

Université de Montréal  
McGill University

Apprentissages de parents et d'infirmières lors de l'application du PRIFAM  
Programme précoce d'interventions familiales  
à la naissance d'un enfant avec une déficience

par  
Cécile Michaud

Faculté des sciences infirmières

Thèse présentée à la Faculté des études supérieures en vue de l'obtention du grade de  
Philosophiae Doctor (Ph. D) en sciences infirmières

Mai 2000

© Cécile Michaud, 2000

Université de Montréal  
Faculté des études supérieures

Cette thèse intitulée:

Apprentissages de parents et d'infirmières lors de l'application du PRIFAM  
Programme précoce d'interventions familiales  
à la naissance d'un enfant avec une déficience

présentée par :

Cécile Michaud

A été évaluée par un jury composé des personnes suivantes:

Jacinthe Pepin, présidente  
Diane Pelchat, directrice  
Louise Bouchard, codirectrice  
Franco Carnevale, membre du jury  
Alain Deccache, examinateur externe, Université libre de Louvain  
Jacinthe Pepin, représentante du doyen de la Faculté des Études supérieures

Thèse acceptée le 11 mai 2000

## SOMMAIRE

Cette recherche a évalué les apprentissages de parents et d'infirmières dans une situation de soin survenue lors de l'application d'un programme précoce d'interventions familiales vécu à la naissance d'un enfant avec une déficience, le PRIFAM. Cette évaluation s'appuie sur la théorie humaniste du nursing (THN) qui considère le soin comme un dialogue au cours duquel les participants partagent leurs connaissances, leurs expériences et leur être. Dans la présente étude, ces partages sont perçus comme des interventions éducatives qui favorisent le plus-être des participants dans une situation de soin. Pour respecter la THN et le PRIFAM, la méthode de l'évaluation de la 4<sup>e</sup> génération (Guba & Lincoln, 1989) a été privilégiée. Ce type d'évaluation explore l'expérience des participants grâce à des études de cas. Notre étude comporte trois cas, comprenant chacun une infirmière et deux familles. Les participants ont été choisis pour leurs différences. Sur les six familles, trois avaient donné naissance à un enfant avec une trisomie 21 et trois autres, à un enfant avec une fissure palatine. Les trois infirmières étaient différentes par leur âge, leur situation familiale, leurs expériences personnelles et professionnelles : toutes détenaient un diplôme universitaire.

La première question de recherche portait sur les apprentissages rapportés par les participants et les expressions du plus-être qu'ils ont favorisées. Des apprentissages ont été partagés par les parents et les infirmières: ils portent sur les soins à l'enfant avec une déficience, sur les forces des membres de la famille et sur les ressources du milieu. Plus encore, les participants disent avoir développé une certaine sagesse. Ces apprentissages ont permis d'atteindre un plus-être qui s'est exprimé par un sentiment accru de compétence dans leur rôle respectif.

Les parents ont, par ailleurs, appris à mieux se connaître, à se respecter, à prendre soin d'eux-mêmes, à donner un sens à cette expérience et à apprendre de cette dernière. Ils ont aussi appris à mieux communiquer entre eux, à se serrer les coudes et à se faire confiance. Ils ont surtout appris à être des parents d'un enfant, plutôt que d'une déficience. Finalement, ils ont appris à mieux communiquer avec les membres de la famille élargie et avec les ressources du réseau. Les infirmières ont, pour leur part, appris à donner plus de place aux parents, à travailler avec la souffrance et à mieux comprendre l'apprentissage.

La deuxième question de recherche portait sur les manifestations des interventions éducatives qui ont suscité les apprentissages des participants. Certaines manifestations ont suscité des apprentissages tant chez les infirmières que chez les parents. Parmi les manifestations du partage des connaissances, se trouvent la discussion et la validation des connaissances. La réflexion partagée, les feed-backs ou confirmation des expériences, les questions systémiques et l'écoute sont les manifestations du partage des expériences mentionnées par tous les participants. Finalement, la présence, l'écoute, les histoires et la relation humaine authentique font partie des manifestations du partage de leur être.

Par ailleurs, les participants considèrent le PRIFAM comme utile et important. Ils reconnaissent la valeur des composantes de chacun des objectifs et ils en apprécient les outils. Les participants valorisent particulièrement l'à-propos du PRIFAM. Cependant, les parents auraient aimé que le PRIFAM dure plus longtemps.

Cette recherche soutient l'adoption du PRIFAM dans tous les milieux de soins qui offrent des services de périnatalité. Elle met en valeur la pertinence d'une conception infirmière pour guider la fonction éducative des infirmières et elle présente une approche méthodologique qui réunit les rôles de clinicienne et de chercheure.

## TABLE DES MATIÈRES

SOMMAIRE .....	iii
TABLE DES MATIÈRES .....	v
LISTE DES TABLEAUX.....	viii
LISTE DES FIGURES.....	ix
LISTES DES ABBRÉVIATIONS .....	x
DÉDICACE.....	xi
REMERCIEMENTS.....	xii
CHAPITRE 1 <u>Le problème</u> .....	1
But de la recherche : .....	12
Questions:.....	12
CHAPITRE 2 <u>La recension des écrits</u> .....	13
1. Théorie humaniste du nursing.....	14
1.1 Éléments du métaparadigme selon la THN.....	15
1.2 Étude du soin selon la THN .....	18
2. Apprentissage.....	21
2.1 Définition objective.....	21
2.2 Définition subjective.....	23
3. Intervention éducative et thérapeutique de soin.....	26
3.1 Partage des connaissances.....	27
3.2 Partage des expériences. ....	34
3.3 Partage de leur être.....	41
4. Situation de soin.....	52
4.1 Naissance d'un enfant avec une déficience.....	52
4.2 PRIFAM.....	56
5. Évaluation des apprentissages.....	63
5.1 Évaluation des apprentissages : aspects théoriques .....	64
5.2 Évaluation des apprentissages : l'étude de deux interventions.....	67
5.3 Évaluation des apprentissages réalisés lors du PRIFAM : lien entre les éléments. ....	71
CHAPITRE 3 <u>La méthode de recherche</u> .....	74
1. Choix de l'évaluation constructiviste.....	75
1.1 Complexité et morphogenèse.....	76
1.2 Hétérarchie et réciprocité.....	77
1.3 Caractère holographique et indéterminé.....	78
2. Définition des termes .....	79
2.1 Apprentissages et expressions de plus-être.....	79
2.2 Interventions éducatives et leurs manifestations.....	80
2.3 PRIFAM: composantes et valeur accordée.....	81
3. Description de l'évaluation de la 4 <sup>e</sup> génération .....	82
3.1 Conditions d'entrée .....	82
3.2 Processus récursif d'interprétation de cas.....	84

4. Cas et participants .....	85
4.1 Sélection des cas .....	85
4.2 Choix des participants.....	85
4.2 Premier cas : Infirmière Cécile et les familles de Guillaume et de Daphné. .....	86
4.3 Deuxième cas. Infirmière Sandrine avec les familles de Louis-Samuel et de Francis .....	88
4.4 Troisième cas. Infirmière Marie avec les familles de Lise-Anne et de Annie.....	90
5. Déroulement de l'étude.....	92
5.1 Analyse conceptuelle.....	93
5.2 Collecte des données.....	93
5.3 Analyse des données.....	95
6. Critères de qualité.....	99
6.1 Acceptation interne.....	99
6.2 Intégrité.....	100
6.3 Cohérence interne.....	101
6.4 Saturation.....	101
6.5 Confirmation externe.....	102
7. Considérations éthiques.....	103
8. Limites de l'étude .....	106
 CHAPITRE 4 <u>Les résultats</u> .....	 109
1. Expérience de l'application du PRIFAM .....	110
1.1 Selon les objectifs du PRIFAM.....	111
1.2 Éléments concrets du PRIFAM.....	114
2. Question 1: Apprentissages et expressions du plus-être.....	116
2.1 Différentes perceptions des apprentissages.....	117
2.2 Apprentissages des infirmières.....	118
2.3 Apprentissages des parents.....	124
3. Question 2: Interventions éducatives et leurs manifestations .....	132
3.1 Manifestations des interventions éducatives qui ont suscité les apprentissage chez les infirmières.....	132
3.2 Manifestations des interventions éducatives qui ont suscité des apprentissage chez les parents.....	136
 CHAPITRE 5 <u>La discussion</u> .....	 145
1. Évaluation des apprentissages et le PRIFAM .....	148
1.1 Apprentissages et plus être des parents.....	148
1.2 Apprentissages et plus-être des infirmières.....	151
1.3 Apprentissages et plus-être : parents et infirmières .....	151
2. Manifestations des interventions éducatives.....	155
2.1 Partage des connaissances.....	156
2.2 Partage des expériences.....	157
2.3 Partage de leur être.....	161

3. Recommandations pour les sciences infirmières .....	168
3.1 Recommandations pour la pratique infirmière.....	168
3.2 Recommandations pour la formation des infirmières.....	172
3.3 Recommandations pour la recherche.....	173

LISTE DES RÉFÉRENCES .....	176
----------------------------	-----

## APPENDICES:

<u>Appendice 1</u> .....	xiii
Analyse conceptuelle	
<u>Appendice 2</u> .....	xvii
Lettre d'explication et formulaire de consentement	
<u>Appendice 3</u> .....	xx
Guide d'entrevue pour les parents	
<u>Appendice 4</u> .....	xxv
Guide d'entrevue pour les infirmières	
<u>Appendice 5</u> .....	xxviii
Les récits	
<u>Appendice 6</u> .....	lxiv
Résumés des cas	

## LISTE DES TABLEAUX

<u>Tableau I</u> .....	51
Résumés des écrits rapportant des manifestations reliées aux interventions éducatives suggérées par la THN	
<u>Tableau II</u> .....	88
Profil du premier cas	
<u>Tableau III</u> .....	89
Profil du deuxième cas	
<u>Tableau IV</u> .....	90
Profil du troisième cas	
<u>Tableau V</u> .....	92
Construction de chaque résumé de cas	
<u>Tableau VI</u> .....	96
Unités de sens et catégories temporaires	
<u>Tableau VII</u> .....	98
Catégories et sous-catégories finales	
<u>Tableau VIII</u> .....	100
Stratégies utilisées pour assurer la qualité des résultats	
<u>Tableau IX</u> .....	113
Objectifs, moyens pour les atteindre et leurs valeurs tels qu'exprimés par les participants	
<u>Tableau X</u> .....	115
Éléments concrets du PRIFAM et valeurs accordées par les participants	
<u>Tableau XI</u> .....	123
Apprentissages réalisés par les infirmières et expressions de leur plus-être selon les plans personnel et professionnel	
<u>Tableau XII</u> .....	131
Apprentissages réalisés par les parents et expressions de leur plus-être selon les divisions du système familial	
<u>Tableau XIII</u> .....	136
Interventions et leurs manifestations qui ont suscité les apprentissages des infirmières	
<u>Tableau XIV</u> .....	141
Interventions et leurs manifestations qui ont suscité les apprentissages des parents	

LISTE DES FIGURES

<u>Figure 1</u> .....	19
Schématisation de la Théorie humaniste du nursing	
<u>Figure 2</u> .....	40
Le V de Gowin	
<u>Figure 3</u> .....	73
Lien entre les éléments de l'évaluation de l'expérience du PRIFAM	
<u>Figure 4</u> .....	83
Processus de l'évaluation de la 4 <sup>e</sup> génération	
<u>Figure 5</u> .....	144
Théorie humaniste du nursing et l'expérience du PRIFAM	

LISTES DES ABBRÉVIATIONS

FL	Fissure labiale
FLP	Fissure labiopalatine
FP	Fissure palatine
PRIFAM	Programme précoce d'interventions familiales à la naissance d'un enfant avec une déficience
THN:	Théorie humaniste du nursing

DÉDICACE

À ma mère, *Gertrude* et

À toutes les personnes

Avec lesquelles j'ai tant appris.

## REMERCIEMENTS

Une thèse est une expérience qui s'appuie sur les interventions d'un nombre imposant de personnes qu'il est nécessaire de remercier pour leur rendre justice.

Pour leur partage de connaissances, je souligne l'apport des membres de mon Comité d'accompagnement de thèse: ma directrice, Diane Pelchat, et ma codirectrice Louise Bouchard ainsi que Franco Carnevale. Ces personnes ont agi en partenaires, en discutant et validant les connaissances qu'elles détenaient. Pour leur partage d'expériences, je rends grâce aux familles et aux infirmières qui ont participé dans cette étude ainsi qu'à mes collègues du doctorat et mes collègues de travail, principalement Dominique Tremblay et Marie-Chantal Loïselle. Ces personnes ont agi en co-chercheurs pour réfléchir avec moi sur leurs expériences de situations de soin. Pour le partage de leur être, je tiens à remercier les membres de ma famille, mon conjoint Gilles et mes enfants, Stéphanie et Myriam, ainsi que les membres de ma famille élargie, entre autres ma sœur Hélène, et mes très chères amies, Ginette B., Ginette T. et Denise. Sans leur amour, leur présence et leurs histoires, cette thèse n'aurait jamais été menée à terme.

Mes études ont bénéficié du soutien financier, sous forme de bourses, de l'Ordre des infirmières et des infirmiers du Québec, du groupe GIRAFE de l'Université du Québec à Montréal, de la Faculté des sciences infirmières et de la Faculté des études supérieures de l'Université de Montréal.

Des notes en bas de page rendent compte des apports plus spécifiques que certaines personnes ont fournis à cette thèse.

A toutes ces personnes, à tous "mes patients", particulièrement à "mon premier patient" et à tous ceux que je ne peux nommer à cause du manque d'espace, un merci du fond du cœur !

## Chapitre 1

### Le problème

La plupart des infirmières se souviennent de la première personne dont elles ont pris soin. “Mon premier patient” était un homme dans la jeune trentaine que je devais préparer en vue d’une greffe rénale. Ce soir-là, j’ai procédé, entre autres, à l’enseignement pré et postopératoire, comprenant les soins immédiats entourant la chirurgie et les soins à plus long terme portant sur sa réadaptation. Certains soins lui étaient familiers : il surveillait depuis des années son alimentation, son poids, les signes d’infection, etc. Il commentait les renseignements nouveaux à partir des anciens. L’attente du rein se prolongeant, il a parlé de sa vie avec l’insuffisance rénale chronique, des “tricheries” au régime thérapeutique encourues par son style de vie de travailleur autonome et de ses moyens pour les compenser. Il a aussi commenté ses relations avec les professionnels de santé. Il a poursuivi avec ses espoirs, sa vie rêvée avec son nouveau rein, la famille qu’il voulait fonder et l’intégration à sa vie quotidienne des soins qu’il aurait à se donner, une fois greffé.

Au cours de cet entretien, j’ai pris conscience de la richesse de ses connaissances. J’ai donc ajouté à mon enseignement, les connaissances qu’il venait de me livrer. C’est ainsi qu’au fur et à mesure que je soignais de nouvelles personnes en attente d’une greffe, mon enseignement s’enrichissait des expériences des précédentes et toujours, l’expérience de ce “premier patient” restait présente. Plus encore, ces personnes m’apprenaient la débrouillardise ainsi que l’importance de l’entourage et de l’amour. Elles corrigeaient ma conception d’une “tricherie”. Elles m’obligeaient à faire le point sur le type de relation que je voulais entretenir avec mes patients. Elles me faisaient revoir mes valeurs, clarifier mes projets, choisir ma vie. Et c’est ainsi que j’ai acquis la conviction qu’on apprendait en enseignant, qu’on apprendait en soignant, qu’il existait un phénomène de coapprentissage ou une réciprocité dans l’apprentissage et l’enseignement dans un contexte de soin.

D’autres expériences cliniques et des écrits théoriques permettent de soutenir cette conviction que des apprentissages sont possibles tant chez la personne soignante que chez la personne soignée, tant chez la personne qui occupe la position d’enseignante que chez celle qui occupe la position d’apprenante. Ces écrits se retrouvent particulièrement dans le paradigme que des métathéoriciennes en sciences infirmières (Newman, Sime & Corcoran-Perry, 1991) ont intitulé le paradigme de la transformation. Ce paradigme est influencé par la théorie des systèmes et la cybernétique qui suggèrent que chaque élément d’un système est en relation avec les autres éléments de sorte qu’il est impossible d’isoler la cause de l’effet. De plus, le système est en perpétuel mouvement et changement puisqu’il échange continuellement de l’énergie avec son environnement créant une

instabilité riche en potentiel de transformation (Newman et al., 1991). Les théoriciennes de la discipline infirmière qui mettent l'accent sur les interactions soulignent généralement les conséquences du soin sur tous les participants, soit l'infirmière et la personne soignée. Parmi ces théoriciennes, Paterson et Zderad (1976) ont développé la théorie humaniste du nursing (THN) qui permet d'examiner le phénomène d'apprentissage de l'infirmière et de la personne qu'elle soigne.

En effet, selon cette théorie (Paterson & Zderad, 1976,1978), le soin implique une relation intersubjective et transactionnelle contenant le potentiel et les limites de chaque participant. Il est un dialogue et une expérience qui mèneraient au déploiement mutuel du potentiel des personnes impliquées. Le soin est vécu au cours d'une situation de soin qui comprend des personnes et des choses et qui se produit dans le temps et l'espace tels que vécus par les participants. Ces personnes accéderaient à un mieux-être, à un plus-être, en partageant leurs connaissances, leurs expériences et leur être (*selves*), à condition qu'ils accordent une valeur à ces partages. Ces partages sont appelés *processus intersubjectifs* et *transactions intersubjectives* par Paterson et Zderad (1976), *thérapeutiques* par Meleis (1997). Comme l'apprentissage est le phénomène d'intérêt de cette étude, nous leur préférons la locution *interventions éducatives*.

On retrouve dans les écrits de Paterson et Zderad (1976, 1988), des indications de la façon dont pourraient se manifester ces partages. Le partage des connaissances se manifesterait par une offre de choix. Le partage des expériences se manifesterait par la réflexion sur les expériences vécues et une conceptualisation autour d'expériences partagées, de coexpériences. Le partage de leur être se manifesterait par une présence active et un engagement réciproque. Ces partages mèneraient à un plus-être, au déploiement du potentiel humain des participants dans la situation de soin.

