

Le PRIFAM

Une pratique réflexive dans un contexte de partenariat menant à la transformation des pratiques

Diane PELCHAT*

La naissance d'un enfant est une expérience naturelle et heureuse de la vie. Elle est toutefois vécue comme un cauchemar pour les parents ayant donné naissance à un enfant avec une déficience. Cette situation critique génère un stress intense et implique la mise en œuvre de stratégies adaptatives à la fois considérables et spécifiques chez chacun des membres de la famille (Jones et Passey, 2005; Schumacker et Meleis, 1994). Ces stratégies adaptatives engagent tant le plan individuel que conjugal, parental et extrafamilial et ce de façon différente pour le père et la mère (Pelchat, Lefebvre et Levert, 2005, 2007). En effet, la famille devra vivre, dans un premier temps, le deuil de l'enfant attendu pour s'adapter à l'enfant réel (Pelchat, 1989; 1994; Bouchard et Pelchat, 1997) et modifier ses attentes et ses projets de vie en fonction de cette nouvelle réalité (Pelchat et Lefebvre, 2005, Pelchat, Lefebvre, Damiani, 2002). Cette expérience difficile comporte des implications importantes pour l'avenir de l'enfant et celui de la famille entière (Bouchard, Pelchat, Boudreault et Gratton-Lalonde, 1994; Pelchat, 1994, 2006a et b). Celle-ci devra trouver en elle et autour d'elle les ressources nécessaires pour y faire face. L'expérience de la famille est construite de souffrance mais s'accompagne également d'un potentiel d'appren-

* Inf. Ph.D. psychologie, Professeure émérite, Université de Montréal (Canada).
Responsable de l'Equipe Interdisciplinaire sur la Famille, Faculté des sciences infirmières Université de Montréal (ERIFAM).
Membre du Groupe Inter-réseaux de Recherche sur la Famille et son Environnement (GIRAFE). Membre du Centre de Recherche Interdisciplinaire du Montréal Métropolitain (CRIR). Courriel: diane.pelchat@umontreal.ca

tissage et de croissance (Pelchat, Lefebvre, Proulx, Bouchard, Perreault et Bouchard, 2004). Le soutien permet aux parents de cheminer dans cette épreuve (Pelchat, 1994). Toutefois, les intervenants se sentent peu outillés pour les aider et adoptent souvent une attitude de retrait.

1. Description du PRIFAM

Pour combler cette lacune, Pelchat (1989) a développé un Programme d'Intervention Interdisciplinaire et Familiale, le PRIFAM. Ce programme a été co-construit avec la collaboration de cinq couples de parents d'un enfant ayant une déficience physique. Il est fondé sur une philosophie de soins à la famille dans une approche qui réfère au courant de l'éducation pour la santé (Sandrin-Berthon, 2000; Lacroix et Assal, 2003). Il a pour but l'autonomie de la famille, la valorisation et l'actualisation de ses ressources internes et externes, et l'appropriation de compétences utiles à son adaptation et sa transformation ainsi qu'à la prise en charge de l'enfant (Pelchat, 1989, 2006a et b; Pelchat et Lefebvre, 2005). Son originalité tient à plusieurs éléments: son application dès la naissance de l'enfant; l'engagement des deux parents; le souci de répondre aux besoins de chaque membre de la famille; une approche qui prend en compte la dynamique individuelle et familiale de même que les interinfluences avec l'environnement; l'importance accordée aux compétences de chacun dans une approche de partenariat famille / professionnel qui favorise le bien-être des familles et la satisfaction des professionnels; son déroulement dans une pratique réflexive sur et dans l'action, en considérant la famille comme un partenaire indispensable à la recherche de solutions.

Le PRIFAM considère chaque parent avec son potentiel d'action et l'assiste dans son évolution. Les objectifs du programme tiennent compte du système d'adaptation de la famille, comprenant les sous-systèmes: individuel, conjugal, parental et familial élargi. Chacun des sous-systèmes est en relation d'interaction et chacun à son tour interagit et influence le fonctionnement du système. L'interinfluence entre les interactions dans chacun des sous-systèmes crée un impact et produit quelque chose de nouveau, une synergie qui facilite l'émergence d'un nouveau sens à l'événement.

