Quel est au fond ce vécu du père dont l'enfant est atteint d'une maladie ou d'un handicap ? Comment définir sa souffrance ?

Le vécu du père

Il y a plusieurs souffrances intriquées pour les pères, l'une en lien avec la construction d'un lien avec son enfant, une deuxième en lien avec les relations avec sa compagne, et enfin un troisième liée à la mission de transmission qui incombe au père.
Nombre de pères vivent la présence de leur enfant handicapé comme un échec. Il est extrêmement difficile pour un père d'accepter que son nom, que son prolongement naturel s'interrompe, puisque son enfant handicapé ne pourra pas avoir lui-même de descendance. Ce sentiment est encore plus présent quand le handicap est d'origine génétique et qu'il est incurable. C'est un deuil que le père doit faire.

Le stress

Les parents dont un enfant est atteint d'une maladie ou d'un handicap sont par ailleurs soumis au stress. Cela est notamment dû au manque d'information disponible sur ces maladies, mais aussi à l'isolement social vécu par les familles.
En ce qui concerne les pères plus spécifiquement, la plupart des études montrent que les pères subissent autant de stress que les mères. Ce qui est certain, c'est que pères et mères d'un enfant avec des troubles du développement ont un niveau de stress significativement supérieur à des parents dont l'enfant n'a pas de souci de santé. Ce stress est en lien avec les besoins spécifiques de l'enfant, ses limitations physiques, ainsi que les inquiétudes des parents relatives à l'avenir de leur enfant.

La culpabilité

Un parent d'un enfant handicapé ressent par ailleurs toujours une culpabilité impitoyable et irrationnelle, que même le diagnostic ne peut lever. L'esprit humain a besoin d'attribuer un sens aux évènements et lorsqu'une maladie apparaît chez leur enfant, les parents ont besoin de se mettre en cause. Le hasard, tel qu'un accident génétique, est insupportable car « *vécu comme une dépossession de son histoire personnelle et familiale* ». Chacun va donner son propre sens à la maladie, afin de l'inscrire dans son histoire. Or « *derrière la question de la cause, il y a celle de la faute : « qu'ai-je fait pour que ce malheur m'arrive ?* » ».
Ce type de réaction et le sentiment de culpabilité sont très présents chez les pères d'enfant handicapé. Ce sentiment de culpabilité se traduirait notamment par une difficulté à vivre la différence de leur enfant et une grande sensibilité au regard des autres.
Le père se sent aussi parfois coupable de n'avoir pas su protéger sa compagne, sa famille de l'épreuve, ou encore impuissant à soutenir et aider sa femme, ce qui est source de souffrance pour lui.
La culpabilité peut par ailleurs se manifester non par rapport à l'état de santé de l'enfant, mais par rapport à la réaction qu'a le père face à cet état de santé : ainsi, les pères « fuyant » se sentent souvent coupables et honteux de leur réaction.

Une souffrance silencieuse

Les pères ont souvent des difficultés à exprimer leur souffrance. Comme nous le disions plus haut, les pères ont tendance à manifester leur douleur davantage par des actes ou par l'effacement, que par la parole.
Certains pères ne parlent qu'au nom du couple. Ils sont incapables de parler en leur nom seul et laissent souvent leur épouse parler. Il leur est plus facile de parler de choses pratiques, entre pères, que de parler du handicap.

Par ailleurs, certains pères ne se sentent pas la légitimité d'exprimer leur souffrance, alors qu'ils ont le sentiment que leur conjointe porte la majorité du poids du handicap de l'enfant. Ils ne s'autorisent pas à exprimer leur douleur en présence des mères, et, ainsi, le silence et le non-dit s'installe dans le couple. Chacun se retrouve seul face à sa propre souffrance. Les mères pensent de ce fait être les seules à souffrir.
Les pères craignent par ailleurs, en parlant, d'être condamnés, plus que compris.

Or les pères « *ont des mots à dire, une souffrance à partager, une solitude à exprimer.* » Ceci est d'autant plus important que « *cette souffrance interdite de mots, cette culpabilité cachée peuvent provoquer des conduites d'échec dans leur vie professionnelle et nuire à l'investissement de leur enfant et de leur couple.* »

On voit donc que les pères sont aux prises avec un vécu souvent douloureux. Comment cela se répercute-t-il dans leur rôle de père ?