Le but de notre étude sera d'étudier les apprentissages d'infirmières et de parents impliqués dans une situation de soin ainsi que les manifestations des interventions éducatives qui les ont suscités. La situation de soin qui fera l'objet de notre étude a été vécue dans le cadre d'un programme d'interventions familiales à la naissance d'un enfant avec une déficience, le PRIFAM. Le PRIFAM a été choisi parce que les influences mutuelles entre les infirmières et les parents font partie des valeurs à la base du programme (Pelchat, 1997), parce qu'on y retrouve les partages suggérées par la THN (Michaud, Pelchat & Bouchard, 1995) et parce que des apprentissages auraient été réalisés par tous les participants, selon les témoignages recueillis par Pelchat et Berthiaume (1996). Nous y reviendrons. Considérons d'abord les écrits qui ont traité des interventions éducatives préconisées par la THN et de leur contribution aux apprentissages des personnes impliquées, soit de la personne "enseignante" et de la personne "enseignée".

Ainsi, le partage des connaissances mènerait à des apprentissages chez tous les participants de la situation éducative ou de soin selon les écrits portant sur l'*agir communicationnel* (Bouchard, 1992, 1994; Habermas, 1987), la réciprocité (Labelle, 1996; Marck, 1990), la thérapie médicale de la famille ou psychoéducative (Laporta, 1996; McDaniel, Hepworth & Doherty, 1995) ou l'éducation pour la santé (Bury, 1988; Hagan & Proulx, 1996; Schoonbroodt, 1996). Le partage des expériences soutient les apprentissages chez l'enseignant et l'apprenant dans le contexte de la promotion des expériences de croissance (Dewey, 1938/1997), de l'apprentissage expérientiel (Rogers, 1972), de l'approche de non expertise (*not knowing approach*), de naïveté ou de curiosité (Anderson & Goolishian, 1992; Dyche & Zayas, 1995; Efran, Heffner & Lukens, 1987), de la réflexion sur l'action (Benner & Benner, 1979; Benner & Wrubel, 1989; Schön,

1994) et de la méta-connaissance (Novak, 1985). On retrouve également des indices d'apprentissages lorsque les personnes impliquées dans la relation éducative partagent leur être par le dévoilement de soi dans des récits ou toute autre œuvre (Benner & Wrubel, 1989; Diekelmann, 1991; Dyche & Zayas, 1995; Endo, 1998; Focht & Beardslee, 1996; Lamendolo & Newman, 1994; Martin, 1991; Newman, 1990; Newman & Diemert Mock, 1991) et par la présence (Appleton, 1993; Beck, 1992; Benner & Wrubel, 1989; Bottorf & Varcoe, 1995; Cohen, Hausner & Johnson, 1994; Hines, 1991; Kérouac, Pepin, Ducharme, Duquette & Major, 1994; Parse, 1992; Riemen, 1986). Cependant, l'affirmation que des apprentissages sont réalisés par toutes les personnes impliquées est généralement soutenue à partir d'une seule perspective, soit celle de la personne qui occupe la position d'enseignant ou celle qui occupe la position d'apprenant.

Une recension extensive des écrits n'a permis d'identifier que deux écrits rapportant des perspectives de l'ensemble des participants, personnes soignantes et personnes soignées. Marquis (1996) a évalué une intervention d'accompagnement du deuil en recueillant les propos des personnes endeuillées qui ont bénéficié de l'intervention ainsi que ceux des infirmières et des bénévoles qui ont participé à l'intervention. Pelchat & Berthiaume (1996) rapportent les apprentissages des parents, des infirmières et des membres de l'équipe multidisciplinaire à la suite du PRIFAM. Nous détaillerons davantage les travaux entourant l'étude de Pelchat et Berthiaume (1996) puisque nous avons œuvré dans ce programme et que nous nous intéresserons à évaluer les apprentissages des personnes qui y étaient impliquées. Nous traiterons d'abord du développement de ce programme, puis des recherches qui l'ont étudié. Nous terminerons avec notre propre intérêt de recherche.

Pelchat-Borgeat (1981) s'était d'abord intéressée à l'expérience des mères et des infirmières à la naissance d'un enfant avec une déficience. Cette expérience révélait une difficulté de communication et une souffrance mutuelle. Par la suite, Pelchat (1989) a développé, en partenariat avec les parents, un programme d'intervention s'adressant aux familles à la naissance d'un enfant avec une fissure labiopalatine. Ce programme a ensuite été adapté pour les familles à la naissance d'un enfant avec trisomie 21: il a alors pris le nom du PRIFAM. Des infirmières, dont l'infirmière chercheuse, ont été formées pour s'approprier le programme et le PRIFAM a été appliqué auprès de 55 familles dans le cadre d'une recherche quantitative d'envergure (Pelchat, Ricard, Bouchard, Perreault & Saucier, 1993). Le but du PRIFAM était de promouvoir l'autonomie de la famille, perçue comme un système, l'actualisation et la valorisation optimale de ses ressources internes et externes et l'appropriation de ses compétences. Chaque sous-système, individuel, conjugal et parental ainsi que le système extrafamilial était visé par des objectifs plus précis (Pelchat & Berthiaume, 1996).

Les premiers résultats de cette recherche, immédiatement après la fin de l'application du PRIFAM, soit à six mois d'âge de l'enfant, montrent que le programme a réussi à réduire de façon significative le stress des parents (Pelchat, Bisson, Perreault, Ricard & Bouchard, 1998a). Les résultats, à 18 mois, soutiennent que les parents qui ont bénéficié du PRIFAM ressentent moins de détresse émotionnelle que les parents faisant partie du groupe de comparaison (Pelchat et al., 1998b). Cette étude démontre l'efficacité du PRIFAM.

Plus intéressants encore pour notre sujet d'intérêt, des apprentissages ont été mis en évidence chez tous les participants et même chez des membres de l'équipe interdisciplinaire, pourtant extérieurs au PRIFAM. Ces apprentissages ont été identifiés

au moment de l'analyse de trois sources de données différentes : les questionnaires de satisfaction remplis à la fin du programme d'intervention par les parents, les notes de suivi des infirmières et les témoignages écrits de membres de l'équipe interdisciplinaire (Pelchat & Berthiaume, 1996). Les parents ont témoigné avoir fait des apprentissages qui leur ont permis de diminuer leurs craintes ainsi que leur sentiment d'isolement et d'améliorer leur capacité de résolution de problèmes. Ces apprentissages ont été classés dans chacun des sous-systèmes visés par le PRIFAM. Les infirmières, comme les infirmières étant intervenu auprès des endeuillés (Marquis, 1996), ont mentionné avoir fait des apprentissages qui leur serviront dans leur vie professionnelle et personnelle. Finalement, le PRIFAM a entraîné une réflexion des autres membres de l'équipe de soins, favorisant l'implication du père, surtout au moment de l'annonce (Pelchat & Berthiaume, 1996). Ces résultats s'accordent avec l'affirmation selon laquelle l'objet échangé change de nature dans un contexte de réciprocité éducative (Labelle, 1996).

Ces résultats, bien que fort révélateurs, comportent des limites méthodologiques puisqu'ils sont tirés de documents secondaires pour lesquels une analyse de contenu n'avait pas été prévue. Aussi, bien que l'équipe Pelchat, comme Marquis (1996), ait recueilli la perspective des deux parties, il s'agit d'une analyse parallèle sans retour aux participants pour confirmer leurs interprétations. Finalement, les deux études n'offrent pas d'encadrement théorique pour rendre compte de leurs résultats.

Par ailleurs, le PRIFAM réunit plusieurs conditions favorables à une évaluation des apprentissages des participants et des interventions qui les ont suscités. Nous savons que la naissance d'un enfant avec une fissure labiopalatine ou une trisomie 21 ébranle le système familial (Chapados, 1997; Damrosch & Perry, 1989; Eliason, 1991; Endriga & Kapp-Simon, 1999; Fisman & Wolf, 1991; Hayes & Batshaw, 1993; Konstantareas &

Homatidis, 1991; Pelchat, 1989; Pelchat et al., 1993; Yetter, 1992) et les infirmières (Pelchat-Borgeat, 1981). Nous savons aussi que le PRIFAM est basé sur une approche de partenariat (Pelchat 1989), qu'il s'appuie sur des valeurs qui reconnaissent l'influence entre participants et qu'il favorise le partage des connaissances, le partage des expériences et le partage de leur être (Michaud et al., 1995). Nous savons finalement que le PRIFAM est efficace pour réduire le stress (Pelchat et al., 1998a) et la détresse émotionnelle (Pelchat et al., 1998b) des parents, que ces derniers ont exprimé des apprentissages dans chacun des sous-systèmes visés par le programme et que des effets ont aussi été identifiés chez les infirmières, sur les plans personnel et professionnel (Pelchat & Berthiaume, 1996).

La THN (Paterson & Zderad, 1976,1988) s'intéresse à l'expérience des participants dans la situation de soin, ce qui est plutôt inhabituel dans les recherches qui évaluent des apprentissages. En effet, la plupart des chercheurs qui étudient les apprentissages choisissent d'observer le comportement de l'apprenant pour le décrire ou tester des hypothèses sur ses caractéristiques, son fonctionnement et ses actions : ils adoptent alors une perspective objective. Ces chercheurs perçoivent l'apprentissage comme un processus inféré portant sur des modifications persistantes du comportement. Ces modifications peuvent survenir à la suite d'expériences ou de pratiques. Elles sont reconnues en examinant les différences dans une performance mesurée à deux ou plusieurs points dans le temps (Malcuit & Pomerleau, 1980). De façon objective, donc, l'apprentissage est perçu comme un processus de changement progressif de performance chez l'apprenant qui répond à une situation qui, elle, est contrôlée. Comme cette situation est fixe, le chercheur en déduit que l'amélioration est attribuable à un changement à l'intérieur de l'apprenant (Kuenzli, 1959, cité dans Olson,1977). En conséquence,

l'apprentissage est inféré par la différence observée de l'extérieur sur des variables précises, mesurées au temps 1 et au temps 2.

Selon Stake (1983), la perspective objective exige une approche d'évaluation préétablie (*pre-ordinate*), c'est à dire que les paramètres de l'évaluation sont déterminés à l'avance et répondent à des critères précis. Les études qui adoptent une perspective objective de l'apprentissage sont fréquentes en sciences infirmières (voir Lindeman, 1988, 1989, pour une recension extensive des recherches). Par ailleurs, si elles permettent de prédire l'efficacité d'une intervention auprès d'une population-cible sur le plan de la performance, elles ne permettent pas de comprendre l'expérience d'apprentissage de l'ensemble des participants. Une perspective objective de l'apprentissage est aussi incompatible avec la THN.

Une perspective subjective de l'apprentissage le reconnaît comme un processus dialectique continu, ainsi qu'un processus social, ancré dans l'expérience pour s'adapter au monde ou le transformer, par un échange entre la personne et son environnement. Cet apprentissage permet de créer ou de construire la connaissance, puisque les nouveaux apprentissages serviront à apprendre davantage (Artaud, 1989; Dewey, 1938/1997; Kolb, 1984; Mezirow, 1994). Selon la perspective subjective, le chercheur s'intéresse à l'expérience de la situation ou de la tâche (Kuenzli, 1959, cité dans Olson, 1977), aux interinfluences et aux relations qu'entretiennent les apprenants avec leur environnement.

La perspective subjective doit se baser sur une approche d'évaluation "*responsive*", adaptée aux besoins du milieu (Stake, 1983). Cette évaluation est négociée avec les principaux partenaires et elle s'intéresse davantage à l'expérience des participants qu'aux objectifs déterminés par les concepteurs du programme. Les chercheurs doivent alors mettre l'accent sur les interventions à partir de la valeur qui leur sont accordées par

les participants qui les ont vécues: on parlera alors d'appréciation des composantes d'un programme en fonction de leur utilité, de leur importance et de leur efficacité perçues. Par ailleurs, comme l'apprentissage est perçu comme un processus continu, la valeur des apprentissages oriente vers leurs résultantes, c'est-à-dire vers ce à quoi les apprentissages ont servi, toujours du point de vue des participants. Dans le langage de la THN (Paterson & Zderad, 1976, 1988), on parlera d'expressions de plus-être, du développement du potentiel humain des participants.

En somme, l'évaluation subjective cherche à répondre à la question : “ A quoi ressemble le programme pour les différentes personnes qui y sont impliquées? ”. Le résultat de ce type d'évaluation est une meilleure compréhension du programme évalué et une ouverture à la diversité des opinions. Stufflebeam (1980) classe la transaction dans les évaluations orientées vers la valeur d'un programme (*value oriented studies*) puisque leur but est d'aider les personnes localement à comprendre les “ opérations ” du programme et la façon dont ces opérations sont valorisées par les personnes impliquées, qu'elles soient celles qui en bénéficient ou celles qui l'appliquent. L'évaluation de la quatrième (4<sup>e</sup>) génération ou évaluation constructiviste (Guba & Lincoln, 1989) fait partie de ce type d'études. Elle se caractérise par la participation de plusieurs partenaires impliqués dans le programme évalué, l'analyse interprétative de cas et l'orientation vers l'action. En effet, ce type d'évaluation sacrifie la précision de la mesure statistique à l'espoir d'augmenter son utilité pour l'action. L'évaluation de la 4<sup>e</sup> génération est une approche compatible avec la THN et elle permet d'étudier les apprentissages et le plus-être qu'ils ont permis ainsi que les interventions qui les ont suscités. Sa faiblesse est le manque de crédibilité externe à cause du contrôle important exercé localement par les personnes impliquées dans le programme évalué. Aussi existe-t-il peu d'articles publiés

utilisant cette approche de recherche : il s'agit plutôt de rapports d'évaluation de programmes éducatifs spéciaux en milieu scolaire comme celui de Skrtic, Guba & Knowlton (1985) ou ceux cités en annexe ou dans la liste de références de Stake (1995).

L'étude des apprentissages réalisés dans le cadre du PRIFAM exige, nous l'avons vu, une perspective subjective, se justifiant par le rôle de l'auteure qui est aussi une intervenante dans ce programme. Pour compléter l'information déjà disponible au sujet de cette intervention, il paraît opportun d'opter pour une méthode qui puisse non seulement tenir compte de l'ensemble des perceptions des participants, comme dans les études de Pelchat et ses collaborateurs (1996) et de Marquis (1996), mais aussi de les présenter en une vision partagée, négociée. L'évaluation de la 4<sup>e</sup> génération est une approche constructiviste qui permet de réunir les sujets avec leur subjectivité et de construire ensemble, par la négociation, les résultats de l'évaluation (Guba & Lincoln, 1989). L'évaluation constructiviste est aussi indiquée pour des questions portant sur l'interinfluence de comportements humains, de systèmes de croyances et d'attribution de sens (Lincoln, 1992).

Les recherches qui décrivent les apprentissages réalisées par tous les participants d'interventions éducatives sont rarissimes. Pourtant, ces apprentissages sont prévus par la théorie humaniste du nursing et il serait le résultat du partage des connaissances, des expériences et de leur être. Ces interventions éducatives, prises isolément, prévoient des répercussions sur tous les participants. Par ailleurs, tous les modèles théoriques s'inscrivant dans le paradigme de la transformation soutiennent l'interinfluence des éléments dans un système et, en conséquence, l'apprentissage mutuel des participants au cours de la rencontre de soin. Par cette recherche, nous pourrions, donc, vérifier la pertinence d'offrir aux infirmières des assises théoriques émanant de leur propre discipline

pour guider leur fonction éducative, considérée comme invisible (Dallaire, 1999). Nous souhaitons aussi pallier le manque de données empiriques sur l'apprentissage au cours d'une situation de soin et renforcer l'approche méthodologique qui, jusqu'à maintenant, a décrit les perceptions des participants, sans obtenir la confirmation de leurs propos. Finalement, nous voulons contribuer au programme de recherches réalisées autour du programme précoce d'interventions familiales à la naissance d'un enfant avec une déficience.

But de la recherche :

Le but de notre étude est de révéler l'expérience d'apprentissage de parents et d'infirmières dans une situation de soin, soit lors de l'application du PRIFAM.

Questions:

En lien avec l'application du PRIFAM:

- 1- Quels sont les apprentissages rapportés par les parents et les infirmières et comment s'est exprimé le plus-être que ces apprentissages ont favorisé?
- 2- Dans le langage de la THN, comment se sont manifestées les interventions qui ont suscité les apprentissages rapportés?

Pour mettre en contexte ces apprentissages et la façon dont ils ont été suscités, nous nous intéresserons préalablement à l'expérience de l'application du PRIFAM et tenterons de dégager la valeur accordée à ses composantes, en termes d'utilité et d'importance pour les participants.

## Chapitre 2

### La recension des écrits

La recension des écrits portent sur les éléments qui serviront à l'étude des apprentissages des parents et des infirmières lors de l'application du PRIFAM. D'abord, la théorie humaniste du nursing (THN) sera exposée puisqu'elle sert de cadre théorique à notre étude. Ensuite, la recension se concentrera sur les écrits qui définissent l'apprentissage et qui rapportent des apprentissages réalisés à la suite des interventions éducatives ou thérapeutiques préconisées par la THN. À cause de la nature même du phénomène étudié, ces écrits seront surtout théoriques ou traiteront d'études qui ont privilégié une approche interprétative. Par la suite, la situation de soin sera abordée. Pour ce faire, les déficiences des enfants ainsi que leurs conséquences possibles sur les familles seront présentées. Nous considérerons deux types de déficience, soit la fissure labiale (FL), palatine (FP) ou labiopalatine (FLP), soit la trisomie 21. L'intervention familiale, le PRIFAM, sera aussi décrit. Le chapitre se terminera avec un regard sur différentes formes d'évaluation et sur les rares interventions évaluées selon la perspective l'ensemble des participants.