2. Assises théoriques et modèle clinique du processus adaptation / transformation du PRIFAM

Le modèle clinique du processus adaptation/transformation du PRIFAM propose une compréhension novatrice de la dynamique individuelle et familiale à la suite de la naissance d'un enfant avec une déficience, ainsi que de l'influence réciproque qu'exercent le problème sur la famille et la famille sur le problème (Pelchat, 1995) (Figure 1). Ce modèle s'appuie sur un ensemble de théories et d'approches, dont la théorie du stress de Lazarus (Lazarus et Folkman, 1984) et le modèle de gestion du stress familial de Boss (1993, 2003). La prémisse à la base de ce modèle est que l'intensité du stress vécu par chacun des membres de la famille est déterminée par un processus cognitif d'évaluation de la situation et par les stratégies dont ceux-ci disposent. Ce processus cognitif est lui-même influencé par des facteurs internes, externes, contextuels et reliés à la déficience. Tout comme Lazarus (Lazarus et Folkman, 1984) et Boss (1993, 2003), le modèle du processus d'adaptation / transformation considère que ce n'est pas la gravité du problème qui détermine l'adaptation à la situation, mais bien la perception que les parents ont de celle-ci. En retour, ces perceptions influencent le choix des stratégies (des sous-systèmes individuel, conjugal, parental et extra-familial) qui permettent ou contraignent l'accomplissement des tâches adaptatives pour progresser vers une adaptation / transformation à la situation. À la lumière de la théorie psychodynamique de la crise dans un contexte de deuil (Lindemann, 1966; Caplan, 1964), la manière dont la personne chemine dans le processus de deuil est déterminée par sa dynamique individuelle et ses ressources. Ce cheminement vise l'accomplissement de tâches adaptatives, permet de faire le deuil de l'enfant attendu et soutient le processus d'adaptation / transformation.

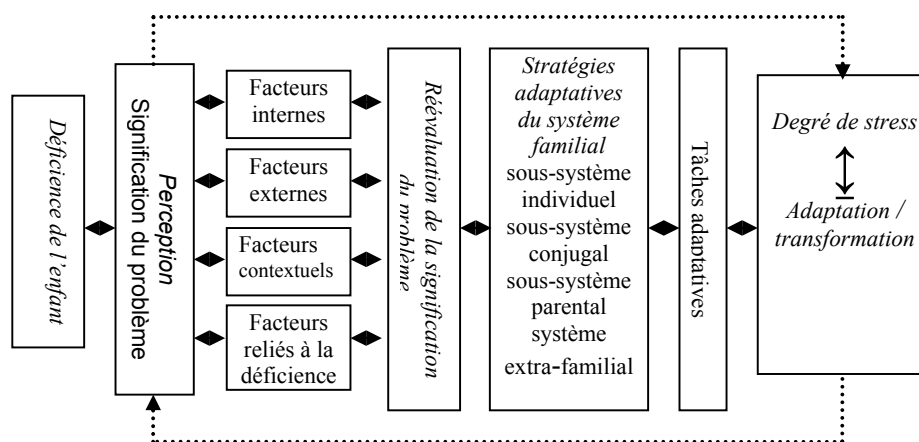


Figure 1: Modèle du Processus d'adaptation / transformation.

Dans le cadre du modèle du processus d'adaptation / transformation, l'approche systémique (Bertalanffy, 1993) permet de comprendre les influences réciproques de la dynamique individuelle et de la dynamique familiale, alors que l'approche écologique (Bronfenbrenner, 1986) apporte un éclairage sur les facteurs liés à l'environnement. Ces derniers représentent des variables significatives pouvant influencer la dynamique individuelle et familiale suite à la naissance de l'enfant. Le modèle de l'adaptation/transformation (Pelchat, 1995; Pelchat et Lefebvre, 2004, 2005) permet une lecture des stratégies adaptatives et du travail que les parents doivent accomplir afin de progresser dans le processus d'adaptation/transformation.

3. Assises relationnelles: le partenariat

Le partenariat est défini comme l'association des personnes, des proches et des professionnels qui, par la reconnaissance de leurs expertises et de leurs ressources réciproques, ainsi que par leur rapport d'égalité dans la prise de déci-

sion par consensus, se fixent des buts et des objectifs communs visant l'adaptation (Bouchard, 1999). De l'appropriation des compétences individuelles, familiales et professionnelles découle l'autodétermination de chacun. Le partenariat contribue grandement au bien-être des professionnels de même qu'à celui des familles qui développent des mécanismes d'adaptation et de transformation. Le partenariat implique que l'équipe de soins utilise et partage ses savoirs d'experts pour aider la famille à modifier une situation difficile, tout en reconnaissant les connaissances et les compétences de celles-ci à trouver des solutions, à les mettre en œuvre et à les évaluer. La famille confronte leurs savoirs particuliers et leur expérience aux savoirs d'experts des professionnels afin de mieux s'adapter à la situation. Ces savoirs complémentaires forment un savoir commun (Bouchard, 1999, Pelchat, Lefebvre, 2005) qui assure le succès des relations interprofessionnelles, des relations entre les membres de l'équipe interdisciplinaire et la famille.

