

Comment peut-on soutenir le processus de reconstruction de la vie chez les pères et les mères suite à l'annonce d'un problème de santé chez l'enfant?

Diane Pelchat, Ph.D.,
Professeure émérite

Université de Montréal
Membre de l'Équipe Masculinité et Société



Dans le cadre de la Sixième Su-père Conférence 2012

Conseil de recherches en sciences humaines du Canada

Social Sciences and Humanities Research Council of Canada



Plan de la rencontre

- Vos attentes
- Qui suis-je?
- Comment se vit l'annonce pour les pères et les mères?
- La stigmatisation pour mieux comprendre les dynamiques des pères et des mères.
- Comment se vit l'annonce pour les professionnels?
- Vidéo: « Nathalie est née mais... » 21 minutes
- Soutien à l'annonce: le programme d'intervention interdisciplinaire et familiale: le PRIFAM « Apprendre ensemble »

Vos attentes

- Formuler une question auquel vous voudriez avoir une réponse lors de notre rencontre.

Qui suis-je?

- Intérêts pour les familles
- Intérêts pour les intervenants
- Maîtrise en sciences infirmières (1979)
- Document audio-visuel: Nathalie est mais... » 1983
- Doctorat en psychologie: Co-construction du PRIFAM avec des pères et des mères (1989)
- Recherche évaluative des effets du PRIFAM dans les années 90 (formation des infirmières)
- Livre: Apprendre ensemble 2005
- Étude de l'expérience subjective des pères, des mères et le point de vue des professionnels de la santé dans les années 2000/2010

Comment se vit l'annonce pour les parents

- Brise le rêve de l'enfant « attendu »
- Désorganisation profonde et douloureuse: de nos valeurs établies
- Schèmes de références habituels s'écroulent
- Vie perd son sens
- Atteinte profonde de l'identité parentale
- Marginalisation- stigmatisation

La stigmatisation et ses impacts sur l'identité parentale

- Permet de comprendre la dynamique des pères et des mères
- leurs réactions et les stratégies utilisées

Définition des concepts du PRIFAM

- **Perception de la stigmatisation:**
- Ensemble de réactions à la différence de l'enfant vécues comme une perte d'estime de soi, une culpabilité, une honte et une atteinte à l'identité dans l'ensemble des plans d'adaptation : personnel, conjugal, parental, familial, extrafamilial (la famille élargie et l'entourage social).
- Les parents se retrouvent de l'autre côté, **du côté de la différence**, de l'altérité. Ce que Turner (1986) appelle la liminalité et Gelech et Desjardins, (2009/2010) appellent la marge.
 - Degré et étendue des stigmates **résultent de l'interaction entre les facteurs** personnels, externes, contextuels, culturels et reliés à la déficience de l'enfant (Pelchat, 2006).
 - Ce n'est pas qu'une expérience individuelle, elle se **construit en interaction avec les autres** et s'élabore à partir des valeurs sociales et culturelles (Goffman, 1963).

Définition des concepts du PRIFAM (SUITE)

- Deux stratégies: paradoxales complémentaires
- **Recherche de la normalité:**
- Ensemble des stratégies utilisées par les pères et les mères visant à diminuer l'impact de la déficience de l'enfant sur l'enfant lui-même et sur la famille en rendant la vie la plus « normale » possible.
- **Transcendance:**
- Consiste en un renversement de la marque de stigma (marque de disgrâce de Goffman, 1963) en marque de grâce. Attribution de la différence à des attributs positifs plutôt que négatifs. La transcendance permet à ceux qui s'écartent des normes de banaliser ou de valoriser leur différence (Gelech et Desjardins, 2009/2010).