### 1. Théorie humaniste du nursing

La théorie humaniste du nursing (THN) a été développée, au début des années 1970, par deux infirmières chercheuses, Josephine G. Paterson et Loretta T. Zderad, dans le cadre d'un cours qu'elles offraient au Veterans Administration Hospital dans l'État de New York (Meleis, 1997; Paterson & Zderad, 1976). Paterson et Zderad (1976, 1988) adoptent une perspective phénoménologique et existentielle : leur pensée s'appuie sur les prémisses que toute théorie infirmière doit être basée sur l'expérience des infirmières et des personnes qu'elles soignent. La THN sera décrite grâce aux quatre concepts qui, selon Fawcett (1984), constituent les axes centraux des sciences infirmières. Nous

présenterons donc la personne, le soin, la santé et l'environnement ainsi que l'étude du soin selon la perspective de la THN.

### 1.1 Éléments du métaparadigme selon la THN.

Les deux concepts les mieux développés dans la THN sont le concept de personne et le concept de soin (Brouse & Cloutier Laffrey, 1989; O'Connor, 1995; Meleis, 1997) puisque son centre d'intérêt est la relation soignant-soigné.

Personne. La THN (Paterson & Zderad, 1976, 1988) décrit la personne soignante et la personne soignée dans les mêmes termes. Cette personne est un être incarné, la somme de ses choix et de son histoire. Elle est un être libre et responsable de son existence, existence qui n'est pas déterminée à l'avance. Chaque personne est unique parce qu'elle vit ses expériences à sa manière, à partir de l'information que lui fournissent ses sens, sa famille propre et son histoire. Ces caractéristiques sont cependant paradoxales : la personne est à la fois unique et indépendante, à la fois interdépendante et en relation avec d'autres. Son existence est une coexistence dans le temps et l'espace ainsi qu'une quête, une expérience et un devenir. La personne possède une force innée qui l'amène à entreprendre un dialogue qui lui permet de mieux se connaître et de mieux connaître le monde autour d'elle. Elle est un lieu de savoir (*a knowing place*) qui doit être exploré. Elle a la capacité de vivre des expériences auxquelles elle accordera une valeur ainsi que la capacité de réfléchir sur ces expériences de façon à devenir plus. « The process itself is generative. One experience opens the door for the next. » (Paterson & Zderad, 1976, p. 5). En situation de soin, soit lorsqu'une personne éprouve un besoin d'assistance et que l'autre peut l'assister, le dialogue inclut l'émission réciproque et simultanée d'appels et de réponses.

Soin. Selon Paterson & Zderad (1976,1988), le soin est un dialogue expérientiel, un vécu entre des personnes incarnées, une relation intersubjective et transactionnelle réfléchie et déterminée, dans l'« ici et maintenant ». Le soin comprend trois dimensions : nourrir / assister<sup>1</sup> (*nurturing*), être nourri / être assisté (*being nurtured*) et une relation (*the « between »*) c'est à dire le dialogue entre les personnes en présence. La relation soignée - soignant peut être définie comme une forme de communauté dans laquelle « two or more persons are struggling toward a common center » (Paterson & Zderad, 1988 p. 121. ). La présence des personnes impliquées est vécue dans l'action du soin: c'est « être avec » (*being with*) et « faire avec » (*doing with*). Comme le soin a pour but le déploiement mutuel du potentiel des personnes engagées dans la relation, cet « être avec » et « faire avec » implique aussi un « devenir » (*becoming*). Le soin se développe au cours d'une rencontre qui implique, donc, une présence, un engagement libre, une analyse des capacités et des besoins, la coexpérience et le soutien de la perspective de la personne assistée ainsi que le réconfort et l'assistance dans la formulation de choix responsables (Paterson & Zderad, 1976, 1988). Peu importe la situation de soins, les caractéristiques de cette rencontre permettront aux participants de s'ouvrir à de multiples possibilités grâce à ce que Meleis (1997) a nommé des thérapeutiques de soin : le partage de soi, le partage des connaissances et le partage des expériences. Ces partages seront nommés interventions éducatives parce que, selon Paterson et Zderad (1976,1988), la valeur de ces partages peut être appréciée en reconnaissant les possibilités de croissance qu'ils offrent.

---

1 Le mot *nurturing* a un sens plus global et une dynamique que le mot *assistance* ne traduit pas. En plus, il y a une association d'idées, sur le plan littéral, entre *nursing* qui signifie aussi l'allaitement et *nurturing* qui signifie nourrir.

Santé. La santé est un devenir, un mieux-être, un plus-être. Elle est un potentiel soutenu par l'intimité et la mutualité des personnes engagées dans des expériences qui les mèneront à faire des choix responsables. Insatisfaites du lien santé-maladie, Paterson et Zderad (1976, 1988) utilisent le terme « confort » pour désigner l'ensemble des situations de santé et le but des soins infirmiers. Le confort est défini comme « persons being all they can be in particular life situations » (Paterson, 1978) p. 51. Ce confort est une quête constante puisque les situations évoluent sans cesse. Par déduction, Meleis (1997) identifie donc l'inconfort comme le problème prioritaire de soin car l'infirmière reçoit cet inconfort comme un appel.

Environnement. Le soin a lieu dans le monde dit réel (intersubjectif), dans une situation clinique comportant d'autres personnes, des objets, à un moment précis et dans un espace donné (*here and now*). Les autres personnes n'ont pas besoin d'être physiquement présentes pour être comprises dans la situation de soin, puisqu'elles le sont dans l'histoire ou l'expérience des personnes directement impliquées. La notion de temps est relativement importante pour Paterson et Zderad (1976, 1988) puisque l'infirmière s'inscrit dans sa propre histoire et dans l'histoire de la personne soignée : elle contribue au fil du soin (*stream of caring*) tout en ayant une conscience différente du temps. Cependant, le dialogue véritable permet la synchronisation de leur espace-temps et un sentiment mutuel d'harmonie. L'environnement est assujéti à la perception des personnes engagées dans la relation. Pour les uns, il peut s'agir d'un environnement familial, pour les autres un environnement étranger. Ainsi, l'infirmière se sent chez elle au centre hospitalier ou au centre communautaire, mais la personne soignée doit y être familiarisée pour s'y sentir à l'aise. Les rôles sont renversés lors d'une visite à domicile. Par ailleurs, le temps et l'espace sont reliés. Ainsi, une personne hospitalisée pour une

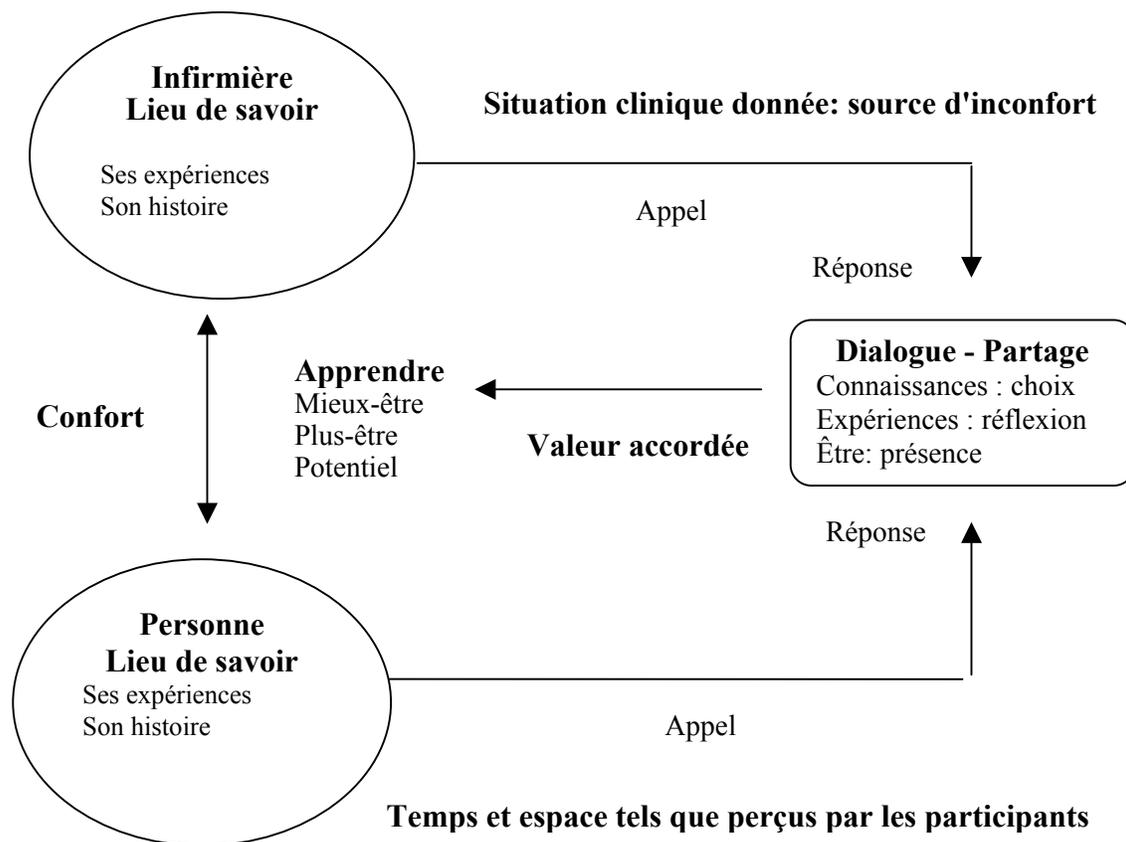
longue période pourra se sentir chez elle sur une unité en particulier, alors que l'infirmière s'y sentira étrangère s'il ne s'agit pas de son unité régulière. La situation de soin inclut donc des dimensions objectives (des objets), subjectives (des perceptions) et transactionnelles (des partages) (Paterson & Zderad, 1976, 1978).

## 1.2 Étude du soin selon la THN

Selon Meleis (1997), la THN a, comme centre d'intérêt, la rencontre humaine qui a lieu au cours d'une situation de soin. Cette théorie s'intéresse aux thérapeutiques infirmières conceptualisées comme intégrant la personne soignée, dans le partage de leurs connaissances, de leurs expériences et de leur être. Elle met l'accent sur le processus : « How do people interact, particularly when one needs help and one is willing to give help? » (Meleis, 1997 p. 354), plutôt que sur les résultats définis largement comme le plus-être et le confort des personnes impliquées.

La schématisation (voir figure 1) de la théorie met donc l'importance sur le processus thérapeutique ainsi que sur ses participants qui sont des lieux de savoir, riches de leurs expériences et de leur histoire. Au cours d'un dialogue, les participants partagent des connaissances qui permettent de faire des choix responsables. Les participants partagent aussi des expériences (coexpériences) parce que le savoir se développe au moment même du dialogue qui se vit dans une situation précise de soin. Ces expériences doivent être suivies d'une réflexion et d'une description disciplinée de ce qui a été appris dans le dialogue. Finalement, chacun des participants est un lieu de savoir qu'ils partagent: c'est le partage de soi. Ce dernier partage est rendu possible par la présence véritable, inséparable des autres actions ou thérapeutiques réalisées par l'infirmière (Paterson & Zderad, 1976, 1978).

Figure 1

Schématisation de la Théorie Humaniste du Nursing (THN)<sup>2</sup>

Sans les définir plus en profondeur, Paterson et Zderad (1976,1988) suggèrent que les thérapeutiques infirmières se manifestent de façon particulière. Le partage de leurs connaissances se manifeste par l'offre de choix responsables concernant leur santé, tant chez la personne soignante que chez la personne soignée. Le partage des expériences se manifeste par la coexpérience ainsi que la réflexion et la description disciplinée de ce qui a été appris dans la relation. Le partage de leur être se manifeste par la présence des personnes impliquées. Nous utiliserons ces expressions tout au long de notre étude en proposant pour chacun des partage, des manifestations particulières.

---

Par ailleurs, pour qu'une thérapeutique puisse faire une différence dans une situation, il faut que les personnes en présence lui accordent une valeur (Paterson & Zderad, 1976,1978). Il est donc nécessaire de considérer, non seulement les thérapeutiques, mais également leur valeur selon la perception des participants.

Selon Paterson et Zderad (1976), le souvenir du soin peut rester longtemps à la mémoire des personnes engagées dans la relation. Mais ce type d'engagement n'est pas possible, tout le temps, dans toutes les situations de soin. En fait, les moments au cours desquels il se produit seraient rares, même s'ils donnent tout son sens au soin. Prenant toutes les infirmières à témoin, les auteures soutiennent que chaque geste, chaque parole, chaque présence porte un message aussi important que le contenu de ce geste ou de cette parole, message qui a le potentiel d'un dialogue authentique. À ce titre, le soin crie son besoin d'être interprété, compris et attesté : il est rempli de connaissances à extraire. Il convient alors de tenter d'extraire les connaissances d'une intervention infirmière particulière, le PRIFAM.

Malgré cet appel et le nombre d'années depuis son élaboration, peu d'auteurs ont étudié le soin à partir de cette théorie. Kleiman (1993) croit que ceci s'explique par son avant-gardisme et elle prédit que le changement actuel de paradigme, moins réductionniste, lui promet un brillant avenir. Pour Paterson et Zderad (1976), la connaissance du soin passe, en effet, par l'approche phénoménologique et l'analyse conceptuelle. Le soin est un dialogue incessant entre la pratique et la théorie, mais il s'ancre avant tout dans la pratique. Bien qu'il n'y ait pas d'autres chercheuses qui se réclament de leur approche, Meleis (1997) suggère que Paterson et Zderad (1976) ont

---

2 La schématisation de la THN, par l'auteure, a été réalisée dans le cadre d'un travail d'analyse et de critique d'une théorie réalisé pour le cours SOI 6004 Développement de la théorie en sciences infirmières enseigné à l'automne 1992, par Mesdames M. Reidy et G. Desjeans.

pavé la voie aux méthodologistes de type phénoménologique, telles que Munhall (1993) ainsi qu'aux théoriciennes, telles que Watson (1995) pour la théorie du *human caring* et Parse (1992) pour la théorie de l'être-en-devenir. En ce qui concerne l'évaluation, l'approche phénoménologique suggérée par leur théorie s'inscrit comme un précurseur de l'évaluation constructiviste que nous détaillerons plus loin.

La théorie humaniste du nursing suggère que les personnes impliquées au cours du soin se nourrissent mutuellement, ce qui résulte en un plus-être et un confort. Ces personnes voient ainsi se développer leur potentiel respectif. Elles y arrivent par des thérapeutiques qui sont le point central de la théorie, le partage de leurs connaissances, de leurs expériences et de leur être. Regardons comment ces concepts s'inscrivent dans les écrits scientifiques de l'apprentissage et de l'intervention éducative.

## 2. Apprentissage

Plusieurs auteurs (Caplan & Holland, 1990; Taylor, 1990) situent la nature des connaissances scientifiques sur un continuum dont un pôle représente l'objectivité et l'autre la subjectivité. Nous verrons que la définition subjective de l'apprentissage correspond davantage au phénomène d'apprentissages qui mènent à un plus-être.

### 2.1 Définition objective.

Pour les « objectivistes », seul est reconnu comme apprentissage, l'acquisition de connaissances développées par des experts. Ce savoir est extérieur à la personne et il est évalué selon une perspective, également, extérieure à la personne. L'apprentissage est perçu comme un processus de changement progressif de performance chez l'apprenant qui répond à une situation qui, elle, est contrôlée (Malcuit & Pomerleau, 1980) et qui se caractérise par une transmission d'information. Et l'enseignant assure cette transmission

(Larochelle & Désautels, 1992) d'un produit fini qui existe dans les livres et auquel peu de considération est accordée à sa construction (Dewey, 1938/1997; Larochelle & Désautels, 1992).

Ce processus de transmission des connaissances repose sur l'idée que les connaissances ont une existence propre, indépendante du sujet, « objectivement », et qu'elles peuvent être transmises et cumulées au fur et à mesure que progresse le savoir humain. (Larochelle & Désautels, 1992) p. 20.

Aussi, ce processus de transmission n'est pas contesté lorsqu'on pense la relation éducative entre un adulte achevé et un enfant en train de grandir (Artaud, 1989). Le formateur s'imagine que l'enfant intégrera les principes généraux de cette information, l'adaptera à des cas particuliers et passera à l'action en la reproduisant, l'adaptant ou la transformant (Coleman, 1977). Ce processus de transmission comporte des avantages : il est rapide, utile, accessible et économique. Plusieurs chercheurs ont pu ainsi démontrer son efficacité, entre autres auprès de la clientèle des infirmières (voir Lindeman, 1988, 1989 pour une révision des études).

La conception objective de l'apprentissage comporte cependant des risques : la passivité de l'apprenant, l'éloignement de la théorie avec l'action, l'aléatoire de la motivation et des habiletés cognitives de l'apprenant (Karolewicz, 1998). De plus, ce processus de transmission, originalement conçu pour des enfants dans un contexte scolaire, ne tient pas compte de l'expérience, des particularités et du contexte de l'apprenant adulte, particulièrement lorsque la santé de la personne est en jeu. Or, ces dimensions, ainsi que la compréhension qu'une personne a de son expérience de santé, peuvent être incompatibles avec les traitements et les activités de prévention de la maladie ou de promotion de la santé (Leventhal & Cameron, 1987; Thorne, 1990). Par ailleurs, dans un contexte de changement rapide des connaissances, l'important ne serait plus le

contenu à apprendre, l'information en soi, mais les habiletés à développer pour en acquérir davantage et la mettre à jour; et ceci, tout au long de la vie (Twigg, 1994). La participation de l'apprenant est essentielle

[...] dans les maladies chroniques, dans les phases de réadaptation, ainsi que dans tous les états où le patient peut prendre en charge et assumer son traitement. Dans ces cas, l'expérience propre du patient devient un élément capital de l'approche thérapeutique. [...] Pour que ce type d'interaction puisse prendre place, il faut que les participants aient à peu près un pouvoir équivalent, soient mutuellement interdépendants, [...] s'engagent dans une activité qui apporte une certaine satisfaction à chacun des deux. (Bury, 1988)

En somme, la définition objective de l'apprentissage ne considère pas l'expérience des participants, leur relation, leur interdépendance et leur satisfaction dans la relation éducative. Elle n'est pas orientée vers les choix responsables et le développement du potentiel de personnes afin qu'ils puissent prendre en charge leur vie et leur santé.