4. Interdisciplinarité

Compte tenu des nombreux intervenants qui gravitent autour de la famille, l'expérience et les recherches de l'Équipe de Recherche en Interventions familiales (ÉRI-FAM) démontrent que pour un partenariat réussi, il est essentiel que les professionnels travaillent en interdisciplinarité. L'interdisciplinarité met en relation de travail et de collaboration des professionnels de la santé, dont la formation est différente mais complémentaire, afin de soutenir les familles qui vivent une situation de santé complexe. Ils travaillent à un même but, prennent des décisions par consensus et leurs activités se coordonnent selon une approche multidimensionnelle des besoins de la clientèle (D'Amour et Ouandasan, 2004). L'équipe est consciente que les besoins de la famille ne peuvent être satisfaits efficacement que par leur collaboration. Le travail en interdisciplinarité évite le fractionnement de la personne qu'entraîne la spécialisation des disciplines (Pelchat, Lefebvre et Bouchard, 2001). Les professionnels partagent leur pouvoir et leurs compétences réciproques dans le but de guider la famille dans la recherche de solutions aux problèmes rencontrés. Les professionnels se soutiennent entre eux afin de contribuer au renouvellement des savoirs de cha-

cun et pour faire en sorte que le professionnel le plus significatif pour la personne et sa famille puisse les guider.

5. Pratique réflexive et partenariat: conditions pédagogiques d'intervention favorisant l'acquisition de savoirs

Le PRIFAM s'appuie sur les principes de la pratique réflexive, qui favorise un effort concerté de réflexion et d'évaluation à l'égard de la pratique clinique et éducative de la famille. C'est un *«tremplin à partir duquel nous commençons tous à réfléchir à ce que nous savons et à bâtir à partir de cette connaissance»* (Schön, 1996). Le partage réciproque des connaissances et de l'expérience, et l'implication des professionnels dans la situation avec les familles ne peut se faire sans la réflexion sur et dans l'action. Ils constituent les premières conditions d'acquisition de savoirs dans le contexte de l'intervention PRIFAM. Pour les professionnels, les conditions qui la rendent possible sont une attitude d'ouverture et la capacité d'autocritique, d'être proactif, de bien connaître et de croire en l'importance du rôle du professionnel. Celui-ci doit être disposé à évoluer et à se remettre en question. Dans le cadre du PRIFAM, les professionnels développent leur compétence à évaluer, analyser et orienter la famille en favorisant l'utilisation de leurs ressources personnelles, familiales et celles de l'environnement. À travers leur savoir disciplinaire, ils considèrent les familles comme détentrices d'un savoir particulier sur leur situation de vie et comme étant les mieux placées pour choisir les solutions à leurs besoins.

Pour les familles, la possibilité de s'abandonner avec confiance à un professionnel qui ne juge pas et les respecte, et qui est capable de les aider à poser un regard critique sur ce qu'elles vivent, aide à l'établissement de la relation de confiance. La collaboration dans le temps, l'engagement des familles et des professionnels, la constance dans les rencontres et le questionnement, le partage et la réflexion continue sur ce que chacun vit ici et maintenant sont des conditions favorisant l'acquisition des savoirs.

La pratique réflexive avec les familles et l'établissement de la relation de confiance placent les professionnels à l'intérieur de l'expérience au côté des

familles plutôt qu'à la place traditionnelle qui leur est dévolue, soit extérieure à ce que les familles vivent. Ces conditions permettent d'apprendre, de rendre positif cet événement difficile et de favoriser le développement des familles et des professionnels.

6. Acquisition de savoirs professionnels et de savoirs parentaux dans le cadre du PRIFAM

Les résultats des études de l'Équipe de recherche en Interventions familiales, ÉRIFAM montrent que les parents réalisent des nombreux apprentissages dans toutes les sphères de leur vie en vivant la situation de transition dans laquelle ils sont soudainement plongés. En réfléchissant après coup sur cette expérience, ils évoluent dans leur processus d'adaptation / transformation par leur cheminement sur le plan des croyances, des valeurs et des manières d'être et par la recherche d'un nouveau sens attribué à l'événement.