Une démarche semblable pour les pères et les mères: de la désorganisation à la transformation

- **Première phase:** désorganisation: fait basculer dans le monde de la différence-atteinte à l'identité
- « Je ne suis pas une vraie mère, un vrai père » (m5, p6)
- **Deuxième phase:** se défaire de leurs propres préjugés face à déficience
 - « Moi, avant (...) j'étais très mal à l'aise avec les personnes handicapées. Bien là, je ne suis plus. » (m6)
 - « On a les œillères plus ouvertes sur différentes possibilités; on est plus ouverts » (p1)
- **Troisième phase:** reconnaître les capacités de leur enfant et tout ce que celui-ci apporte de plus au sein de la famille.
 - « Je le vois beaucoup plus positivement, (m1)
 - « C'est notre petite boule d'amour (...) qui va nous forcer, puis découvrir que ça va être quelque chose d'intéressant malgré tout (...). » (p6)

Une démarche semblable pour les pères et les mères: de la désorganisation à la transformation

- **Quatrième phase:** transposer cette nouvelle perception de la différence s'ouvrir au monde de la différence
 - reconnaissent les forces des personnes ayant une déficience.
 - « Au lieu de voir la maladie (...), le handicap de quelqu'un, j'essaie de voir ce qu'il y a à l'intérieur, ce qui est beau dans ces personnes-là » (m4).
- **Cinquième phase:** cette nouvelle attitude de respect et d'ouverture face à la différence transforme les valeurs, les croyances et les manières d'être des parents et aura des impacts dans l'ensemble des sphères de leur vie.

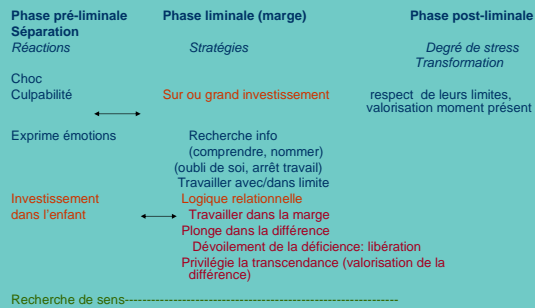
Processus de reconstruction de la vie des pères

Phase pré-liminale Séparation	Phase liminale (marge)	Phase post-liminale
Réactions	Stratégies	Difficulté d'adaptation/ Transformation
Déni, fuite Blessure menace Nier oublier diff.	Logique de recherche de la normalité (restent au travail, etc.) (travaillent à contrer la limite) Quoi faire, contrôle, action Sortir de la marge	Investissement dans l'enfant Compassion face à dif. Patience, persévérance
	Désinvestissement	
	Recherche de sens-----	

La recherche de la normalité des pères

- Déficience de l'enfant, un **échec** à leur identité masculine:
 - « On ne sera jamais une famille standard, on ne sera jamais une famille comme les autres » (p1)
- Processus de devenir père: Attachement est à construire: enfant et père se co-adoptent et se co-construisent.
- Leur **logique de recherche de la normalité** les conduit à l'évitement, à la négation et à la fuite dans le travail et les loisirs:
 - « Moi, je ne suis pas quelqu'un qui pleure, je trouve ça stupide (...), le problème va être là pareil (p5).
 - « On dirait que j'étais pas tout de suite prêt à le croire (...). Je vais le croire, mais plus tard. » (p6),
 - « Tu vas par la suite créer, soit par des activités, soit faire des études en parallèle, faire du sport, faire des sorties. (...) tu oublies le problème. Tu as un enfant handicapé, mais quand même, si tu as du boulot, tu peux quand même vivre. » (p7).

Processus de reconstruction de la vie des mères



La logique relationnelle des mères

- Expriment rapidement et d'une façon intense leurs émotions:
 - «Moi, j'ai continué à pleurer. C'était ma thérapie de pleurer beaucoup» (m1).
- Mise au monde: travail physique, tangible et continu
- Manifestations de transcendance
 - Voient ce qu'il y a de beau en l'enfant:
 - « C'est un rayon de soleil.» (m9)
 - «C'est de voir le positif dans le négatif.» (m4).