## 2.2 Définition subjective.

Pour les « subjectivistes », les apprentissages sont des consensus obtenus par l'ensemble des personnes à partir d'une réflexion, une reconstruction et une reformulation de leurs expériences (Dewey, 1938/1997; Mezirow, 1994). Même les connaissances acquises par la recherche scientifique seraient en quelque sorte des consensus (Guba & Lincoln, 1989).

Selon Dewey (1916/1975, 1938/1997) les critères d'une expérience éducative sont l'interaction et la continuité : ces critères s'entrecroisent et s'unissent pour former l'expérience éducative. D'abord, selon le critère de l'interaction, l'expérience est la résultante d'une interaction entre, d'une part, la personne et ses conditions internes (besoins, attentes, valeurs, compétences, etc.) et d'autre part, l'environnement social et physique, à un moment donné dans le temps. Ensuite, selon le critère de continuité, chaque expérience tient compte des expériences antérieures et prépare les expériences

futures. Tout au long de sa vie, la personne va réagir à son environnement et se construire, tout en contribuant à la construction de nouvelles expériences. Plus elle vivra d'expériences, plus elle pourra puiser dans ses ressources pour en vivre de nouvelles. Plus encore, ces nouvelles expériences lui permettront de relire ses expériences antérieures sous un angle différent de façon à en apprendre davantage. Paterson et Zderad (1976, 1988) reconnaissent avoir subi l'influence de Dewey pour mettre l'accent sur l'expérience des personnes impliquées dans le soin.

Kolb (1984) est aussi influencé par Dewey lorsqu'il définit l'apprentissage comme un processus dialectique continu, ancré dans l'expérience pour s'adapter au monde, dans une échange entre la personne et son environnement pour créer la connaissance. À son avis, cependant, l'apprentissage est d'abord un processus d'adaptation à l'environnement. Les apprentissages proviennent de la transformation de l'expérience dans un cycle rappelant les étapes de recherche- action de Lewin (cité dans Kolb, 1984) : expérience concrète, observation réflexive, conceptualisation abstraite et expérimentation active.

Concrete experience (CE) competencies enable individuals to become immersed in actual situations. Reflective observation (RO) competencies allow individuals to reflect upon these experiences from different perspectives. Abstract conceptualization (AC) competencies are used to develop symbolic representations or explanations of what has been experienced. Finally, active experimentation (AE) competencies are employed to test hypotheses derived from the previously developed theoretical explanations in attempts to solve practical problems. (Kolb, 1984, p. 985)

Mezirow (1994), quant à lui, élargit cette conception. Plus qu'une construction individuelle, l'apprentissage est un processus social, une construction reposant sur des valeurs. Ainsi, il n'existerait pas de savoir stable, mais un mouvement continu pour bâtir un sens à partir des expériences vécues, selon la perspective des personnes impliquées qui renoncent à rechercher la Vérité, pour se mettre à la quête d'une vérité à partager avec

leurs pairs, un consensus. « Learning is defined as the social process of construing and appropriating a new or revised interpretation of the meaning of one's experience as a guide to action » (Mezirow, 1994, p. 222-223).

Entre ces auteurs, on note une différence de conception quant au résultat de l'apprentissage : l'adaptation ou la transformation. Artaud (1989), dans sa recension des écrits sur l'intervention éducative soutient qu'il existe, en effet, une divergence fondamentale entre une pédagogie de l'adaptation " fondée sur une vision mécaniste de l'homme comme un objet à modeler pour l'ajuster à son milieu " (Artaud, 1989, p. 17) et une pédagogie de révolution " qui considère l'être humain comme un sujet capable de transformer son milieu " (Artaud, 1989, p. 17). Pour les fins de notre étude, nous intégrerons l'ensemble à notre définition.

Ainsi, l'apprentissage sera reconnu comme un processus dialectique continu, ainsi qu'un processus social, ancrés dans l'expérience pour s'adapter au monde ou le transformer, par un échange entre la personne et son environnement pour créer ou construire la connaissance, puisque les nouveaux apprentissages serviront en apprendre davantage. Ces apprentissages devraient mener à la possibilité de poser des choix responsables, à développer son potentiel dans une quête constante de confort, soit à un plus-être. (Artaud, 1989; Dewey, 1938/1997; Kolb, 1984; Mezirow, 1994; Paterson & Zderad, 1976). Le processus dialectique continu réfère au processus cognitif à l'intérieur des personnes alors que le processus social concerne le dialogue qui comprend les thérapeutiques de soin. En situation d'apprentissage, on utilise davantage les termes « intervention éducative ». Nous ferons maintenant le lien entre les concepts d'intervention éducative et de thérapeutique de soin.

### 3. Intervention éducative et thérapeutique de soin

Selon Artaud (1989), l'intervention éducative est liée à notre conception de la personne à qui elle est destinée. Ainsi, l'adulte se distingue de l'adolescent ou de l'enfant pour qui la socialisation est une tâche importante de son développement. L'adulte vit un mouvement de repli sur soi qui l'amène à une remise en question de ses schèmes personnels dont dépend son développement ultérieur. Par ailleurs, l'adulte a souvent accumulé des connaissances et des expériences qui le placent dans une position différente vis-à-vis la personne qui peut lui en apprendre. L'adulte apprenant possède donc des connaissances et des expériences qui peuvent être partagées avec l'adulte enseignant qui en possède d'autres, généralement plus valorisées au moment de la relation éducative.

L'intervention éducative, dans une situation de soin, comprend toutes les activités qui mèneront aux apprentissages qui ont pour but les choix responsables et le développement du potentiel des personnes, soit leur plus-être. Lorsque ces activités s'adressent à un adulte, elles doivent leur permettre de participer pleinement à ces choix et à ce développement (Paiement, 1989). Le terme « intervention » doit alors être pris dans son sens littéral « action de prendre part volontairement » comme dans « intervenir dans une négociation », plutôt que dans son sens médical « traitement actif », comme dans « intervenir par une opération chirurgicale ». Ainsi, l'intervention est ouverte à l'ensemble des participants, alors que le terme « thérapeutique » est généralement interprété comme lié à la pratique médicale et au traitement actif. Par ailleurs, notre étude porte sur l'évaluation d'un programme d'interventions, le PRIFAM, sous l'angle des apprentissages et à la lumière de la théorie humaniste du nursing. Pour ces raisons, risque de confusion et lien avec le sujet de recherche, nous aborderons les thérapeutiques de soins recommandées par la théorie humaniste infirmière en les nommant « interventions

éducatives ». Ces interventions sont au cœur de la THN et se nomment partage des connaissances, partage des expériences et partage de son être. Nous rapporterons maintenant les écrits qui pourraient démontrer des manifestations de ces interventions puisqu'ils prévoient des apprentissages pour l'ensemble des participants à la relation éducative. Le résumé de cette section se trouve au tableau 1 à la page 51.

### 3.1 Partage des connaissances.

Paterson et Zderad (1976,1988) soutiennent que les personnes, impliquées dans le soin perçu comme dialogue, sont des lieux de savoir. Elles ont des connaissances et elles peuvent les partager : cependant, ces auteures ne précisent pas le contenu de ce partage, ni la façon de manifester ce partage, sauf pour ce qui est l'offre de choix. Plusieurs écrits soutiennent pourtant le partage des connaissances comme une intervention qui permet des apprentissages chez tous les participants de la relation éducative. Ces écrits proviennent de la théorie de l'agir communicationnel, de la conception de réciprocité thérapeutique ou de réciprocité éducative, de l'approche de la thérapie médicale de la famille ou psychoéducative et de l'éducation pour la santé. Les principales manifestations du partage des connaissances seront identifiées dans les écrits recensés.

Agir communicationnel. Selon la théorie de l'agir communicationnel (Bouchard, 1994; Habermas, 1987), la famille et les intervenants arriveraient dans la relation avec des prétentions au pouvoir ou des prétentions à la validité.

La *prétention au pouvoir* des intervenants prendrait la forme de trois types d'agir qui mènent à la disqualification des familles (Bouchard, 1995). L'agir stratégique est l'expertise de la connaissance, l'agir normatif, celle de la gestion des normes et l'agir dramaturgique, l'expertise de leurs expériences personnelles. L'agir stratégique correspond à l'utilisation de connaissances objectives, de résultats de recherche ou de

l'évaluation du développement de la personne pour manipuler ou sanctionner les décisions de la famille. L'agir normatif consiste à référer aux normes sociales ou aux pratiques institutionnelles pour les convaincre. L'agir dramaturgique vise à imposer une décision en recourant à son expérience personnelle.

Par ailleurs, la *prétention à la validité* des intervenants constitue l'agir communicationnel, le *partenariat*. Ces derniers rechercheraient la véracité, la justesse et l'authenticité de leur proposition, plus que l'autorité ou le pouvoir. Si nécessaire, ils seraient ouverts à négocier une proposition pour arriver à un consensus. Au cours de leurs interventions, les participants manifesteraient donc une ouverture à la négociation, une discussion de leur monde vécu respectif et une critique des propositions de chaque partie. Pour Bouchard (1995), les acteurs sont alors en position de témoigner de leur savoir et, ainsi d'apprendre les uns des autres. Force lui est de constater que cette situation se présente de façon plutôt inégale. L'analyse d'enregistrements de discussion de groupe sur le plan de traitement d'un enfant ayant des besoins de réadaptation démontre que les propositions des parents prétendent beaucoup plus souvent à la validité (70%) que celles des intervenants (30%). Les propositions de tous les participants ont été examinées, sans étudier les apprentissages qu'ils auraient pu en retirer. Les résultats n'ont pas été présentés aux participants pour confirmation.

Inspiré par la même théorie, Porter (1994) a nommé « nouveau nursing » (*new nursing*), cette approche de partenariat qui renonce à la relation traditionnelle d'expert dominant pour adopter une relation plus égalitaire et plus amicale. Ce chercheur a étudié les propos de 18 infirmières, interviewées sur la nature et l'évolution de leurs relations avec leurs patients sur des unités de médecine, chirurgie et de réadaptation. Il soutient que ce changement d'atmosphère améliore la communication entre l'infirmière et son

patient et bénéficie aux deux parties. À l'avis des infirmières, les patients étaient moins anxieux, plus ouverts à discuter de leurs préoccupations ainsi qu'à comprendre la nature et le but des soins qui leur étaient dispensés. Ils ressentait un plus grand sentiment de contrôle sur leurs soins. Les infirmières se disaient davantage satisfaites de leurs relations avec leurs patients. Le partenariat encouragerait la participation des personnes dans leurs soins. Cependant, l'avis des patients n'a pas été recueilli.

Réciprocité. À la suite d'une analyse de concept, Marck (1990) définit la *réciprocité thérapeutique* comme un échange probabiliste<sup>3</sup> de mutualité et de collaboration qui favorise l'épanouissement des parties impliquées et l'appropriation de leur capacité pour composer avec la situation qu'elles ont à vivre. Cette appropriation ne serait possible qu'en présence de personnes détenant un certain pouvoir, pouvoir reconnu et possible d'exprimer. Pour arriver à cette réciprocité, l'infirmière doit détenir une philosophie particulière qui reconnaît que la connaissance peut être obtenue par différentes sources et que la participation est essentielle à la relation de soin. L'appropriation de leur capacité est alors possible. Ce concept a été analysé par Rodwell (1996) et décrit comme un « process of enabling people to choose to take control over and make decisions about their lives. It is also a process which values all those involved» p. 309. Les personnes peuvent alors faire des choix et en retirer un sentiment de compétence.

Un lien entre la réciprocité et le sentiment de compétence est suggéré dans une étude phénoménologique conduite par Thorne et Robinson (1989) sur les relations de personnes atteintes de maladie chronique avec l'équipe de soins. Des informateurs, 77 personnes atteintes ou les membres de leur famille, ont soutenu que la confiance

réciproque était le facteur qui leur permettait de vivre leur expérience de santé avec le sentiment d'une plus haute compétence. Les patients et leur famille qui étaient perçus comme compétents par l'intervenant étaient stimulés à se sentir plus confiants à gérer leur maladie. Cependant, cette confiance réciproque était inhabituelle et considérée comme une caractéristique exceptionnelle de l'intervenant qui devenait celui en qui la confiance pouvait se développer. Par ailleurs, ces chercheuses n'ont pas interviewé les intervenants.

*La réciprocité éducative*, quant à elle, est l'échange enrichissant qu'un enseignant entretient avec ses étudiants. Labelle (1996) a interprété 600 énoncés débutant par «Pour moi, la relation didactique, c'est... » produits par des étudiants universitaires inscrits en didactique générale. Même si la plupart des énoncés décrivent l'image dominante de la transmission de connaissances de l'enseignant vers l'apprenant, plus de 20% évoquent spontanément la réciprocité. Ces futurs enseignants notent l'importance de l'interaction et du dialogue dans le respect des singularités et la mise en valeur des différences. Ils mettent en évidence la nécessaire confiance, c'est à dire la croyance que l'autre pourra répondre à son attente et espérer de lui d'en être assuré. Cette réciprocité éducative s'appuie sur une plus grande motivation et procure une plus grande satisfaction. Elle est cependant exigeante. En plus,

[l]'objet échangé semble changer de nature au cours de la transaction. Limité aux connaissances dans un premier temps, il s'étend à ce que les personnes peuvent livrer d'elles-mêmes dans le transfert... Il semble même que ce soit cette connaissance de l'autre qui fasse l'objet de l'enrichissement des personnes, notamment de l'enseignant qui apprendrait ainsi à s'adresser à ses élèves. P. 18-19

En principe, les personnes recevraient et donneraient à travers l'échange des savoirs en tant que sujets, ce qui favorise la remise en question de soi. Cependant, les élèves de ces futurs enseignants ne se sont pas prononcés. L'adulte en situation

---

3 Probabiliste: se rapporte à un système philosophique selon lequel toute opinion a un certain degré de

d'apprentissage, plus libre et intéressé, serait plus favorable à ce type d'échange. La responsabilité de l'apprentissage appartient alors à l'apprenant. Mais dans un contexte de classe, le transfert de la responsabilité doit être graduel et présenté comme un défi (Brown & Palincsar, 1987).

Pour l'enseignant, il s'agit de partir de celui qui apprend, d'entendre ses interrogations plus que de chercher à leur répondre et mettre en suspens ses certitudes pour ouvrir les possibilités de «rebondir sur l'idée de l'autre » (Labelle, 1996). Cette approche favorise une communauté de discours, rendant explicites les dialogues internes qui ne peuvent manquer de survenir (Brown, 1994).

Thérapie médicale de la famille ou psychoéducative. Certains nomment *thérapies médicales de la famille* (McDaniel et al., 1995), d'autres *approches psychoéducatives* (Laporta, 1996), les thérapies qui renseignent les membres de la famille sur la maladie, ses signes avant-coureurs et les traitements médicamenteux. L'intervenant cherche à éviter les rechutes ou les complications, tout en aidant les familles à développer des moyens de s'adapter aux changements entraînés par la maladie ainsi qu'à adopter les comportements qui leur permettront de développer leur potentiel de santé. Cet échange repose sur le principe que le client (personne, famille, communauté) est responsable de sa santé et que l'intervenant a pour rôle de l'inviter à faire des choix et à mobiliser ses ressources et celles de son environnement (Chadderton, 1995; Coyne, 1996).

Focht et Beardslee (1996) ont comparé, avec un devis expérimental avant et après, les effets d'une intervention psychoéducative auprès de familles comportant un adolescent dont un parent est atteint d'un problème de santé mentale. Les sujets ont été répartis de façon aléatoire, soit dans un groupe avec thérapie à court terme, soit dans un groupe avec

présentation magistrale. Les deux groupes ont bénéficié de l'intervention, mais les sujets du groupe avec thérapie à court terme ont démontré plus de changement. Focht et Beardslee (1996) ont alors interviewé les participants de ce groupe. Ils soutiennent que les renseignements à tendance « réaliste » sont utilisés pour enlever le stigma relié à la maladie. En effet, les personnes ont souvent tendance à se considérer responsables de leur problème et à s'appropriier les caractéristiques désagréables qui lui sont associées.

L'intervenant peut alors offrir d'autres explications et permettre d'objectiver le problème, de le situer en dehors de la personne ou de la famille et ainsi « normaliser » l'expérience de la famille. Cependant, l'opinion des intervenants n'a pas été recueillie.

Éducation pour la santé. L'éducation pour la santé se distingue de l'éducation à la santé. L'éducation à la santé est davantage centrée sur le modèle biomédical, le changement planifié par des experts et la *compliance* ou l'adhésion au traitement (Schoonbroodt, 1996). L'éducation pour la santé se distingue également des thérapies psychoéducatives par sa non – spécificité. L'éducation pour la santé s'adresse à toutes les personnes qu'elles vivent ou non des expériences de santé, à tous les âges de la vie et dans tous les contextes : en individuel, en groupe, dans toutes les sphères sociosanitaires. Cette démarche valorise la participation et l'échange de connaissances, la reconnaissance des besoins et intérêts des personnes, le respect de leurs valeurs et de leurs capacités cognitives, physiques et sociales (Hagan & Proulx, 1996). Elle devrait conduire à des apprentissages chez tous les participants, puisqu'il y a échange.

Selon Schoonbroodt (1996), l'apprentissage «est vu comme un processus de transformation » (p. 171), un processus de changement émergent, qui peut être favorisé par une dynamique d'auto-conscientisation, de responsabilisation et d'appropriation des comportements de santé. Cependant, cette approche est rare. Schoonbroodt (1996) a

recensé 40 articles portant sur l'intervention ou la recherche entourant la prévention du tabagisme chez les jeunes. Un seul article reconnaissait la subjectivité et le caractère construit des connaissances entourant le tabagisme. Deux articles faisaient référence à des valeurs, des croyances et des idéologies. Tous les autres s'inscrivaient dans une logique « absolue » de contrôle sociosanitaire, de *compliance* et de normalisation des comportements, jugés malsains par des experts. Or, la *compliance* n'est pas un concept acceptable parce qu'il réfère à une notion de pouvoir irréconciliable avec l'engagement mutuel, la participation et le partage souhaités en éducation pour la santé :

The assumptions underlying the notion of compliance reflect social, traditional, professional, and even gender bases for certainty at the level of ethical immediacy. Connotations of power, paternalism, and coercion congruent with the definition of compliance pervade these assumptions. (Hess, 1996, p. 21).