La place du père

Réorganisation des rôles

Le rôle de père peut être décrit ainsi : « *Le père demeure celui qui transmet, celui qui ouvre au monde, qui projette dans l'avenir, qui donne un cap.* ». Or l'arrivée du handicap remet cette fonction en cause. Ainsi, *« ses missions lui semblent se vider de leur sens, brutalement. Non seulement le père doit faire le deuil de l'enfant qu'il avait imaginé, mais de la fonction à laquelle il se préparait.* ». « L*e père a une mission précise à remplir dans l'éducation de son enfant. Le handicap aveugle totalement cette dimension et la rend impensable pour le père.* » Le père doit ainsi repenser le rôle qu'il avait imaginé tenir.
Le rôle du père est bien entendu essentiel, notamment en ce qui concerne sa fonction première de séparation du couple mère-enfant. Lorsque l'enfant est handicapé, cette mission est encore essentielle, afin de l'aider à grandir et à prendre son autonomie. Or cette fonction de triangulation est souvent bien difficile à tenir pour le père, face au lien fusionnel mère-enfant. Ce sont en effet parfois les mères qui ne leur laissent pas la place, les jugeant incompétents pour tout ce qui touche au soin de l'enfant handicapé. Certaines maintiennent une relation fusionnelle avec l'enfant, dont le père est exclu. Le seul domaine qui reste au père est alors le jeu. Le père peut alors se sentir exclu et compenser par une hyperactivité professionnelle ou associative. Il est vrai que les pères gardent le plus souvent leur emploi, remettant peu en cause les contraintes professionnelles. Cependant, si les pères sont parfois moins présents, il faut souligner que la qualité de la présence du père importe plus que la quantité.

Selon une enquête réalisée par les cahiers du CTNERHI en 1994, la présence d'un enfant handicapé tend à renforcer la répartition traditionnelle des rôles entre les époux. Les pères sont souvent de fait souvent moins impliqués dans les soins, mais ils peuvent le plus souvent prendre ponctuellement le relais des mères. Leur rôle est ainsi essentiel en tant que aide et soulagement de la charge des mères. Les pères ont cependant souvent plus de possibilités de se ressourcer, que ce soit en termes de repos ou de loisirs.
Les pères semblent reconnaître plus facilement que les mères leur impuissance par rapport à la déficience de leur enfant. Ils définissent alors leur rôle comme consistant à veiller au bien être de leur enfant. Ils sont ainsi par exemple très investis dans les tâches matérielles. Les pères vont chercher des solutions concrètes, s'ancrer dans le présent : s'occuper matériellement de son enfant, c'est intervenir dans l'instant, dans le présent.
Les pères sont aussi plus susceptibles d'accepter leurs limites et celles de leur enfant et s'autorisent à faire des choses avec leur enfant handicapé que les mères n'oseraient pas.
Enfin, Les pères s'occupent souvent davantage que les mères de la fratrie.

Le couple parental/conjugal

Les différences dans les rôles parentaux se traduisent par des tensions dans le couple.

Le handicap de l'enfant demande un réajustement des rôles parentaux. S'ensuit souvent une grande souffrance, ainsi que des changements personnels profonds.
Les différences dans les rôles parentaux peuvent amener des tensions et des malentendus dans le couple. L'apparition d'une maladie chez l'enfant exacerbe, révèle les difficultés du couple. De nombreuses divergences peuvent en effet apparaître dans les choix concernant le suivi de l'enfant, les prises de conscience ne se font pas forcément au même rythme, ce qui entraîne des décalages et incompréhensions.

« *Souvent, l'exercice du rôle parental prend le devant sur la relation conjugale* ».
Les hommes souhaiteraient qu'à certains moments, leur femme soit plus épouse et moins mère, tandis que les mères souhaitent que leur conjoint s'investisse plus en tant que père qu'en tant que mari. Plusieurs hommes se disent agacés de l'omniprésence de l'enfant handicapé et déplorent que leur conjointe ne se consacre pas plus à la consolidation des liens conjugaux.
Selon une étude, la qualité des rapports conjugaux est en lien avec la qualité de la relation père-enfant. Une autre étude montre que les pères estiment que la qualité de leur relation avec leur épouse est en lien direct avec le développement de leur enfant.

L'accompagnement des pères

Il est indéniable que la survenue d'une maladie chez son enfant est une épreuve extrêmement douloureuse pour un père. Il importe de prendre en compte cette douleur et de soutenir les pères.
Soutenir les pères, c'est tout d'abord les reconnaître en tant que pères compétents pour leur enfant.
Les professionnels reconnaissent unanimement que les pères ont une compétence. Mais, bouleversés par le handicap, ils ne parviennent plus à remplir leur rôle de père, notamment l'accompagnement de l'enfant vers l'avenir. Par compensation, ils surinvestissent les actions maternantes.
Les pères désirent assumer leur rôle de parent, mais se sentent le plus souvent moins compétents que leur épouse pour répondre aux besoins de l'enfant. Ils peuvent avoir peur de faire mal à l'enfant, déjà cassé, ne pas savoir comment s'y prendre, ce qui peut les amener à un sentiment d'impuissance et d'inutilité.
Favoriser le sentiment de compétence est extrêmement important pour des pères, désireux de s'impliquer auprès de leur enfant, mais qui ne savent pas toujours comment s'y prendre.
Il est nécessaire d'aider les pères à se réapproprier leur compétence de parent. En effet, après le traumatisme qu'est l'annonce du diagnostic et toutes les émotions qui l'accompagnent, les pères ont parfois du mal à se reconnaître.