Sens donné à l'expérience des pères et des mères (suite)

- Voir la situation comme un défi à relevé, une mission, un devoir à accomplir ou une épreuve venant de Dieu.
- Sortir du confinement de l'anormalité et reconstruire leur identité de parents
- Revendiquer un espace de normalité pour l'enfant et famille
- Objectif commun: autonomie de l'enfant qui s'actualisent différemment:
 - Mères: Préoccupées par bien-être de l'enfant:
 - « Qu'il ait une belle vie »(m13)
 - Pères: préoccupées par l'évolution développementale dans un souci de normalité:
 - « Il faut qu'il se force »(p13)
- *Deux visions complémentaires*: la mère semble davantage axée sur le micro (le quotidien, la relation) tandis que le père est davantage axé sur le macro (fonctionnement familial, normalité de l'enfant,etc.)

L'impact de l'annonce de la déficience de l'enfant sur les professionnels (chapitre 3)

- **Professionnels**: ont besoin de temps pour apprivoiser le problème avant de l'annoncer aux parents
- **Pour ne pas vivre tant d'émotions**:
 - Retarder l'annonce
 - Peuvent se **soustraire à leur rôle d'expert**
 - **syndrome du cadre de porte**
- **Fuite** face à l'incertitude, aux limites de la science: deuil de sa toute puissance
- **Ils peuvent se cacher derrière**:
 - Utiliser un **jargon médical hermétique**
 - **mensonge et la minimisation du problème**
 - **fausses assurances** qui créent de **faux espoirs**

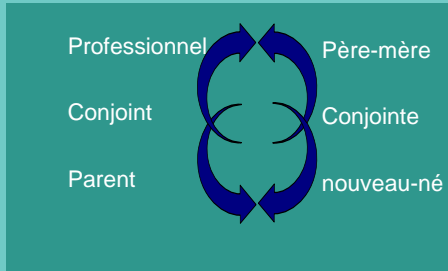
Dans la manière de faire l'annonce le professionnel:

- Peut augmenter la **souffrance** des pères et des mères et les marginaliser
 - certaines parents se sentent handicapés en même temps que l'enfant
- ou autoriser et soutenir l'expression de la **souffrance**
 - et contribuer à la reconstruction du sens de l'événement
 - en ayant un regard positif porté sur eux et sur l'enfant
 - peuvent parvenir à se sentir compétents et légitimés dans leur fonction parentale

VIDÉO:Nathalie est née mais...

- 21 premières minutes
- Identifier des facteurs qui influencent:
 - l'adaptation des pères des mères
 - et les comportements des professionnels?
 - Relever des interinfluences:

Impact de la relation professionnelle-parent sur les relations familiales



Soutien à l'annonce: Le programme d'intervention interdisciplinaire et familiale le PRIFAM

- **Vise:**
 - Le bien-être (autonomie) des pères et des mères
 - Soutien du processus d'adaptation/transformation ou la reconstruction de la vie des membres de la famille
 - la satisfaction des intervenants
 - une aventure de transformation pour tous ceux qui y collaborent

Période entourant l'annonce d'un problème de santé : partage ou mur de solitude

- Annonce:
- Si dialogue: partage
- moment charnière
- si échec: mur de silence
- impact déterminant sur le devenir de la famille, du couple et de l'enfant
- frontières rigides s'intallent

MUR DE SILENCE

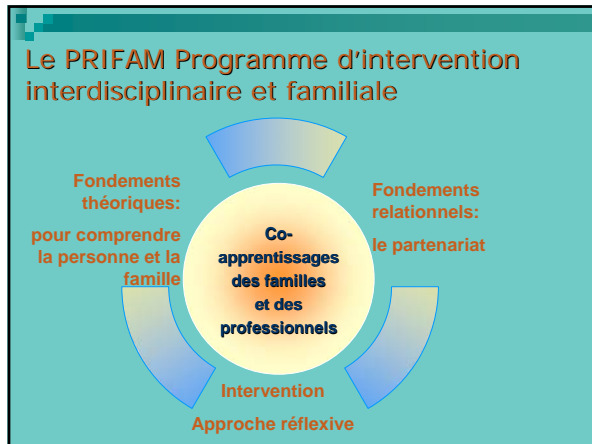


Originalité du PRIFAM (chapitre 4)