En résumé, le partage des connaissances (voir tableau I page 51) se caractérise donc par la rencontre de deux partenaires qui ont confiance l'un dans l'autre et qui se donnent mutuellement du pouvoir en offrant un plus grand nombre de choix. Il se manifeste par une ouverture à la négociation, par la discussion et par la critique des propositions, ainsi que par une attitude plus amicale et plus égalitaire. Les partenaires s'échangent de l'information à partir de la perspective de celui qui en fait la demande et négocient une démarche afin d'en arriver à une entente respectable pour les deux parties. Ils en ressortent réciproquement enrichis, mais de façon différente. Le partage se fait à partir de connaissances dites objectives portant sur la promotion de la santé, sur les problèmes de santé ou sur leurs traitements. Le partage à partir de connaissances dites subjectives porte sur les choix possibles en fonction du contexte, les valeurs et les compétences des personnes impliquées. Bien que souhaité sur le plan philosophique, les études, sauf celle de Porter (1994), démontrent que ce partage reste exceptionnel.

### 3.2 Partage des expériences.

Le partage des connaissances amène les personnes impliquées dans la relation de soin vers un plus grand nombre de choix. Cependant, selon Paterson et Zderad (1976, 1988), c'est dans l'expérience de soin que le processus de prise de décision est vécu, avec la coexpérience ainsi que la réflexion sur les expériences passées.

Or, dans le processus d'enseignement d'un système de connaissances, on cherche à communiquer des concepts que la personne n'a pas devant les yeux et qui dépassent souvent les limites de son expérience immédiate, actuelle et potentielle. Plusieurs croient en un développement séparé des concepts dits spontanés et des concepts dits scientifiques. Ils s'imaginent que l'expérience fournit à la personne des concepts spontanés qui se développent de bas en haut et dont les propriétés sont plus élémentaires et inférieures aux concepts scientifiques. Ces derniers concepts, par ailleurs plus complexes et supérieurs, seraient fournis par des enseignants et se développeraient de haut en bas. Vygotski (1934/1985) soutient l'interdépendance entre l'expérience et le savoir transmis.

La première apparition d'un concept spontané est ordinairement liée à un heurt direct de l'enfant avec telles ou telles choses, (...), qui lui sont au même moment expliquées par les adultes(...) Le concept scientifique, par contre, a pour point de départ non pas un heurt direct avec les choses mais un rapport médiatisé avec l'objet (...) L'enfant apprend dès les premières leçons à établir des rapports logiques entre les concepts; le concept scientifique évolue en quelque sorte en germant à l'intérieur, en se frayant la voie vers l'objet, en se liant à l'expérience que l'enfant a dans ce domaine et en absorbant celle-ci. (Vygotski, 1934/1985, p. 285-6).

Cette réconciliation entre l'expérience et le savoir scientifique permet de mettre l'accent sur la découverte et la résolution de problème au cours desquelles l'apprenant organise l'information de façon à découvrir les régularités et intègre les exceptions en nuanciant les règles formées (Bruner, 1962/1997). L'enseignant qui accompagne ou stimule cette organisation apprend avec son étudiant à mieux enseigner. Les

manifestations du partage des expériences sont la promotion des expériences de croissance, l'apprentissage expérientiel, la reconnaissance de l'expertise, la réflexion sur l'action et la méta-connaissance.

Promotion des expériences de croissance. Dewey (1938/1997) est le premier à tenter d'élaborer une théorie de l'expérience. L'expérience serait à la base de l'apprentissage : on apprend dans l'expérience et l'expérience permet d'apprendre. Elle détermine en quelque sorte les nouvelles possibilités d'apprentissage et en fermera d'autres. Une expérience sera enrichissante, mènera à la croissance, si elle éveille la curiosité, renforce les initiatives et met en place de nouveaux désirs ou des buts qui donnent le goût d'entreprendre de nouvelles expériences. À l'avis de Dewey (1938/1997), l'éducateur a alors deux tâches : celle de promouvoir les expériences qui favorisent la croissance et celles de comprendre de façon sympathique la personne et ce qui se passe dans sa tête. Il doit donc utiliser sa propre expérience pour donner un feed-back à l'élève et il doit se rappeler que toute expérience est avant tout sociale, c'est à dire qu'elle implique un échange et une communication. L'expérience d'éducation est vécue comme une entreprise de coopération et de développement. « The development occurs through reciprocal give-and-take, the teacher taking but not being afraid to give. » (Dewey, 1938/1997) p. 72. À son avis, le savoir doit être intégré à l'action réfléchie, à la réflexion sur cette action, sinon il s'agit d'un «savoir mort » (Dewey, 1916/1975).

Apprentissage expérientiel. Rogers (1972) qualifie d'apprentissage expérientiel, le processus d'apprentissage ancré dans l'expérience. Cet apprentissage est synonyme de changement et de croissance personnelle. Il se caractérise par un engagement personnel, sur les plans cognitif et affectif, par la découverte à l'instigation de l'apprenant ainsi que par la signification que lui accorde l'apprenant lui-même. La personne peut apprendre de

son expérience lorsqu'elle a confiance en ses capacités d'apprendre et lorsqu'elle a le sentiment que l'expérience d'apprentissage sera gratifiante et pertinente. L'enseignant doit faciliter l'autodétermination et adopter une attitude de non-directivité, donc d'écoute et de respect, ainsi que des outils comme les contrats pédagogiques et l'auto-évaluation. «Lorsqu'il a été l'agent libérateur d'un apprentissage autonome (...), le professeur se retrouve ayant changé *lui-même* autant que ses étudiants.» (Rogers, 1972 p. 123, italique dans le texte). L'apprentissage ancré dans l'expérience devient alors un acte de liberté pour tous les acteurs mis en présence. Dans son livre, Liberté pour apprendre?, Rogers (1972) publie les commentaires positifs soulevés par cette approche, autant chez des administrateurs, des professeurs que des étudiants.

Reconnaissance de l'expertise. L'expérience de la situation confère une forme d'expertise à la personne qui la vit et le rôle de l'intervenant est de la mettre en valeur. L'intervenant *non expert (a not-knowing approach)* commence donc chaque session avec la croyance qu'il apprendra de l'expertise du client (Anderson & Goolishian, 1992). Certains nommeront curiosité (Cecchin, 1987) ou naïveté, cette approche définie comme « a sense of openness and receptivity, a condition of unknowing that is without anxiety or self-consciousness (...) As a therapeutic stance, naïveté demands courage, commitment, and self-awareness. » (Dyche & Zayas, 1995, p. 394). Lorsque l'intervenant adopte cette approche, il se comporte comme un ethnographe qui s'utilise comme instrument de recherche. Il évite ainsi la quête de relations causales qui tend à fermer le dialogue. Au contraire, il permet l'exploration en profondeur de la situation et contribue à générer un processus réflexif et interpersonnel en communiquant une vulnérabilité qui est à la fois contagieuse et désarmante.

Avec cette approche exprimée dans des *conversations thérapeutiques* ou par un *langage de collaboration* (Dyche & Zayas, 1995), un problème n'est pas résolu par des interventions stratégiques, mais *dissous* naturellement par le dialogue. L'essence de la thérapie est de participer à la conversation initiée par les membres de la famille en favorisant la direction souhaitée par eux (Sluzki, 1985). Le thérapeute est un invité qui co-évolue avec la famille. Ces conversations laissent beaucoup de place à l'imprévu et assure une plus grande disponibilité du thérapeute pour la famille (Renaud, 1996). Elles sont généralement rapportées par les thérapeutes sans la contribution de la personne qui a consulté. Par exemple, Efran et al. (1987) présente l'histoire d'un client qui voyait l'alcoolisme comme une opinion. En adoptant cette perspective et en cessant de considérer l'alcoolisme comme un problème à résoudre, le thérapeute peut, grâce au langage, rendre explicite la nature et l'implication des relations entre l'alcool et la thérapie. Il peut alors discuter des rêves brisés et inviter à d'intéressantes propositions, fournissant ainsi un contexte pour co-évoluer.

We (les thérapeutes-conseillers) are providing a context in which clients and counselors can co-evolve alternative ways of talking and thinking about matters they were sure were "problems" (...) We and our clients come together as autonomous humans, each acting in accordance with his or her own structure, but forming a novel coupling – creating, if you will, a mini-society in which new options may arise. (Efran et al., 1987 p. 81-82)

Réflexion sur l'action. Schön (1994) a approfondi le concept de la réflexion sur l'action à partir d'expériences professionnelles. La réflexion sur l'action serait particulièrement importante pour les apprentissages dans les professions dont la discipline est issue de bases appliquées, comme les sciences infirmières, l'architecture ou la psychologie (Elzinga, 1990; Svensson, 1990). En effet, les expériences de ces professionnels peuvent être relativement répétitives, comme le sous-entend le mot

*pratique*, freinant l'apprentissage. Des changements peuvent survenir s'ils font face à des surprises. En réfléchissant en cours d'action et sur l'action, ces professionnels peuvent remettre en question des habitudes développées par la répétition des mêmes cas. Ils deviennent alors des chercheurs qui, dans un contexte de pratique professionnelle, caractérisée par l'incertitude et la singularité, expérimentent en conversant de façon réflexive avec leurs clients. La réflexion en cours d'action et sur l'action pourrait constituer l'essence même de la pratique professionnelle ainsi qu'un processus d'«auto-éducation» continu (Schön, 1994), une façon particulièrement efficace et globale d'apprendre dans l'action, par l'expérience. Cette reconstruction mène la personne qui reçoit l'aide professionnelle à la possibilité de choix mieux éclairés, grâce à la réflexion sur l'action.

Farquharson (1989) s'adresse aux professionnels qui œuvrent auprès d'entraîdants. Il tente de susciter une prise de conscience sur l'importance de leur contribution pour la pratique professionnelle. « Si nous examinons honnêtement la pratique quotidienne des professionnels, nous constaterons que la majorité des idées dont ils se servent pour orienter leur pratique sont tirées directement des expériences de leur pratique » p. 118. Il n'a pas rapporté les propos des entraîdés.

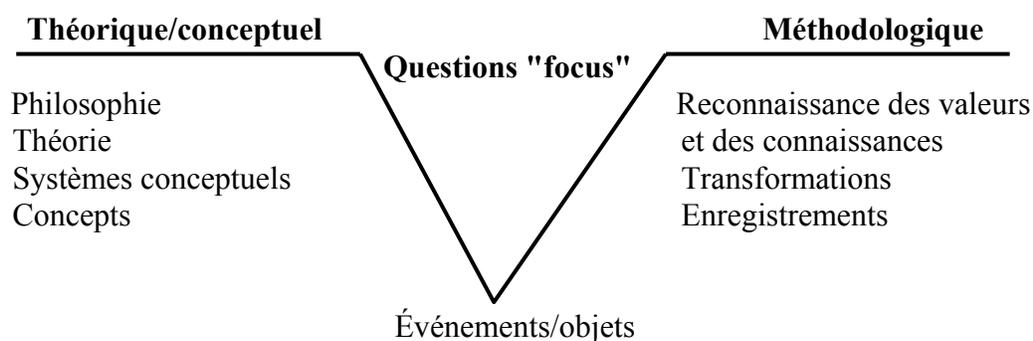
Selon Benner (1984), ce type d'apprentissage a été noté particulièrement chez les infirmières de pratiques avancées et chez les infirmières expertes. Elles ne perçoivent plus les événements de façon isolée, mais en un tout. Elles ont en tête leurs expériences passées et toutes les expériences possibles. Les priorités s'imposent à elles selon le contexte particulier de l'événement, mais elles n'arrivent pas à formuler ce savoir autrement que par des récits. À l'avis de Benner et Wrubel (1989), le soin infirmier expert est une forme de recherche qui donne accès à un savoir qui n'augmente pas le

contrôle ou la domination sur l'autre. Au contraire, le soin infirmier expert libère et l'infirmière est enrichie par le soin. Le soin instruit et est formateur. Dans un de leurs exemples qu'elles nomment « cas modèles » parce qu'elles y voient la possibilité d'enseignement, ces auteures citent une infirmière de soins intensifs qui dit avoir appris le courage et la sagesse des familles qu'elle a suivies. “I will always remember the people in my work world who have made me a better person by teaching me little lessons about life (and death)” (Benner & Wrubel, 1989, p. 390). Les auteures n'ont pas obtenu les commentaires des personnes qui lui ont permis ces leçons.

Méta-apprentissage. Dans cette optique, l'expérience est utilisée pour apprendre des méta-connaissances, c'est à dire une connaissance sur la façon dont est produite la connaissance : apprendre à apprendre. Certains chercheurs (Novak, 1985, 1995; Novak & Gowin, 1984) de ce courant de pensée proposent un modèle qui permet, à la fois, de planifier des apprentissages, à la fois, d'évaluer l'impact de l'enseignement. Ils proposent un « V » heuristique. La branche gauche du « V » invite les apprenants et les enseignants à reconsidérer les bases conceptuelles (philosophie, théories, principes, concepts et systèmes conceptuels) qui sous-tendent leur savoir. La branche droite du « V » les amène à réfléchir sur leurs expériences qu'ils interprètent, transforment et enregistrent en interrogeant les valeurs accordées à ces connaissances et aux généralisations qui en découlent. L'expérience est le lieu de départ et le lieu d'arrivée de cette démarche (voir figure 2).

Figure 2

Le V de Gowin (Novak & Gowin, 1984; Novak, 1985, p. 190) (traduction libre)



Cette approche est surtout utilisée pour l'enseignement des sciences quand l'élève recourt aux expériences de laboratoire pour saisir les concepts étudiés. Dans un autre contexte, les chercheurs proposent la modélisation du système de connaissances. Plusieurs histoires de cas sont rapportées pour faciliter cette forme d'enseignements et en démontrer le caractère formateur, tant pour l'élève que pour le professeur.

En résumé, le partage des expériences (voir tableau I page 51) se fonde sur l'esprit d'une communauté de recherche. L'apprenant et l'enseignant sont des chercheurs en quête de découvertes, d'expériences qu'ils partagent et remettent en question. L'enseignant adopte le rôle d'accompagnant, de mentor, de guide, d'agent libérateur ou d'ethnographe. L'enjeu est démocratique puisqu'il permet aux apprenants de faire face à différentes perspectives, de partager leurs réflexions, de stimuler et de développer un esprit critique qui leur sera utile dans d'autres situations d'apprentissages. En ce sens, il s'agit d'une expérience éducative plus enrichissante parce que les perspectives de signification peuvent être transformées (Mezirow, 1994). Le partage des expériences vise donc, avant tout, l'autonomie et la liberté de choix de l'apprenant. Les apprenants

gagnent une confiance dans leurs compétences à prendre des décisions et deviennent ainsi plus libres de les exercer. L'enseignant, quant à lui, peut apprendre ce qui est singulier et différent dans chacune des expériences et construire une vision plus globale des choix qui s'offrent à lui. Le partage des expériences permet une auto-éducation permanente puisqu'il est possible de continuellement apprendre grâce aux questions que soulève l'expérience des autres. Ce partage est surtout utilisé dans l'enseignement des sciences ou au niveau du développement professionnel. Il a rarement fait l'objet d'études structurées : il s'agit la plupart du temps d'histoires de cas isolées ou de recommandations.

### 3.3 Partage de leur être

Puisque le partage de soi concerne plusieurs personnes, nous avons préféré recourir à la locution «partage de leur être». Nous avons trouvé des indications du partage de leur être, principalement dans les écrits des sciences infirmières qui traite de la présence, largement développée par Paterson et Zderad (1976,1988), ainsi que du dévoilement de soi au moment de la construction des récits et de la reconnaissance de pattern.

Présence. Selon Paterson et Zderad (1976), la véritable présence a une valeur : elle crée une différence. Lorsque l'infirmière est présente comme un objet, on peut la commander et l'utiliser. Lorsqu'elle est présente comme un sujet, elle peut être soit accueillie, soit rejetée. Lorsqu'elle est accueillie, elle est nécessairement réciproque et confirme l'existence des deux personnes en présence. Même si la véritable présence est presque au-delà de la compréhension, on peut la reconnaître directement et sans erreur par un regard, un toucher, un ton de voix : elle coule à travers les gestes de soin.

Hines (1991) a développé une échelle de la présence en utilisant la THN comme cadre de référence. Elle a étudié les qualités psychométriques de l'instrument grâce à la

participation de 324 infirmières. L'analyse factorielle produit neuf sous-échelles mutuellement exclusives et qui permet de voir les manifestations de la présence : (1) une valorisation / attention à soi et aux autres (*valuing/attending to self and others*), (2) un lien étroit (*connecting*), (3) un échange (*transacting*), (4) un souvenir durable (*enduring memory from the past*), (5) un engagement pour la croissance (*engaging for growth*), (6) une rencontre (*encountering*), (7) une disponibilité (*availability*), (8) une personne ou un événement rappelant le souvenir (*person or event sustaining memory*), et (9) se dévoiler et recevoir les confidences (*disclosing and enclosing*).

Pour Parse (1992), la vraie présence est une façon spéciale d'*être avec*, de connaître l'autre en puisant en soi cette connaissance, en étant témoin des valeurs et des priorités de l'autre. Selon Kérouac et al. (1994), la présence est l'ouverture à une réelle communication du sens, un partage de signification qui va au-delà de la réponse strictement professionnelle. « En outre, être présente, c'est prendre le temps nécessaire pour accompagner la personne : prendre le temps d'écouter, d'observer, de soutenir ou tout simplement **d'être avec** la personne. » p. 64 (en gras dans le texte). Cette présence met en valeur la personne et favorise le développement de son potentiel.