Les professionnels ont bien entendu un rôle important à jouer en ce qui concerne la réassurance des pères. Or les pères disent souvent rencontrer des difficultés dans leurs relations avec les professionnels, pour qui le rôle du père est souvent limité à une aide pour la mère. Le père est même parfois réduit à un « *simple véhicule d'informations entre eux et la mère* ». Sa parole et son savoir sont disqualifiés.
On peut s'interroger sur la place laissée aux pères dans des institutions où les équipes sont souvent essentiellement féminines… Il faut renforcer la place des hommes dans les équipes de professionnels. En effet, les pères sont prêts à parler, mais il faut qu'ils puissent trouver la possibilité de rencontrer des hommes qui écoutent. Plus les professionnels considèrent les pères comme étant moins concernés par le handicap que les mères, plus les pères resteront à distance, confortant ainsi les professionnels dans leurs positions. Les professionnels valorisent les pères dans leur rôle de sujet fort, octroyé par la société, le considérant plus comme un appui pour l'enfant et sa mère, que comme un être avec ses émotions et pensées propres. Cette méconnaissance des pères vient non seulement des représentations personnelles qu'ont les soignants, mais aussi de ce que les mères leur disent de leur mari.
Il faut donner une place aux pères, ce qui signifie pour lui tenir compte de leur diversité, les rencontrer et les impliquer. C'est aussi lui permettre d'occuper sa place. Une attention

doit donc être donnée à favoriser la présence des pères lors des consultations, en proposant par exemple des rendez-vous à des temps où le père peut être disponible. Les séances de rééducation semblent par exemple un bon moyen pour faire participer les pères, puisqu'elles les placent dans le registre du concret, dans lequel les pères disent se sentir plus compétents.
Ce qui est vrai à l'hôpital l'est aussi dans les institutions : « *le silence des pères est aussi le fait des institutions qui longtemps se sont adressées de façon prioritaire à la mère.* »

La présence de la maladie chez l'enfant a donc des répercussions indéniables dans les différents domaines de la vie de son père : vie familiale, professionnelle, sociale. Les pères sont souvent les oubliés de la prise en charge, notamment psychologique, alors qu'ils doivent faire face à une souffrance intense et à un vécu difficile, tout en essayant de retrouver leur place. Par ailleurs, les pères ont des compétences et il est important de les soutenir et de les accompagner afin qu'ils puissent les mettre en œuvre.

BIBLIOGRAPHIE

Aubert, A., Scelles, R., Gargiulo, M., Gortais, J. (2002-2005). Annonce du handicap : Analyse de ce que vit le médecin-annonceur et des représentations qu'il a des frères et sœurs et des pères.

Avitabile, B. (2005). La posture du père. *Le journal des psychologues*, 226, 33-37.

Bodson, AM. (1998). Au nom du père. *Faire Face*, 551, 32-33.

Bourgeois, C. (2002). Dur d'être père. *Faire Face*, 598, 26-27

Carton, A. (1997). Familles recherchent père désespérément ! *Déclic*, 36, 8-11.

Dal'Secco, E. (2006). Cinq pères : quelle place pour moi ?. *Délic*, 113, 34-36.

Dal'Secco, E. (2008). Papa joue, maman soigne. *Délic*, 124, 70-72.

Dauw, V. (2000). Les pères face au handicap de leur enfant. *Handicaps-Infos*, 15 (3), 60-71

De Barbot F., Knibiehler Y., Castelain-Meunier C., Besnier F., Viollet X., Renault M., Korff Sausse S., Fivaz-Depeursinge E., Viciana H., Garcia B., Driben A., Bagot S., Le Houezec-Jacquemain F., Eugène C., Rosenblum O., Real I., Keren M., Tyano S., Pony M., Woog de Cacqueray N., Zigante F., Richard JT., Salbreux R., Golse B. (2001). Paternité et handicap, *Contraste*, Enfance et Handicap, 14.

Dellve, L., Samuelsson, L., Tallborn, A., Fasth, A., Hallberg, L. (2006). Stress and well-being among parents of children with rare diseases: a prospective intervention study. *Journal of Advanced Nursing*, 53(4), 392-402

Dyson, L. (1997). Fathers and mothers of school-age children with developmental disabilities: parental stress, familiy functioning and social support. *American Journal on Mental Retardation*, 102 (3), 267-279.