- Co-construit avec des familles
- Précocité de son application
- Fondements théoriques et relationnels
- Engage les deux parents
- Prend en compte les différences pères/mères
- S'adresse à tous les sous-systèmes familiaux
- S'appuie sur des valeurs qui témoignent de l'**influence réciproque** des participants
- Considère les familles comme des partenaires

ORIGINALITÉ du PRIFAM (suite)

- Plusieurs recherches ont évalué son impact sur les familles et les intervenants (chapitre 8)
- S'applique à tous les stades de développement de la famille (clientèle pédiatrique et adulte)
- Favorise le **bien-être des familles** et la **satisfaction des professionnels**
- Approche interdisciplinaire



Fondements théoriques du PRIFAM

Théories pour comprendre la personne:

- Psychodynamique de la crise dans un contexte de deuil (Lindemann, 1944, Caplan, 1977)
- Stress et adaptation (Lazarus & Folkman, 1984, Lazarus, 1991)

Théories pour comprendre la famille:

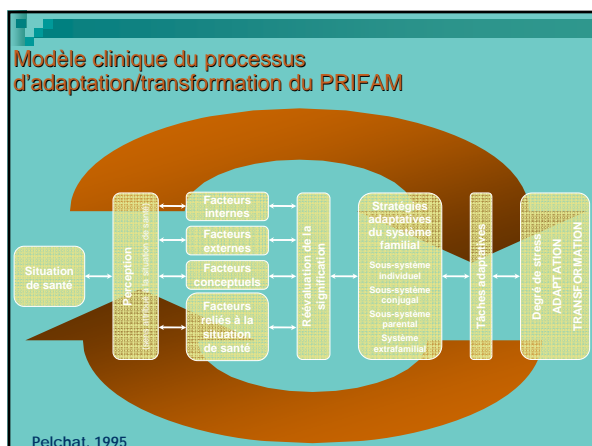
- Gestion du stress familial (Boss, 1993, 2003)

Fondements théoriques du PRIFAM (suite)

- Fondements pour comprendre la dynamique familiale**
 - Stades de développement de la personne (Erickson, 1966) et de la famille (McGoldrick, 1989)
 - Structure de la famille (Minuchin, 1979)
 - Théorie des systèmes (Von Bertalanffy, 1993)
 - Déterminants des frontières (types de famille, valeurs, croyances, rôles, processus interactionnel)
- Fondements pour comprendre l'influence de l'environnement**
 - Approche écologique (Bronfenbrenner, 1979, 2000)

Facteurs qui influencent la perception de la stigmatisation

- Internes (personnels)**
 - Propre conception de la déficience
 - Représentation de la déficience
 - Propres préjugés
 - Histoire et personnalité
 - Valeurs héritées de la culture f.
 - Attribution de la cause
 - Convictions religieuses
 - Projets de vie antérieures à la naissance
 - Genre du parent
- Reliés à la déficience**
 - Gravité, incertitude
 - Visibilité, (réversibilité versus irréversibilité)
- Externes**
 - Conjuguux: attentes et qualité de la relation conjugale, soutien conjugal, respect, complémentarité. Projets de vie antérieures à la naissance
 - Parentaux: attentes face à l'enfant, exigences des soins, qualité des réponses de l'enfant, objectifs communs
 - Projets de vie antérieures à la naissance
 - Extra-familiaux: attitude et soutien de la famille élargie, de l'entourage, du public
 - Contextuels de la famille
 - Type de famille, niveau socio-économique
 - Contextes sociaux et croyances culturelles
 - Relation professionnelle-famille
 - Qualité de l'annonce
 - Attitudes des professionnels de la santé
 - Formation des professionnels



Recherche de sens

Nos deux regards, un seul amour... Mais surtout la volonté de nous accompagner et de nous guider l'une et l'autre

Vers un monde ouvert et tolérant à la grandeur de la différence...