Benner et Wrubel (1989) préfèrent le verbe *presencing* ou *to presence oneself* pour rendre compte de l'action de l'infirmière qui reconnaît ou participe dans l'expérience de la personne. Cette présence a pour effet que la personne se sent comprise et soutenue.

To be with someone in a way that acknowledges or participates in the person's experience. To presence oneself means that the person is available and accessible to another so that the other feels that he or she is understood and supported. (Benner et Wrubel, 1989, p. 411)

Dans un cas modèle (Benner & Wrubel, 1989), Mary Culnane raconte avoir appris d'un patient la différence entre la présence physique et la présence authentique dans une relation éducative. Cette infirmière devait transmettre de l'information à un patient avec lequel elle se sentait mal à l'aise à cause de sa rapide détérioration et de son pronostic sombre. Ce malaise était partagé par l'ensemble de l'équipe. Le patient a senti ce malaise et lui a reflété sa compétence technique à enseigner, mais son manque de présence. Par la suite, elle a modifié sa façon d'enseigner et ainsi être authentiquement présente à ses autres patients.

Mary Culnane demonstrates the capacity to develop clinical knowledge, the ability to learn from patients. Her elaborate and technically correct teaching was transformed into expert coaching so that the patient learned what he needed to know when he needed to know it, and the information was presented in the light of the patient's own goals and agendas. (Benner & Wrubel, 1989) p. 15

La présence serait l'essence de la relation de *caring*, selon une étude phénoménologique réalisée auprès de dix (10) personnes, des étudiants et professeurs (Riemen, 1986). Cette présence est un don qui, généralement, n'a pas été sollicité. L'infirmière manifeste sa présence en s'asseyant, en écoutant et en réagissant aux préoccupations particulières de la personne, en la reconnaissant comme un être de valeur. Que ses besoins aient été exprimés ou non, l'effet de cette présence est direct : la personne se sentira davantage détendue, confortable et en sécurité. Les perceptions des infirmières n'ont pas été recueillies. Riemen (1986) s'inspire de la théorie de l'être humain unitaire (Rogers, 1970) pour suggérer que cette présence implique un transfert d'énergie entre l'infirmière et le patient.

La présence est prédominante dans l'expérience de *caring* et elle procurerait un sentiment de bien-être selon Beck (1992). Ce professeur a demandé à 36 étudiants en soins infirmiers de décrire une expérience de *caring* vécue dans le cadre d'un stage de

cinq semaines auprès d'enfants de 3 à 21 ans ayant des déficiences variées (déficiences mentales, physiques et comportementales) fréquentant une école spécialisée. Plus de 80% des étudiants ont exprimé des propos révélant une présence authentique, souvent associée à un bien-être, à un partage réciproque et à un épanouissement mutuel. Cette présence donne un sentiment de sécurité et ouvre à l'échange. Voici un extrait des propos d'une étudiante infirmière dans sa relation de *caring* avec une jeune fille de 9 ans avec une déficience physique :

Through interacting with her I felt as if I was entering her world. Our openness toward one another helped us to develop a trust and understanding. We felt safe with each other. She was able to tell me of her dreams for the future – hopes of becoming a nurse one day. I was able to be open and honest about how helpful working with her was to me. (Beck, 1992, p. 364)

Finalement, la présence serait à la base des relations entre l'infirmière et son patient pour mieux le connaître et elle contribuerait à le faire participer dans ses soins. Bottorf et Varcoe (1995) ont placé deux caméras, pendant 72 heures, dans la chambre de huit patients atteints de cancer, hospitalisés sur une unité de soins aigus. Elles ont obtenu 116 interactions impliquant 32 infirmières. Ces interactions ont été codifiées selon quatre types d'actions de l'infirmière : faire plus (*doing more*), faire pour (*doing for*), faire avec (*doing with*) et faire des tâches (*doing tasks*). Puis 152 transitions ont été identifiées : une transition est le passage d'un type d'action à l'autre. La présence constitue le principal mode d'être (*pattern*) de l'infirmière associé à une transition, les autres étant la sensibilité aux signaux émis et l'anticipation des besoins. La présence servait à engager le patient dans l'action et fournissait la base de la relation de soin. S'appuyant sur la THN, les auteures suggèrent que la présence permet à l'infirmière de faire osciller son attention entre la personne dans sa totalité et le détail de la tâche à effectuer. La tâche sert de

«pont » pour créer des liens avec le patient, pour apprendre à le connaître, au-delà de son diagnostic.

Les auteures qui ont étudié la présence ont placé leur attention sur la présence de l'infirmière, seulement. La présence de son «client » est prise pour acquis, non questionnée. Les infirmières qui œuvrent en traumatologie identifient la confiance comme la manifestation de la présence de la personne soignée et sa famille. Sans cette confiance, la présence de l'infirmière est court-circuitée ou interprétée de façon négative (Michaud & Messier, 1997), puisque la méfiance entraîne le retrait de la personne ou des membres de sa famille.

Dévoilement de soi dans des récits. Pour saisir l'importance du dévoilement de soi dans des récits, il faut expliquer l'impact de la maladie dans la vie des personnes atteintes et dans la vie de leurs proches.

L'expérience de personnes se caractérise par des événements dits ordinaires et d'autres dits exceptionnels. Les événements ordinaires font partie de la vie quotidienne des gens et contribuent à former une vision d'eux-mêmes en procurant un sens à ce qui leur arrive. Ils font partie de la culture, des normes sociales attendues, du *bon sens* : leur expérience et leur signification sont partagées avec l'entourage. Les événements exceptionnels ne cadrent pas (*do not fit*) : ils sont des points tournants qui remettent en question la conception que les personnes ont d'elles-mêmes parce qu'ils comprennent des comportements hors normes, non acceptés, déviants. Par conséquent, ces événements exceptionnels suscitent souvent la honte et le silence autour de cette expérience et de sa signification. La maladie, particulièrement la maladie chronique, est un événement exceptionnel (Focht & Beardslee, 1996), une interruption dans la biographie des personnes (Bury, 1982).

Le rôle de l'intervenant est de recevoir le récit des personnes qui constituent la famille et de leur offrir, en retour, une histoire moins contraignante. L'intervenant sert de « skillful facilitators, as editors searching for an undiscovered subtext, as conveyers of groupings in search of problem-solving conversations, or as advocates for the inclusion of new characters and new resources »(Dyche & Zayas, 1995, p. 392). L'intervenant est ainsi appelé à se dévoiler davantage, à intégrer son propre récit aux récits proposés (Mills & Sprenkle, 1995). La création mutuelle de récits implique une compréhension autant des événements survenus que des émotions qu'elles suscitent. Les récits permettraient alors de révéler les compétences de chacun, de se connaître mutuellement, de partager sa compréhension et ses expériences. Ce partage permettrait de changer et d'apprendre l'un de l'autre. Il permettrait également de créer des communautés de soins (Diekelmann, 1991) qui s'appuie sur la cohérence et la validité du récit telles que ressenties par les participants (Focht & Beardslee, 1996). L'intervenant favorise le dévoilement du récit des familles jusqu'à l'émergence de thèmes principaux et de nouvelles significations plus épanouissantes (Larner, 1996). Dans l'étude déjà décrite de Focht et Beardslee (1996), ces récits ont permis ces nouvelles explications, ce qui expliquerait la plus grande valeur des sessions thérapeutiques avec les adolescents et leurs parents dont l'un est atteint de problèmes de dépression ou de maladie bipolaire. Rappelons que l'autre groupe, également amélioré, n'a reçu que le matériel psychoéducatif dans le cadre de rencontres de type magistral.

Selon Benner et Wrubel (1989), les infirmières sont dans une position privilégiée pour comprendre l'expérience de la maladie et sa signification pour le patient. Elles peuvent aider à façonner cette expérience en guidant le patient, en l'interprétant pour lui et en agissant comme *coach* pour mobiliser l'espoir ainsi que ses ressources émotionnelles,

sociales et spirituelles. Le récit qui en découlera ne «guérira» pas l'angoisse des personnes, mais il la rendra plus aisée à vivre, puisqu'elles pourront l'intégrer à leurs expériences.

Le partage de son être par le dévoilement de soi à travers des récits suggère que tout système apprenant est « one kind of meaning-generating or language systems. In such a language or learning system, the teacher and the student create the meaning with each other. In this sense, both are learners » (Flemons, Green & Rambon, 1996 p. 43). Ce système est horizontal, c'est-à-dire qu'il se présente en égalité et en collaboration.

Dévoilement de soi par la reconnaissance de patterns. La reconnaissance de patterns est une intervention qui émerge de la science de l'être unitaire et qui mène à la transformation des personnes impliquées (Lamendolo & Newman, 1994; Newman, 1990; Newman & Diemert Mock, 1991). Un pattern est une information unitaire de la relation de la personne avec son environnement. Cette information offre une compréhension de la signification à accorder à cette relation. La reconnaissance de pattern se fait en quatre étapes : 1) l'engagement au cours duquel s'établit un processus de mutualité, 2) la mise en évidence de personnes et d'événements les plus significatifs, 3) la réalisation d'un diagramme, d'un dessin ou de toute autre œuvre (récit, conte, danse, etc.) pour illustrer le pattern et le partager avec la personne, 4) l'identification de possibilités d'action.

Endo (1998) a publié les patterns de dix femmes, âgées de 33 à 57 ans, atteintes d'un cancer des ovaires, sept immédiatement après leur diagnostic, deux après l'annonce d'une rechute et une dernière après une chirurgie exploratrice. Leur pattern peut être examiné en quatre étapes. À la première étape, les femmes reconnaissaient que l'annonce du diagnostic avait entraîné une interruption dans leur vie sous la forme d'un choc, de l'ambiguïté et de l'incertitude. À la seconde étape, les femmes ont compris leurs patterns

de vie et se sont senties attristées. À la troisième étape, elles pouvaient envisager de nouveaux projets, de nouvelles actions. La quatrième étape correspondait à une période de transformation, permettant la croissance et l'épanouissement de leur conscience (ce que Lamendolo et Newman, 1994 nommeront transcendance). Ce pattern a été suivi par toutes les femmes, sauf deux. L'auteure (Endo, 1998) en conclut que le manque d'information au moment du diagnostic avait sans doute contribué à empêcher l'émergence de ce pattern transformateur.

De la même manière, l'information semble nécessaire pour les personnes souffrant de maladie cardiaque : 11 clients en post-infarctus (7 hommes et 4 femmes) (Newman & Diemert Mock, 1991). Grâce à la reconnaissance de pattern réalisée par l'infirmière clinicienne spécialisée en cardiologie, elles ont pu prendre conscience de ce qu'elles étaient, exprimer leur besoin d'améliorer leurs relations avec les membres de leur famille et désirer découvrir une nouvelle façon de vivre. Concrètement, elles demeuraient démunies : elles ne savaient pas comment s'y prendre.

En résumé, lorsque, l'apprenant et l'enseignant partagent leur être (résumé tableau I, p. 51), ils forment en quelque sorte un personnage collectif, un chœur. L'apprenant et l'enseignant sont à la fois des sémiologues et des conteurs qui revoient les sources de leurs savoirs et les considèrent sous d'autres angles en s'investissant totalement, personnellement et professionnellement. Cette intervention se manifeste par la présence exprimée sous forme d'attention, de lien, d'échange, de souvenir, d'engagement, de rencontre, de disponibilité, de rappel et de dévoilement de soi. L'intervenant puise en lui-même la connaissance de l'autre et participe dans son expérience. Il prend le temps de s'asseoir, d'écouter et de réagir aux préoccupations de l'autre : il démontre ainsi que l'autre est un être de valeur. Les personnes impliquées se sentent en sécurité et en

confiance. Le dévoilement de soi se manifeste dans des récits ou toute autre œuvre de laquelle émerge de nouvelles significations qui offrent un potentiel d'action. Il s'exprime aussi par la mobilisation de l'espoir ainsi que des ressources émotionnelles, sociales et spirituelles. Bien que menant la plupart du temps vers l'épanouissement et la croissance ou la transcendance, cette intervention demeure parfois insuffisante, particulièrement lorsque les personnes n'ont pas toute l'information dont elles ont besoin ou qu'elles en ont manqué à un moment charnière dans leur existence.

Enfin, les interventions éducatives, *partage des connaissances, partage des expériences et partage de leur être*, ont des points communs. Nous avons vu qu'ils partageaient la même conception d'échanges et d'égalité (non hiérarchie) entre intervenants. Nous pouvons ajouter qu'ils sont reliés entre eux et qu'ils évoluent dans le temps. En effet, Bouchard (1994) estime que le rôle de l'intervenant est amené à évoluer selon la trajectoire des besoins des familles. L'intervenant est surtout appelé à jouer un rôle expert lorsque la famille vit une période de crise importante. Par la suite, ce dernier devrait progressivement adopter un rôle de partenaire en partageant le processus de décision des membres de la famille, au fur et à mesure que ces derniers acquièrent de l'assurance. À plus long terme, quand la famille prend confiance dans ses ressources et dans celles de l'entourage, elle peut décider de manière plus autonome : l'intervenant devrait alors agir en guide, fournissant l'information pertinente sans partager le processus de prise de décision. Cependant, les intervenants auraient tendance à passer directement du rôle d'expert à celui de guide sans la nécessaire transition de partenaire (Bouchard, 1995). Ainsi, selon Bouchard (1994, 1995), le partage des connaissances irait en décroissant avec la durée de la relation de soins.

Elizur (1996), pour sa part, voit la relation de soins évoluer en trois phases. Dans la première phase, l'*engagement*, l'intervenant établit avec la famille, les liens de base ainsi que les canaux, la structure et les frontières de la communication. Dans la seconde phase, la *collaboration*, l'intervenant et la famille forme un partenariat basé sur la reconnaissance de buts, de menaces et de moyens communs. Dans la troisième et dernière phase, l'*appropriation (empowerment)*, l'intervenant partage le pouvoir et les responsabilités avec la famille. À chacune des phases correspondent des tâches affectives, cognitives et instrumentales. Le partage devient de plus en plus personnel : il débute par un partage des croyances et des significations, puis il est orienté vers la négociation pour aller jusqu'à la révélation de soi (*self disclosure*). Dans le langage de la THN, la relation entre l'intervenant et les membres de la famille s'amorcerait avec le partage des connaissances, se poursuivrait avec le partage des expériences et, avec le temps, s'installerait le partage de leur être.

Tableau I

Résumés des écrits rapportant des manifestations reliées aux interventions éducatives suggérées par la THN

<b>Interventions et rôles des participants</b>	<b>Écrits portant sur :</b>	<b>Manifestations</b>
<u>Partage des connaissances</u> <i>Des partenaires qui échangent</i>	Agir communicationnel	Ouvrir à la négociation, à la discussion et à la critique. Établir un climat amical et égalitaire
	Réciprocité	Donner du pouvoir, avoir confiance dans les compétences, échanger, suspendre ses certitudes, établir une communauté de discours
	Thérapie médicale de la famille ou psychoéducative	Informé de façon réaliste sur la maladie et le traitement. Inviter à faire des choix.
	Éducation pour la santé	Donner des renseignements réalistes sur la santé. Échanger des connaissances, participer, respecter les capacités.
<u>Partage des expériences</u> <i>Des chercheurs qui coexpérimentent.</i>	Promotion des expériences de croissance	Utiliser son expérience, échanger, coopérer, réfléchir sur son action et agir de façon réfléchie. Être un guide. Éveiller la curiosité.
	Apprentissage expérientiel	Être non-directif, un agent libérateur. Écouter, s'engager personnellement, mettre l'accent sur la découverte, établir des contrats.
	Reconnaissance de l'expertise	Être curieux, naïf, explorer en profondeur, comme un ethnologue. Générer un processus réflexif. Converser.
	Réflexion sur l'action	Réfléchir à partir d'expériences actuelles et passées : les leurs et celles des autres. Remettre en question les pratiques. Devenir des chercheurs avec un esprit critique.
	Méta-apprentissage	Réfléchir en considérant à la fois les bases conceptuelles et les expériences. Reconstruire la connaissance. Apprendre à apprendre.
<u>Le partage de leur être</u> <i>Un cœur, des conteurs.</i>	Présence	Valoriser l'attention à soi et aux autres, établir un lien étroit, échanger, se souvenir, s'engager, rencontrer, être disponible, rappeler, se dévoiler. Puiser en soi la connaissance d'autre. Participer à l'expérience de l'autre. S'asseoir, écouter, réagir aux préoccupations particulières de l'autre, reconnaître l'autre comme un être de valeur. Se sentir en sécurité et en confiance.
	Dévoilement de soi par les récits	Créer et offrir une histoire avec des significations plus épanouissantes. Mobiliser l'espoir et les ressources émotionnelles, sociales et spirituelles.
	Dévoilement de soi par la reconnaissance de patterns	Créer et offrir l'œuvre ou le diagramme qui représente les patterns des personnes afin de permettre un potentiel d'action et la transcendance.

#### 4. Situation de soin

Cette section décrit la situation de soin qui a entraîné le dialogue entre les infirmières et les parents. L'appel des parents a été émis après la naissance d'un enfant avec une déficience, une fissure labiale, palatine ou labiopalatine ou une trisomie 21. Les déficiences et leurs répercussions sur la famille seront survolées pour mieux saisir l'inconfort vécu par les membres de la famille, peu importe la déficience. Les expériences des parents ne seront donc pas comparées. La réponse des infirmières s'inscrivait dans l'application d'un programme d'interventions, le PRIFAM, dont l'évolution et le contenu seront rapportés.

##### 4.1 Naissance d'un enfant avec une déficience

Dans le cadre du PRIFAM, les infirmières sont intervenues auprès de familles dont l'enfant est né soit avec une fissure labiale (FL), palatine (FP) ou labiopalatine (FLP), soit avec une trisomie 21. Nous définirons ces déficiences, nous survolerons leur étiologie et leur fréquence. Nous verrons ensuite les problèmes et difficultés vécus par l'enfant et sa famille au moment de la naissance ainsi que les craintes possibles reliées à l'avenir de l'enfant.