Fisman, S., Wolf, L. (1991). The handicapped child: psychological effects of parental, marital, and sibling relationships. *Psychiatric Clinics of North America*, 14 (1), 199-217.

Frey, K., Greenberg, M., Fewell, R. (1989). Stress and coping among parents of handicapped children: a multidimensional approach. *American Journal on Mental Retardation*, 94 (3), 240-249

Gardou, C. (1998). Parents d'enfant handicapé, le handicap en visages – 2, Toulouse : Erès.

Gilmer, E. (2009). Papas : une maman bis ? *Déclic*, 129, 68-70.

Jacquet, M. (2003). Quand les papas craquent. *Déclic*, 94, 74-76.

James, C., Hadley, D., Holtzman, N., Winkelstein, J. (2006). How does the mode of inheritance of a genetic condition influence families? A study of guilt, blame, stigma, and understanding of inheritance and reproductive risks in families with X-linked and autosomal recessive diseases. *Genetics in medicine*, 8 (4), 234-242.

Korff-Sausse, S. (2007). L'impact du handicap sur les processus de parentalité. *Reliance*, 26, 22-29

Korff-Sausse, S. (1997). Vous n'y êtes pour rien. Hasard et devenir psychique. *Topique. Revue freudienne*, 63, 131-157.

Lacombe, D., Toussaint, E. (2007). Annonce du diagnostic d'une maladie génétique et prise en charge psychologique des patients et de leur entourage. *La Presse Médicale*, 36, 1S20-1S24

Le Camus, J., Zaouche-Gaudron, C. (1998). La présence du père auprès du jeune enfant : de l'implication accrue à l'implication congrue. *Psychiatrie de l'enfant*, XLI (1), 207-319.

Lefebvre, G. (2004). La place et les modes d'implication du père dans l'éducation de son enfant handicapé, Lille : Atelier National de Reproduction des Thèses

Lefebvre, G. (2005). Des pères. In Penser le handicap mental, Paris : Editions de l'école nationale de la santé publique.

Merucci, M. (2006). Etre père d'enfant handicapé : une réflexion sur la fonction paternelle. *Thérapie familiale*, 27, 61-73

Mignot, C. (1997). Et si le rêve devenait cauchemar… Études psychothérapiques, 14, 95-106

Mingasson, L. (1996). Pères d'enfant handicapé. *Informations sociales*, 56, 122-128.

Mugno, D., Ruta, L., Genitori d'Arrigo, V., Lazzone, L. (2007). Impairment of quality of life in parents of children and adolescents with pervasive developmental disorder. *Health and quality of life outcomes*, 5:22.

Nereo, N., Fee, R., Hinton, V. (2003). Parental stress in mothers of boys with Duchenne Muscular Dystrophy. *Journal of Pediatric Psychology*, 28 (7), 473-484

Nolen, MC. (2000). Un accompagnement pour un autre regard. *Le journal des psychologues*, 177, 23-27.

Nolen,MC. (1998). De la pratique d'une psychologue auprès de familles touches par les maladies génétiques. *Handicaps et inadaptations – Les cahiers du CTNERHI*, 78, 3-14.

Oelofsen, N., Richardson, P. (2006). Sense of coherence and parenting stress in mothers and fathers of preschool children with developmental disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 31(1), 1-12

Pelchat, D., Lefebvre, H., Bisson, J. (2003). Facteurs de sensibilité parentale des pères et des mères d'un enfant ayant une déficience. *Handicap – revue de sciences humaines et sociales*, 97, 16-31.

Piveteau, D. (1997). L'enfant polyhandicapé, sa famille, et le monde médical : le point de vue d'un père. *Neuropsychiatrie de l'enfant et de l'adolescent*, 45 (9), 496-501.

Préfol, AC. (2007). Je t'aime, tu m'aimes encore ?. *Déclic*, 119, 68-70.

Scelles, R. (2007). Famille et handicap : prendre en compte des spécificités du trauma de chacun. In Cliniques du sujet handicapé, Paris : Eres

Tingry, E. (2002). Pas d'accord sur la prise en charge. *Déclic*, 85, 48-49.

Tétreault, S., Beaulieu, J., Bédard, J., Martin, G., Béguet, V. (2002). Handicap et rôles parentaux : perception des parents. In famille et Situation de handicap : comprendre pour mieux intervenir, Sherbrooke : Editions du CRP

Vermaes, I., Janssens, J., Bosman, A., Gerris, J. (2005). Parent's psychological adjustment in families of children with spina bifida : a mata-analysis. *BMC Pediatrics*, 5:32