En toi je trouve ma voie...

Fondements relationnels du PRIFAM: le partenariat

Association interdépendante de la personne et de la famille et des professionnels qui fixent des buts communs de soins

- Reconnaissance et respect des expertises de chacun
- Rapport d'égalité
- Partage réciproque
- Collaboration dans la complémentarité
- Partage d'une visée commune: autonomie de chacun

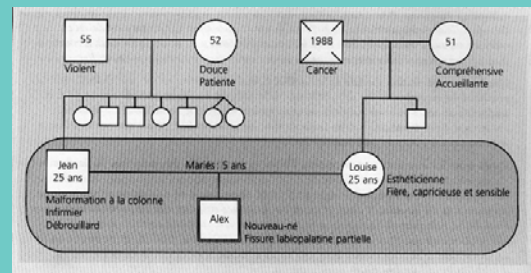
Principes de l'École de Milan (1980, 1987)

- **Neutralité:** attitude reflétant le respect et la curiosité pour la réalité de tous les membres de la famille, ce qui exige de l'intervenant une **interrogation de ses valeurs et préjugés**, de même que celles de la famille (connaissance de soi)
- **Circularité:** circularité est la capacité de l'intervenant à mener et à adapter son investigation en se basant sur les **effets réciproques** observés chez tous les participants, incluant ses propres réactions.
- **Formulation d'hypothèse:** supposition qu'on accepte afin d'amorcer et de guider une investigation et qui est appelée à être acceptée ou réfutée
- **Questions systémiques ou circulaires**

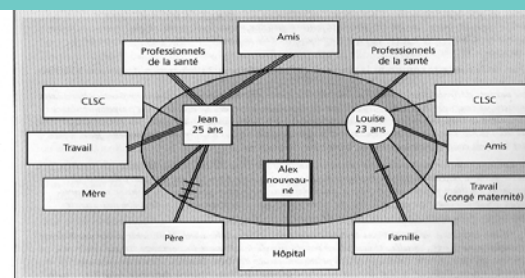
Instruments d'intervention (Annexe)

- Outils de présentation structurale de la famille
 - Génogramme
 - Écocarte
- Guide d'analyse
- Guide de suivi des rencontres
- Grille de suivi de l'adaptation des familles
- Guide d'autoévaluation du professionnel
- Documents pour les familles

Génogramme



Écocarte



PRIFAM: une approche de collaboration centrée sur la famille



Structure des objectifs du PRIFAM

- Les objectifs dans chaque sous-système sont structurés en un processus qui comprend trois temps
 - une exploration de la dynamique individuelle et familiale *antérieure* à l'annonce de la déficience de l'enfant
 - La perception de leur expérience *actuelle*
 - l'*écart* entre l'expérience *actuelle* et les attentes *antérieures*

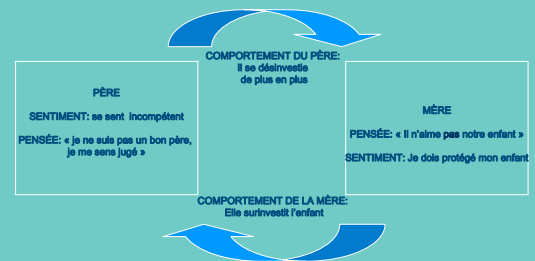
L'intervention mise en place dans le PRIFAM