Fissure L, P ou LP. Une fissure est une ouverture entre les segments de la lèvre (FL) ou du palais (FP) ou des deux (FLP) qui aurait dû se fermer durant les premières semaines du développement du fœtus (entre la 7<sup>e</sup> et 12<sup>e</sup> semaine de la grossesse). Il s'agit d'une déficience très fréquente au Québec (Laframboise, 1996). Les fissures sont évidentes à l'œil, si elles concernent la lèvre. Par ailleurs, lorsqu'elles touchent le palais, l'enfant peut pleurer avec un son caverneux et se comporter difficilement au moment des boires. Sur le plan médical, on considère bénignes la fissure labiale incomplète et la fissure du palais mou. Les plus sévères sont les fissures complètes (touchant le nez) et

bilatérales : dans le langage populaire, ce type de fissure est appelé *bec-de-lièvre* (Kaufman, 1991).

Les fissures L, P, LP accompagnent plus de 300 syndromes. Cette constatation associée au fait que l'apparence joue beaucoup dans le jugement que l'on porte sur la personnalité, sur l'intelligence et même sur le caractère des personnes, peut renforcer l'anxiété des parents à qui le médecin annonce cette déficience (Yetter, 1992).

Les problèmes reliés aux fissures peuvent être nombreux. (Eliason, 1991). Yetter (1992) et Endriga et Kapp-Simon (1999) recensent les problèmes d'attachement, les difficultés pour l'alimentation et, plus tard, pour la dentition, les infections respiratoires ou de l'oreille. Les retards de langage et le retrait social qui en découle compromettent souvent l'apprentissage et la socialisation. À ces problèmes, s'ajoute le stress émotionnel et financier pour l'ensemble des membres de la famille pendant les années au cours desquelles les parents devront amener leur enfant chez les différents spécialistes. L'étude de Pelchat (1989) révèle que ces problèmes sont vécus de la même manière dans les familles québécoises.

Dans leur recension des écrits, Strauss, Sharp, Lorch et Kachalia (1995) notent que le tiers des mères japonaises avaient songé au suicide lorsque le médecin a annoncé que leur enfant avait une fissure. Ils ajoutent que des parents israéliens exprimaient des inquiétudes, et ce pendant plusieurs années, sur les soins de l'enfant, sur la réaction de l'entourage, sur le moment et la durée des interventions, ainsi que sur les capacités intellectuelles de leur enfant.

Chapados (1997) a analysé le fonctionnement de dix (10) familles québécoises dont l'enfant de 3,5 à 12,5 ans est né avec une fissure. Même après des années, les parents se rappelaient clairement les émotions ressenties à l'annonce : le choc, la

culpabilité, l'impuissance, l'angoisse et la tristesse. Ils ont également éprouvé de la colère contre leur maladresse au moment des boires et contre le manque d'aide professionnelle ainsi que le peu d'information claire et simple qui leur a été transmise. Même si les parents ont pu se reconforter mutuellement, les inquiétudes ont continué avec une exacerbation au moment de l'entrée scolaire à cause de la stigmatisation dont les enfants étaient victimes. Ces émotions ont été suffisamment fortes pour remettre en question leur décision d'avoir d'autres enfants. Cette décision n'est pas universelle puisque, selon une étude récente (Andrews-Casal et al., 1998), le nombre d'enfants dans les familles dont un membre est né avec une fissure ne se distingue pas de celui des familles sans antécédent de fissure.

Trisomie 21. La trisomie 21 est le problème, survenant à la naissance, le plus souvent associé à la déficience mentale. L'enfant est porteur de 47 chromosomes dans chacune de ses cellules au lieu de 46 (Hayes & Batshaw, 1993; Timko, Culp, Pindell & Harakal, 1986).

Outre la déficience mentale considérée légère à modérée, ces enfants peuvent présenter certaines caractéristiques physiques particulières, soit une tête ronde, le front haut et plat, une langue qui semble trop large pour la cavité orale et une petite taille. Cette petite taille s'explique, en partie, par leur haut taux de prématurité (20%). On peut noter un pli *épicanthique* sur la face interne de la paupière, un sillon transversal unique dans la main et un sillon rectiligne à la plante des pieds. Ces enfants sont souvent très flasques. Ils boivent généralement lentement et se fatiguent rapidement. Par ailleurs, la trisomie 21 est parfois associée à une malformation, soit cardiaque (50%), soit du tractus gastro-intestinal (12%). En vieillissant, les enfants nés avec la trisomie 21 sont plus souvent atteints de leucémie et de convulsions épileptiformes (14%), des problèmes sensoriels

(80%) et de l'hypothyroïdie (10-15%) (Hayes & Batshaw, 1993; Timko et al., 1986). On ne connaît pas la relation entre l'anomalie chromosomique et les symptômes pathologiques.

Konstantareas et Homatidis (1991) ont recensé les effets sur la famille des problèmes de développement, comme la trisomie 21. Ces auteurs rapportent que les parents vivent davantage de stress lorsque le problème est sévère, visible et chronique et qu'en plus, l'enfant ne peut rencontrer les attentes sociales. Le stress est aussi augmenté lorsque les parents s'attribuent la cause de la déficience ou qu'ils la décrivent comme une catastrophe. Les parents qui ressentent ainsi plus de stress souffrent davantage de dépression et les couples se séparent plus souvent.

Fisman et Wolf (1991) ont comparé trois groupes de familles dont l'enfant, âgé de 9 ans en moyenne, présentait une de ses conditions : la trisomie 21 (n=31), l'autisme (n=31) ou sans problème de développement dont un sous-groupe était apparié en fonction de l'âge chronologique (n=31) et l'autre apparié en fonction de l'âge mental (n=31). Des mesures ont été prises sur les niveaux de stress, de dépression et d'intimité. Les parents d'enfant né avec trisomie 21 se trouvaient toujours dans le groupe du milieu. Ils se sont différenciés sur deux sous-concepts : l'acceptabilité et la perception de leur enfant. Ces parents considéraient leur enfant comme moins « acceptable » socialement, soit moins attrayant, moins intelligent ou approprié. Par ailleurs, « these parents tended to see their children as happier and as a greater source of positive reinforcement than did even the parents of developmentally normal controls ». (Fisman & Wolf, 1991, p. 206). Ces résultats ont été confirmés (Van Riper, Ryff & Pridham, 1992). Même s'ils reconnaissent vivre une expérience enrichissante, les parents ne cachent pas que les besoins incessants de l'enfant entraînent des émotions intenses de peur et de doute, de colère et de

dépression : « We found that periods of anger, depression and resentment appeared from time to time in a most unpredictable fashion as a part of the cost to be paid for the gifts of love, caring and hope. » (Thomas, Thomas & Trachtenberg, 1993, p. 676). Les chercheurs nomment ces hauts-et-bas, tristesse chronique (*chronic sorrow*) (Damrosch & Perry, 1989; Seideman & Kleine, 1995). Parce que la trisomie 21 se nomme également *syndrome de Down*, les parents américains font des jeux de mots, des *Up and Down*, pour décrire leurs sentiments changeants.

#### 4.2 PRIFAM

Comme nous l'avons vu, ces familles vivent un inconfort intense au moment de la naissance de leur enfant avec une déficience. Même si plusieurs d'entre elles arrivent à s'épanouir, la très grande majorité vivent un ressentiment quant à la réponse des professionnels.

(Les parents) déplorent l'attitude froide, les propos directs et expéditifs du personnel, même si les informations reçues quant à l'état de leur enfant sont souvent complètes et détaillées. Par contre, les renseignements sur les ressources disponibles et les références ne viennent pas du milieu médical (Bégin & Doré, 1992, p. 24).

Prenant pour appui ces données, Palacio-Quintin et Doré (1992) suggèrent que les parents doivent « avoir une information adéquate » comprenant les limites, mais aussi le potentiel de l'enfant, ils doivent « bénéficier d'un soutien psychologique afin que le « réalisme » ne mène au découragement » et ils doivent « recevoir de l'information sur les ressources psychosociales et sur les perspectives quant au suivi de l'enfant » p. 74. Le programme précoce d'interventions familiales à la naissance d'un enfant avec une déficience, le PRIFAM, se veut une réponse à cet appel.

Dans la prochaine partie, le caractère novateur et émergent du PRIFAM sera mis en évidence. D'abord, l'historique et les influences du PRIFAM seront décrits. Ensuite,

les objectifs et le contenu du PRIFAM seront abordés. Finalement, la formation des infirmières qui ont appliqué le PRIFAM sera présentée.

Historique. Dans le cadre de ses études de maîtrise en sciences infirmières, Pelchat-Borgeat (1981) constatait qu'un mur de silence s'installait entre les infirmières et les mères à la naissance d'un enfant avec une fissure L, P, LP. Les deux parties exprimaient de la souffrance, les premières de ne pas savoir comment aider dans cette situation, les secondes, de ne pas avoir mis au monde l'enfant désiré parfait. Avant Chapados (1997), elle identifia les émotions qui suivent l'annonce du diagnostic et déplora le manque de soutien émotif et l'absence d'un programme précoce d'interventions structurées pour favoriser le potentiel des membres de la famille. En collaboration avec des parents, elle élaborait alors au cours de ses études doctorales en psychologie, un programme d'interventions systémique destiné à ces familles et en vérifia la faisabilité (Pelchat, 1989). Les parents ont apprécié le programme d'interventions et ont émis des commentaires pour l'améliorer, dont le désir d'avoir davantage d'information écrite sur la fissure. En 1993, l'équipe Pelchat (1993) obtint une subvention pour évaluer l'impact de ce programme, à plus grande échelle et sur une population mixte, soit auprès de familles à la naissance d'un enfant avec fissure, trisomie ou malformations cardiaques. À cause de la très grande hétérogénéité des problèmes associés aux malformations cardiaques et l'incertitude en terme de survie, le programme fut limité aux deux premières populations. Le programme a alors pris le nom de PRIFAM. Pelchat et al. (1998a) ont rapporté les effets immédiats du PRIFAM sur la détresse émotionnelle et le stress des parents en comparant les résultats obtenus chez ceux qui ont bénéficié du programme (46 familles) avec les résultats d'autres parents qui vivaient la même situation, mais sans PRIFAM (53 familles). Aucune différence n'a été notée sur la détresse émotionnelle mesurée à l'aide

de l'Indice de détresse émotionnelle de l'Enquête Santé Québec. Par contre, le PRIFAM aurait permis une différence significative sur le niveau de stress, telle qu'appréciée par le *Stress Appraisal Measure* et le *Parental Stress Index*. Plus spécifiquement, le programme aurait eu une influence positive sur l'adaptation et le sentiment de compétence des parents, mesurés six mois après la naissance de l'enfant. Les résultats de cette étude soutiennent que les parents se sentent mieux épaulés, moins menacés et moins contraints dans leur rôle. L'analyse des données recueillies à 18 mois (Pelchat et al., 1998b) confirme ces effets et révèle, en plus, une réduction de la détresse émotionnelle.

Influences. Le PRIFAM s'appuie sur des valeurs, des théories ainsi que sur des principes d'interventions. Les valeurs sont cohérentes avec celles de la THN: on y retrouve l'infirmière et la personne conçue avec les mêmes caractéristiques, le respect des rythmes respectifs (synchronisation) et la reconnaissance d'une réciprocité. Finalement, on note l'importance du partenariat, de la réflexion après l'action et de la présence.

Ce que je suis, mes croyances, mon passé, mes expériences personnelles, professionnelles et les valeurs de la société influencent ma façon de concevoir la personne, la famille, la santé, ma façon de réagir au stress est une composante essentielle à mes interventions auprès de l'individu et de la famille. Ma prise de conscience de mes valeurs, de mes croyances, de ma façon de réagir au stress est essentielle à une intervention psychosociale. (...) Chaque personne a sa propre façon de réagir au stress et son propre **rythme** pour vivre son processus de deuil. (...) La relation entre infirmière-professeur et la relation infirmière-famille **s'influencent** mutuellement et ces relations **influencent** l'intervention auprès de la famille. (...) L'infirmière, par sa seule présence, **induit** des possibilités nouvelles d'attitudes et de comportements chez les membres de la famille. (...) Un retour sur ses actions et interventions est essentiel à une approche de **partenariat**. (En gras dans le texte, Pelchat, 1997, p. 1)

Les théories cherchent à expliquer ce que les parents vivent. Pelchat (1995) cite la théorie psychodynamique de la résolution de la crise de Caplan (1964) et Lindemann (1944, cité dans Pelchat, 1995), la théorie du stress et de l'adaptation de Lazarus (1968, cité dans Pelchat, 1995) et le modèle de gestion du stress familial de Boss (1988, cité dans

Pelchat, 1995). La théorie psychodynamique de la résolution de crise guide l'adaptation des parents à leur enfant par le soutien au processus de deuil de l'enfant désiré « parfait ». La théorie du stress et de l'adaptation de Lazarus explique le processus cognitif de l'adaptation et oriente l'intervention vers la signification de l'événement. Quant à la théorie du stress familial de Boss, elle permet de regrouper l'ensemble des variables. L'accent est alors mis sur l'événement déclencheur (la déficience), les ressources de la famille et la signification accordée à l'événement.

Les principes d'interventions sont influencés par l'équipe de Milan (Selvini-Palazzoti, Boscolo, Cecchin, & Prata, 1980, cités dans Pelchat, 1995). Le PRIFAM est dit systémique puisqu'il vise le système familiale et qu'il tend à faire circuler l'information dans la famille grâce principalement à la formulation d'hypothèses et de questions systémiques ainsi que grâce à une attitude de curiosité vis-à-vis la situation de la famille. À partir des définitions recensées par Wright & Leahey (1995), on peut dire qu'une hypothèse est une proposition inspirée des récits des familles « qui organise et rend compréhensible la rétroaction spécifique offerte par le système » familial (Breunlin, Schwartz et Karrer, 1990, cités dans Wright & Leahey, 1995 p. 168). Cette proposition fait le lien entre les pensées, les sentiments et les comportements des personnes impliquées dans le système. Les questions systémiques, quant à elles, cherchent, non pas à obtenir des renseignements sur la famille, mais à établir un lien ou une relation entre les événements, les personnes, les pensées ou les émotions. Elles permettent aux membres de la famille de considérer la situation sous des angles inattendus. La curiosité (Cecchin, 1987) est une attitude par laquelle l'intervenant cherche sincèrement à comprendre le fonctionnement du système, sans chercher de solutions ou de diagnostic. Il peut ainsi

favoriser un nouvel éclairage de la situation. Dans le vocabulaire de la THN, les questions systémiques et la curiosité seraient des manifestations du partage des expériences.

L'évaluation de la famille se fait au niveau de sa structure, de son stade de développement ainsi que son fonctionnement instrumental expressif. Les outils utilisés pour l'évaluation de la structure sont le génogramme ou diagramme des générations et l'écocarte. Ces outils permettent de revoir l'histoire de la famille, de mettre en valeur leurs patterns et de leur présenter. Dans le langage de la théorie humaniste du nursing (THN), ces outils sont des manifestations du partage de leur être.

But et objectifs du PRIFAM. Le but du PRIFAM était de promouvoir l'autonomie de la famille, perçue comme un système, l'actualisation et la valorisation optimale de ses ressources internes et externes et l'appropriation de ses compétences (Pelchat, 1995). Chaque sous-système, individuel, conjugal et parental ainsi que le système extrafamilial était visé par des objectifs plus précis (Pelchat & Berthiaume, 1996). Au niveau du sous-système individuel, le PRIFAM soutient, chez chacun des parents, la progression du processus de deuil de l'enfant désiré parfait. Au niveau du sous-système conjugal, il contribue à la compréhension de l'expérience de l'autre. Au niveau du sous-système parental, il travaille au niveau des relations parents – enfant pour favoriser l'attachement. Finalement, au niveau du système extrafamilial, il aide les parents à utiliser les ressources de leur entourage, les ressources familiales, professionnelles ou communautaires. Ces objectifs correspondent donc aux résultats attendus du PRIFAM et devront être considérés lors de l'évaluation.

Description du PRIFAM. Le PRIFAM comprenait (Michaud et al., 1995) des actions qui peuvent être classées comme des manifestations des interventions préconisées

par la THN, soit le partage des connaissances, le partage des expériences et le partage de leur être.

#### Manifestations du partage des connaissances :

- Identification des facteurs influençant la perception de la déficience: renforcement des croyances facilitantes et discussion sur les croyances contraignantes.
- Exploration des connaissances antérieures et des croyances face à l'attribution de la cause. Exploration des événements entourant la grossesse.
- Identification des éléments d'incompréhension sur l'information déjà reçue.
- Enseignement concernant la déficience, les soins à l'enfant, les organismes communautaires et les ressources professionnelles.

#### Manifestations du partage des expériences

- Promotion des contacts précoces avec l'enfant et du maintien des liens familiaux et environnementaux.
- Soutien à la communication dans la famille par la formulation d'hypothèses et de questions systémiques ainsi qu'une attitude de curiosité.
- Suggestions de comportements, de rituels, d'expériences.

#### Manifestations du partage de leur être

- Coanalyse du système familial à l'aide du génogramme et de l'écocarte.

Éléments concrets du PRIFAM. Le PRIFAM comportait des rencontres familiales et des outils. Les rencontres familiales avaient lieu au cours de deux (2) visites précoces à l'hôpital et jusqu'à quatre (4) visites à domicile dans les six (6) premiers mois qui suivaient la naissance de l'enfant avec une fissure L, P ou LP ou une trisomie 21. Les outils du programme étaient constitués de documents d'information, de photos et de schémas, d'un cahier de suivi et de grilles de suivi.