Pour leur part, les professionnels apprennent tant lors de la formation que de l'application du PRIFAM (Pelchat, Lefebvre, Proulx, Bouchard, Perreault et Bouchard, 2004). Les professionnels réalisent qu'ils ont appris à s'utiliser comme outil thérapeutique. Ils ont particulièrement développé le rôle de guide et de soutien émotif auprès des familles et ont intégré ce rôle et l'adaptent maintenant à toutes leurs clientèles. Ils disent que les parents, par leurs attitudes, leur donnent une leçon de vie ainsi qu'aux membres de la famille élargie. Ils intègrent certains savoirs acquis lors de l'intervention, à leur vie personnelle, ce qui les fait évoluer et s'actualiser. Ils se disent plus à l'aise pour vivre la différence. Enfin, ils prennent conscience de l'effet positif dans leur vie personnelle et familiale du fait d'avoir suivi ces familles.

7. Retombées du PRIFAM

Plusieurs milieux hospitaliers ont implanté le PRIFAM dans les unités périnatales suite à son évaluation. Celle-ci visait à déterminer ses effets sur l'adaptation des familles et les apprentissages réalisés par les infirmières qui avaient appliqué le programme. Le PRIFAM a été adapté avec la collaboration des professionnels auprès de la clientèle traumatisée crânienne des soins aigus à la réadaptation dans une perspective interdisciplinaire (Lefebvre, Pelchat et Levert (2007) De plus, le PRIFAM est actuellement enseigné dans le cours sur la famille au niveau du Baccalauréat en sciences infirmières de l'Université de Montréal. Ceci assure la généralisation de son application auprès des familles aux différentes étapes de leur développement et dans différents milieux de soins.

Conclusion

Le PRIFAM a fait l'objet de plusieurs recherches évaluatives et entretient un lien de réciprocité étroite avec la recherche et la clinique. C'est là une grande force du PRIFAM, le fait qu'il soit en constante évolution pour répondre aux besoins des familles et des professionnels de la santé qui sont impliqués auprès d'elles. Le caractère réflexif et interdisciplinaire de la formation PRIFAM dans un contexte de partenariat, a pour principale retombée que les familles sont accompagnées par les intervenants dès l'annonce du diagnostic et bénéficient d'une intervention qui répond à l'ensemble de leurs besoins sur les plans individuel, parental, conjugal et extrafamilial. Le PRIFAM valorise des valeurs et des objectifs centrés sur les familles et leur environnement et offre un cadre propice à la communication entre les acteurs en optimisant le partage des expertises et la participation de chacun au processus décisionnel. Pour en connaître davantage sur le PRIFAM, veuillez consulter le livre *Apprendre ensemble Le PRIFAM Programme d'intervention interdisciplinaire et familiale* (2005).

Références

- BOSS, P. (2003). *Family Stress Management*. (2^e éd). Thousand Oaks: Sage Publications inc.
- , (1993). «Boundary ambiguity, A block to cognitive coping», dans A. P. TURNBULL, PATTERSON, S. K. BEHR, D. L. MURPHY, J. G. MARQUIS, M. J. BLUE-BANNING (Eds), *Cognitive coping, families, and disabilities*. Baltimore: Paulh Brookes Publishing, pp. 257-270.
- BOUCHARD, J. M. (1999). «Famille et savoirs à partager: des intentions à l'action». *Apprentissage et Socialisation*, vol. 19, n° 2, pp. 47-57.
- BOUCHARD, J. M. et PELCHAT, D. (1997). «Renoncement à l'enfant désiré parfait et processus d'adaptation de la famille». *Revue Frontières*, vol. 9, n° 3, pp. 50-53.
- BOUCHARD, J. M., PELCHAT, D., BOUDREAU, P. et GRATTON-LALONDE, M. (1994). *Déficiences, incapacités et handicaps: processus d'adaptation et qualité de vie de la famille*. Montréal: Éditions Guérin Universitaire.
- BRONFENBRENNER, U. (1986). «Ecology of the family as a context for human development: research perspectives». *Developmental Psychology*, vol. 22, n° 6, pp. 723-742.
- CAPLAN, G. (1964). *Principles of Preventive Psychiatry*. New York: Basic Books.
- D'AMOUR, D. et OANDASAN, I. (2004). Dans OANDASAN et coll. (Eds). *Interdisciplinary Education for Collaborative, Patient-Centred Practice*. Ottawa: Santé Canada.
- JONES, J. et PASSEY, J. (2005). «Family Adaptation, Coping and Resources: Parents Of Children With Developmental Disabilities and Behaviour Problems». *Journal on Developmental Disabilities*, vol. 11, n° 1, pp. 31-46.
- LACROIX, A. et ASSAL, J. P. (2003). *L'éducation thérapeutique des patients. Nouvelles approches de la maladie chronique*. (2^e édition). France: Éditions Maloine,
- LAZARUS, R. S. et FOLKMAN, S. (1984). «Cognitive Appraisal Processes». *Stress, appraisal, and coping* (Chap. 2). New York: Springer Publishing Company. pp. 22-54.
- LINDEMANN, E. (1966). «Symptomatology and Management of Acute Grief». *American Journal of Psychiatry*, vol. 101, pp. 141-148.
- LEFEBVRE, H., PELCHAT, D. et LEVERT, M. J. (2007). «Programme d'intervention familiale interdisciplinaire: Partenariat entre professionnels de la santé, personnes ayant un traumatisme craniocérébral et proches soignants». *Pédagogie médicale*.
- , (2007). «How mothers and fathers experience parenting a child with a health problem: current state of knowledge». *Journal of child health care*, vol. 1, n° 2, pp. 112-131.
- PELCHAT, D. (1989). *Programme d'intervention précoce auprès des parents d'un enfant atteint d'une déficience physique*, thèse de doctorat en psychologie non publiée, Montréal, 461 p.
- , (1994). «L'annonce de la déficience et processus d'adaptation de la famille. Handicap, médecine, éthique». *Les cahiers de l'Afrée, Montpellier*, vol. 6, pp. 81-88.
- , (2006a). «Accompagner la naissance d'un enfant ayant une déficience. Un partenariat interdisciplinaire et familial au Québec». *Informations sociales.*, vol. 133, juillet, pp. 106-113.
- , (2006b). «Le PRIFAM: transformation des pratiques et de tous ceux qui y sont impliqués». *Education du patient et Enjeux de santé*, vol. 24, n° 3, pp. 66-71.