- **Plan individuel:**
 - besoin de raconter son histoire
 - information à partir des connaissances et du besoin de savoir
 - expression de sa souffrance (nommer ses émotions)
 - donner espoir
 - respect du rythme de chacun

L'intervention mise en place dans le PRIFAM(suite)

- **Plan conjugal:**
 - favoriser la circulation de l'information
 - permettre au parent de reconnaître ses forces et ses habiletés en tant que conjoint
 - permettre aux parents d'exprimer mutuellement leur perception de l'autre
 - favoriser l'expression des attentes mutuelles
 - être à l'écoute des interinfluences

Boucle d'influence réciproque entre le père et la mère



L'intervention mise en place dans le PRIFAM(suite)

- **Plan parental:** processus d'attachement
 - permettre au parent de faire confiance à son enfant, à ses forces, à ses capacités plutôt que de mettre l'accent sur les incapacités.
 - aider le parent à séparer l'enfant de son problème
 - soutenir la fratrie
 - soutenir l'intégration de l'enfant auprès de la fratrie
- **Plan extra-familial:** conserver les liens et recourir au soutien formel et informel

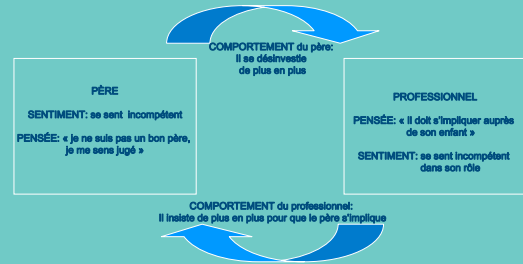
Modèle relationnel du PRIFAM

- Trois systèmes de croyances, trois mondes de perceptions différentes se rencontrent:
- **Celui du professionnel**
 - connaissance du problème
 - son expérience antérieure avec le problème
 - sa propre personnalité: façon de réagir au stress, de vivre ses peines
 - ses propres valeurs et préjugés face à la déficience
 - ses buts quant à la relation et à l'intervention (intentionnalité)
- **Celui du père et celui de la mère:**
 - Leur blessure, leurs préjugés face à la déficience
 - leur personnalité
 - leur connaissance du problème
 - leurs attentes vis-à-vis l'enfant
 - leur attribution de la cause
 - leur signification de la déficience selon leur culture
 - buts quant à la relation et à l'intervention (intentionnalité)

Une démarche semblable à celle des pères et des mères pour les professionnels

- Sur leurs préjugés face à la déficience
- Aux façons différentes des pères et des mères de reconstruire leur vie
- Au modèle féminin « d'intervention »
- Aux inter influencent entre les pères, les mères et les professionnels

Boucle d'influence réciproque entre les professionnels et le père (chapitre 7)



Créer un espace de rencontre

- il est essentiel que le professionnel soit en contact avec son propre monde émotionnel.
- la connaissance de soi et la capacité d'introspection est essentielle à la création de cet espace de rencontre où le respect du rythme d'engagement de chacun doit être respecté.
- la rencontre doit faire de la place pour permettre la circulation de l'information entre les conjoints,
- favoriser ce que chacun vit dans situation, leurs croyances, la compréhension de l'expérience de l'autre, le soutien mutuel, les zones de difficultés, de souffrance, et des forces du couples, et
- la valorisation des compétences parentales.
- accueil des moments de silence

Ingrédients essentiels du PRIFAM

- Connaissance de soi
 - capacité d'introspection
 - conscience de ses préjugés
- Modèle de compréhension de la personne et de la famille du PRIFAM
- Modèle relationnel Partenariat
 - attitude de non jugement
 - compassion
 - partage des ressentis
 - neutralité
 - circularité
- Approche réflexive

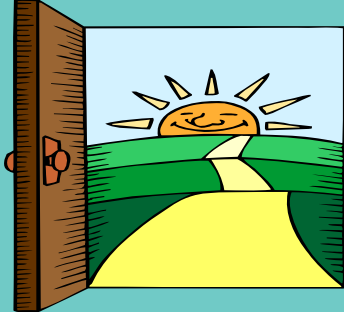
En conclusion

- Contexte de pratique favorable: Climat favorable aux échanges
- Complémentarité plutôt que rivalité entre les disciplines
- Reconnaissance des forces et limites de chacun
- Écoute de notre propre expérience
- Partage des expériences entre professionnels

Conclusion (suite)

- Cette expérience se généralise pour se transformer:
 - en une attitude d'ouverture face à la différence en général plutôt
 - qu'en une attitude de fermeture et de discrimination face à l'altérité, processus au fondement même de la stigmatisation.
- ET DEVENIR UNE AVENTURE DE TRANSFORMATION POUR TOUS

« C'est un rayon de soleil » « C'est le plus beau cadeau »



Références

Pelchat, D. (sous presse). Reconstruire la vie. Défi et espoir pour les pères et les mères d'un enfant ayant un problème de santé. Montréal, Guérin Editeur Ltée.

Pelchat, D. (2011). Annonce réussie : partage des ressentis. Sous la direction de Pierre Ancet et Noël-Jean Mazen. *Éthique et handicap* (pp. 25-35). France, Bordeaux : Études Hospitalières.

Pelchat, D. (2010). Prifam: a shared experience leading to the transformation of everyone involved. *Journal of child health care*, 14(3)1-14 <http://chc.sagepub.com>

Pelchat, D. (2009/2010). Comment les pères et les mères expliquent leur processus d'adaptation / transformation à la différence, dans leur expérience de vivre avec un enfant ayant une déficience? Numéro thématique. «Résilience et deuil». Université du Québec à Montréal *Revue Frontières*, 22(1 & 2) 58-68

Pelchat, D., Levert, M.J., Bourgeois-Guérin, V. (2009). How do mothers and fathers who have a child with a disability describe their adaptation/transformation process? *Journal of child health care*, 13(3), 239-259. <http://dx.doi.org/10.1177/1367493509336684>

Références

Pelchat, D., Bourgeois-Guérin, V. (2009). Incertitude et stratégies d'adaptation des pères et de mères lors du processus de l'annonce de la Déficience Motrice Cérébrale. *Recherche en soins infirmiers*, 96, 41-51

Pelchat, D., Bourgeois-Guérin, (2008). Expérience comparée des pères et des mères d'un enfant ayant un problème de santé : état actuel des connaissances. Dans C.Parent, S. Drapeau, M. Brousseau, E. Pouliot (dir). Visages multiples de la parentalité. (chapitre, 10, pp. 284-319). Québec : Presses de l'Université du Québec.

Pelchat, D., Lefebvre, H. Levert, M.J. (2007). Gender differences and similarities in the experience of parenting a child with a health problem: Current state of knowledge. *Journal of child health care*, 11(2), 112-131. <http://chc.sagepub.com/cgi/content/abstract/11/2/112>

Pelchat, D., Lefebvre, H. (2005). Apprendre ensemble. Le PRIFAM, programme d'intervention interdisciplinaire et familiale. Montréal, Chenelière McGraw-Hill.(208 pages) ISBN 2-7651-0229-5
Pour se procurer le livre : Presses Universitaires de France, pour la France et la Belgique
6, Avenue Reille Paris - FRANCE Téléphone : 0 11 33 1 58 10 31 00
Servidis s.a. pour la Suisse, Chemin des Chalets, Chavanne de Bogis - SUISSE
Téléphone : 0 11 41 21 803 26 26 Le site où l'on peut facilement acheter le livre est : Amazon.fr

Pelchat, D., Lefebvre, H., Perreault, M. (2003). Differences and similarities between mothers' and fathers' experiences of parenting a child with a disability. *Journal of child health care*, 7 (4), 231-247. <http://chc.sagepub.com/cgi/content/abstract/7/4/231>