- PELCHAT, D. et LEFEBVRE, H. (2001). «Le PRIFAM: un programme fondé sur le partenariat». *Revue de l'Infirmière du Québec*, vol. 9, n° 2, pp. 26-31.
- , (2004). «A Holistic Intervention Programme for families with a child with a disability». *The Journal of advanced nursing*, 48 (2), pp. 1-8.
- , (2005). *Apprendre ensemble. Le PRIFAM, programme d'intervention interdisciplinaire et*
- PELCHAT, D., LEFEBVRE, H. et DAMIANI, C. (2002). «Deuil-Appropriation de compétences-Transformation. Numéro thématique sur la résilience sous la direction de Régine Scelles». *Pratiques psychologiques*, vol. 1, pp. 41-52.
- familiale*. Montréal: Chenelière McGraw-Hill, 208 p.
- PELCHAT, D., LEFEBVRE, H. et BOUCHARD, J. M. (2001). «L'annonce de la déficience motrice cérébrale: une relation de confiance à construire entre les parents, les professionnels et les médecins». *Paediatrics et Child Health*, vol. 6, n° 6, pp. 365-374.
- PELCHAT, D., LEFEBVRE, H. et LEVERT, M. J. (2005). «L'expérience des pères et mères ayant un enfant atteint d'un problème de santé: état actuel des connaissances». *Numéro thématique sur la paternité: bilans et perspectives sous la direction de Carl Lacharité et d'Anne Quénart*. *Revue Enfances, Familles, Générations*, 3. <http://www.erudit.org/revue/efg/2005/v/n3/index.html>.
- PELCHAT, D., LEFEBVRE, H., PROULX, M., BOUCHARD, J. M., PERREAULT, M. et BOUCHARD, L. (2004). «Acquisition de savoirs professionnels et de savoirs parentaux dans le cadre du programme d'intervention PRIFAM». *La Revue Internationale de l'éducation familiale*, 8 (2), pp. 53-72.
- SANDRINE-BERTHON, B. (2000). «Pourquoi parler d'éducation dans le champ de la médecine?», dans SANDRINE-BERTHON, B.(Ed.), *L'éducation du patient au secours de la médecine. Éducation et Formation. Biennales de l'éducation*. Paris: Presses Universitaires de France. pp. 7-40.
- SCHÖN, D. (1996). *Le Tournant réflexif: pratiques éducatives et études de cas*. Montréal: Éditions Logiques.
- SCHUMACHER, K. L. et MELEIS, A. I. (1994). «Transitions: a central concept in nursing». *Journal of nursing scholarship*, vol. 26, n° 2, pp. 72-80.
- VON BERTALANFFY, L. (1993). *Théorie générale des systèmes*. Paris: Dunod.