Il y avait trois (3) types de documents d'information : le premier portait sur l'expérience des parents à la naissance d'un enfant avec une déficience, notamment les émotions (partage de leur être), le second était spécifique à la déficience de l'enfant (partage de connaissances) et le troisième présentait des activités de stimulation (partage des expériences). Des photos et des schémas étaient utilisés pour aider à la

compréhension de la déficience et pour permettre aux parents d'envisager l'avenir (partage de leur être). Les infirmières complétaient un cahier de suivi qui comportait cinq (5) parties : l'identification de la famille et l'identification du problème de santé; la présentation de la famille, comprenant les événements entourant la grossesse et l'accouchement; la structure interne et externe de la famille; les appels téléphoniques effectués et les motifs; le résumé de chacune des rencontres. Dans ce résumé, les infirmières notaient le contexte de la rencontre, leurs observations de chacun des sous-systèmes, leur hypothèse systémique, les interventions jugées les plus importantes ainsi que leurs expériences et apprentissages personnels. Elles préparaient également la rencontre suivante en inscrivant les objectifs de la rencontre et les questions systémiques qu'elles souhaitaient leur poser.

Pelchat et al. (1993) avaient également développé deux autres grilles de suivi pour aider les infirmières à compléter le cahier : une grille du suivi des objectifs travaillés ainsi qu'une grille de l'adaptation des parents. Cette dernière grille était subdivisée en tâches adaptatives par sous-systèmes. Tous ces outils favorisaient la pratique réflexive qui est une manifestation du partage des expériences.

Formation des infirmières. Une formation<sup>4</sup> de second cycle, comprenant plus de 125 heures, a d'abord été développée pour les infirmières afin qu'elles puissent appliquer le PRIFAM pour la recherche de l'équipe Pelchat (1993). Cette formation comprenait des séminaires et des réunions de rétroaction au cours desquels les infirmières étaient invitées à s'approprier le programme et à participer à l'élaboration des documents d'enseignement<sup>5</sup>, tels que souhaités par les parents. Les réunions de rétroaction<sup>6</sup> étaient

---

4 Le résumé du programme et les outils d'interventions ont été regroupés en 1997 (Pelchat, 1997).

5 À titre d'exemple, l'infirmière chercheuse a créé le document sur les enfants nés avec une cardiopathie et celui sur les enfants nés prématurément.

animées par Pelchat et avaient lieu deux fois par mois jusqu'à ce que les infirmières aient toutes terminées le suivi d'au moins une famille. Au cours de ces réunions, les infirmières présentaient leurs familles, proposaient leurs hypothèses systémiques et réfléchissaient ensemble sur les difficultés rencontrées. Elles échangeaient également sur leurs trucs ou sur les soins reliés aux développements médicaux. Elles partageaient, finalement, leurs frustrations concernant le lien entre les différents établissements du réseau de la santé. On note ici que les infirmières et leur professeur ont eu recours aux trois interventions de la THN: le partage des connaissances, le partage des expériences et le partage de leur être.

Éventuellement, plusieurs de ces infirmières ont collaboré à la diffusion de cette formation auprès d'autres infirmières<sup>7</sup>. Ce programme, toujours en émergence, constitue une spirale continue de connaissances, initiée par Pelchat, à laquelle se sont joints des chercheuses et des cliniciennes chevronnées.

### 5. Évaluation des apprentissages

Depuis le début du siècle, les approches de l'évaluation se sont complexifiées, puis diversifiées. Madaus, Stufflebeam et Scriven (1983) proposent six périodes, Guba et Lincoln (1989), quatre générations. Comme nous l'avons fait pour les apprentissages, nous séparerons en deux : les évaluations objectives et les évaluations subjectives. Nous présenterons ensuite deux études : la première porte sur l'évaluation d'une intervention d'accompagnement au deuil (Marquis, 1996), la seconde fait état des apprentissages réalisés au cours du PRIFAM (Pelchat & Berthiaume, 1996).

---

6 Plusieurs de ces réunions ont été enregistrées sur vidéocassette.

7 Cette formation est maintenant accessible à distance. On peut consulter, sur le site Internet, la philosophie, le but, le déroulement et les personnes ressources du programme de formation : <http://www.scinf.umontreal.ca/famille/but.htm>

### 5.1 Évaluation des apprentissages : aspects théoriques

Guba et Lincoln (1989) ont divisé en deux catégories, les courants théoriques sur l'évaluation en éducation : l'évaluation objective et l'évaluation subjective. L'évaluation objective est présentée en trois générations. L'évaluation subjective ou constructiviste consiste en la quatrième génération.

Évaluation objective : les trois premières générations. Les générations de l'évaluation objective sont l'ère de la mesure, la description et le jugement (Guba & Lincoln, 1989).

La première génération d'évaluation, appelée *l'ère de la mesure*, a commencé à la fin du siècle dernier et a contribué à développer de nombreux instruments de mesure qui permettaient, et permettent encore, de placer les apprenants ou les écoles selon un ordre (*ranking*). Cette période correspond à la création de tests de quotient intellectuel et d'examens nationaux.

La deuxième génération d'évaluation, *l'ère de la description*, a pris son envol après la 2<sup>e</sup> Guerre Mondiale, au moment où les curriculum scolaires ont commencé à se développer à partir d'objectifs d'apprentissage. L'évaluateur, tout en maintenant une approche de mesure, peut décrire les forces et les faiblesses des étudiants en fonction des objectifs visés de leur programme d'études. En quelque sorte, il compare les résultats obtenus avec les résultats espérés.

Quand la Russie a dépassé les États-Unis dans la course dans l'Espace à la fin des années 50, les planificateurs américains ont posé un regard critique sur des objectifs qui ne pouvaient les assurer d'être les meilleurs. Avec la troisième génération d'évaluation, *le jugement*, certains ont revu les objectifs, la façon de les atteindre et les résultats prévus. Des normes sont apparues pour comparer les résultats obtenus avec ceux désirés et

l'évaluateur fut considéré la personne la plus objective pour juger cette comparaison. Cette génération est une combinaison des deux premières. À partir des normes, il est en effet possible de placer les résultats en ordre, du meilleur au pire.

Au cours de ces trois premières générations, l'évaluation est perçue comme objective et comparative, d'abord avec des objectifs, ensuite avec des normes. Dans les écrits des infirmières, cette conception a toujours été valorisée. À titre d'exemple, (Lindeman, 1988,1989) a procédé à une recension exhaustive des études sur l'éducation du patient qu'elle a classé en six catégories : 1) les caractéristiques des patients comme apprenants, 2) les caractéristiques des infirmières comme enseignantes, 3) la relation infirmière comme stratégie éducative, 4) les caractéristiques des groupes –cible, 5) les établissements de santé comme environnement éducatif et 6) les contenus spécialisés, tels la relaxation, les comportements de parents, les contenus psychoéducatifs. Elle conclut chacune de ces catégories par une synthèse dans le but de développer une théorie de l'instruction. Lindeman (1988, 1989) termine ce travail gigantesque (près de 150 études révisées) en déplorant le manque de souci théorique des infirmières qui mettent surtout l'accent dans le développement de l'intervention éducative et, parfois un peu sur l'évaluation sans relier le tout à un cadre conceptuel cohérent.

Notre démarche est donc parfaitement justifiée. Cependant, comme nous nous intéressons à l'apprentissage dans sa définition subjective, ces générations d'évaluation ne conviennent pas.

Évaluation subjective : la quatrième génération. Avec la 4<sup>e</sup> génération, l'évaluation ne suit plus le même pattern de se complexifier et de se préciser; elle prend un virage subjectif. Ce type d'évaluation est négocié, à tous les niveaux, avec des partenaires et il comprend le point de vue de l'ensemble des personnes impliquées.

L'évaluation est dite *constructiviste* : elle s'appuie sur l'idée que même la science est une construction et que cette construction s'établit à partir d'un consensus, dans un contexte donné. Il n'y aurait pas d'une part, un évaluateur et, d'autre part, un objet à évaluer, mais bien des sujets qui se rencontrent avec leur subjectivité. Cette approche se caractérise par l'étude interprétative de cas dans leur contexte, selon les perspectives des personnes qui y sont impliquées. Il ne s'agit pas d'établir des liens causals entre l'intervention et certains résultats, mais bien de cerner des comportements humains, complexes, systémiques et signifiants. « Constructivist inquiry cannot provide demographic answers to many [research] questions, but it has enormous power and subtlety when it is used for questions of human behavior, interactivity, belief systems and meaning attribution » (Lincoln, 1992 p. 390).

La figure la plus influente de cette génération est Stake (1983, 1995). Stake (1983) insiste sur l'aspect adapté à la situation (*responsive*) et négocié de l'évaluation. L'évaluation, pour être considérée comme adaptée à la situation, doit répondre à certains critères : 1) elle doit s'intéresser davantage aux activités ou aux manifestations éducatives qu'aux intentions ou objectifs du programme, 2) elle doit répondre aux demandes d'un auditoire, 3) elle doit rapporter les valeurs et les perspectives des personnes impliquées. Les outils de l'évaluateur sont les récits, les descriptions et, si nécessaire, les graphiques. « He or she finds out what is of value to the audience and gathers expressions of worth from various individuals whose points of view differ. » (Stake, 1983, p. 292-293). Guba et Lincoln (1989) ont, pour leur part, déterminé les bases épistémologiques de l'évaluation constructiviste et ils ont établi des critères de crédibilité.

Stufflebeam (1980) classe ce type de recherche évaluative dans les évaluations centrées sur les clients et orientées vers les valeurs puisqu'elle cherche à promouvoir une

compréhension des activités et leurs valeurs dans un milieu particulier, selon la perspective de plusieurs sources. À son avis, la principale force de cette approche est son orientation vers l'action, puisque les personnes qui y sont impliquées participent à leur propre évaluation. En utilisant les critères de rigueur de qualité de l'approche objective, ses principales faiblesses seraient le manque de crédibilité externe et les dangers de biais occasionnés par le contrôle possible que les personnes impliquées peuvent exercer sur l'évaluation.

Par ailleurs, ces évaluations sont rarement diffusées à la communauté scientifique. Deux raisons peuvent expliquer ce quasi-silence. D'une part, elles peuvent être jugées comme non recevables à cause des critères de publication, entre autres, la crédibilité externe. D'autre part, les auteurs des rapports peuvent juger que leur publication ne peut intéresser que les personnes directement concernées. Deux études font exceptions : une étude sur l'évaluation d'un programme d'accompagnement du deuil et une étude sur l'évaluation d'un programme précoce d'interventions familiales à la naissance d'un enfant avec une déficience, le PRIFAM.

## 5.2 Évaluation des apprentissages : l'étude de deux interventions

Selon plusieurs auteurs (Bell & Wright, 1995; Guba & Lincoln, 1989; Stake, 1983, 1995), une évaluation devrait apporter la compréhension du processus et des résultats d'une intervention de façon à décrire la co-évolution des participants. Cette évaluation doit se faire à partir de critères déterminés par eux, soit la valeur qu'ils accordent à l'intervention. Ces éléments (valeur - processus – résultats) ne peuvent être dissociés, même s'ils constituent un défi sur le plan de la recherche. Ce défi, nous le voyons, bien peu de chercheurs l'ont relevé.

Accompagnement du deuil. Pour l'évaluation d'un programme d'interventions d'accompagnement du deuil, Marquis (1996) a opté pour une approche phénoménologique. Elle a interviewé 30 soignants familiaux dont un proche était décédé et qui ont bénéficié du service, ainsi que dix infirmières et dix bénévoles qui sont intervenus auprès des personnes mourantes et leurs soignants familiaux. Les soignants familiaux (23 femmes et 7 hommes) ont été interviewés entre le 1<sup>e</sup> et le 14<sup>e</sup> mois après le décès. Les infirmières et les bénévoles devaient avoir au moins deux ans d'expérience dans le programme. L'approche qualitative a été préférée parce qu'elle permet à la chercheuse de valoriser et comprendre le phénomène sans le manipuler, parce qu'elle respecte la perspective, la signification et les valeurs des participants.

A naturalistic inquiry allowed the researcher to value and understand naturally occurring phenomena without attempting to manipulate the context in which they occurred. This permitted the worldviews, meanings and values of the program to be interpreted from participants' perspectives. (Marquis, 1996, p. 39)

La chercheuse a étudié séparément chacun des groupes et elle fait ressortir huit (8) thèmes de l'analyse du contenu des entrevues. Nous ne retiendrons ici que les thèmes témoignant d'apprentissages.

Sous le thème de la collaboration et de la prise de décision en partenariat, les soignants familiaux ont dit avoir apprécié le partage d'information sur le processus de deuil et sur leur expérience de soins. Ils sont également reconnaissants pour les renseignements portant sur les ressources disponibles dans la communauté. Ces activités ont été aidantes pour donner un sens à leur expérience.

Par ailleurs, sous le thème du développement de la confiance sur leurs connaissances et leurs habiletés, les infirmières ont reconnu des effets sur leur vie professionnelle exprimée comme une meilleure confiance en leur capacité d'aider et sur

leur vie personnelle, particulièrement pour la résolution de leurs propres deuils. Les activités qui leur ont permis d'atteindre ces résultats sont les ateliers de formation, l'auto-apprentissage (*self-directed learning*), une longue expérience et les feed-backs des soignants familiaux ainsi que ceux de leurs pairs.

Finalement, sous le thème de la découverte du sens et de la croissance personnelle, les bénévoles ont ressenti la possibilité de travailler sur leur sentiment de deuil et un sentiment d'auto-efficacité grâce à leur implication dans les ateliers et leur relation structurée avec les soignants familiaux ainsi que les infirmières. Les bénévoles ont particulièrement apprécié les récits racontés par les soignants familiaux.

L'auteure de la recherche a donc présenté un lien entre certains éléments du programme jugés importants et leurs effets sur les participants. Elle a rassemblé l'opinion de toutes les personnes impliquées dans l'intervention. On peut constater que l'intervention est appréciée, que des éléments bénéficient davantage à certains. Les interventions jugées les plus efficaces sont le partage des connaissances (information) et le partage des expériences (ateliers, feed-backs) et le partage de leur être (récits). Tous ont appris à donner un sens à leur propre expérience de deuil : ce qui est en lien avec le but du programme. Les infirmières ont ressenti une plus grande confiance (apprentissage d'ordre personnel) pour intervenir auprès des personnes endeuillées (apprentissage d'ordre professionnel). Cependant, ces résultats ont été rapportés sans mention de négociation, de discussion ou dialogue entre les personnes impliquées dans le programme.

PRIFAM. L'étude de Pelchat et Berthiaume (1996) a porté sur les apprentissages des infirmières et des parents à la suite d'un programme précoce d'interventions familiales à la naissance d'un enfant avec une déficience, le PRIFAM. Des données préliminaires ont été obtenues à partir des commentaires inscrits par les infirmières dans leurs cahiers de

suivi et ceux inscrits par les parents sur les questionnaires de satisfaction, donc immédiatement après la fin de l'application du programme. À ceci s'ajoutent des témoignages reçus des centres hospitaliers où le PRIFAM a été implanté. Les propos, dévoilés sans analyse, reflètent des apprentissages. Chez les infirmières, ces apprentissages sont d'ordre personnel puisqu'ils portent sur leurs limites et préjugés. Ils sont aussi d'ordre professionnel puisque les infirmières ont développé une plus grande confiance dans les forces des parents ainsi que dans leurs interventions. Les parents mentionnent, quant à eux, un soutien sur le plan personnel qui a permis de diminuer leur sentiment de culpabilité et leurs craintes. Ils se sont sentis rassurés et accompagnés. Ils ont aussi été soutenus sur le plan parental pour, entre autres, les soins à leur enfant et la démythification de la déficience. Sur le plan conjugal, les parents ont pu clarifier des malentendus. Sur le plan extrafamilial, ils ont pu recevoir de l'information sur les ressources disponibles, sur l'importance du maintien des liens avec les membres de la famille élargie et sur les programmes de soutien. Plus encore, le PRIFAM a rayonné sur d'autres membres de l'équipe de soins dans les établissements où sont nés les enfants favorisant une approche interdisciplinaire intégrée.

On remarque une classification des propos des parents en fonction d'une approche systémique de la famille, soit les sous-systèmes individuel, parental et conjugal ainsi que le système extrafamilial. On remarque aussi que les apprentissages sont en lien avec les objectifs du programme. Les résultats auprès des infirmières et auprès des membres de l'équipe multidisciplinaire s'orientent davantage vers des apprentissages d'ordre professionnel et d'ordre personnel. Ces résultats doivent être considérés avec prudence puisque les propos rapportés n'avaient pas été prévus pour analyse : il s'agit de données secondaires. N'étant pas systématique, le recueil des témoignages dans les centres

hospitaliers a pu se limiter à des membres plus satisfaits. Finalement, ces propos ne sont pas non plus négociés entre personnes impliquées et, bien que les auteurs décrivent les principes de l'intervention, les participants n'ont pas identifié les éléments les plus valorisés, ceux qu'ils auraient jugés les plus importants.

Seuls, donc, les participants de l'étude de Marquis (1996) font le lien entre les activités de l'intervention jugées les plus importantes et les apprentissages ressentis. Ces activités reprennent par ailleurs les thérapeutiques/interventions de la théorie humaniste du nursing, soit le partage des connaissances, le partage des expériences et le partage de leur être.

En somme, les résultats sont en lien avec le but des deux programmes, mais s'expriment différemment selon les participants. Pour les personnes vers qui le programme était destiné, il est aisé de classer les apprentissages selon les objectifs. Pour les personnes qui y sont impliquées comme intervenants, les apprentissages sont surtout d'ordre personnel et d'ordre professionnel. Ceci confirme les propos de Labelle (1996) qui soutenait que l'objet échangé change de nature. Voyons comment ces éléments s'articulent dans la recherche que nous projetons.

### 5.3 Évaluation des apprentissages réalisés lors du PRIFAM : lien entre les éléments.

Pour mettre en lien les éléments qui feront l'objet de notre étude, nous reprenons les concepts illustrés à la figure 1 qui schématise la THN : ces concepts permettent de résumer le chapitre 2. Selon la THN, chaque participant dans la situation de soin est un lieu de savoir qui émet un appel/réponse lorsqu'il ressent un inconfort, rendant possible l'instauration libre d'un dialogue. Ce dialogue se produit dans une situation clinique donnée et dans un espace-temps précis, mais il est vécu différemment selon les participants. Au cours du dialogue, les participants partagent leurs connaissances, leurs

expériences et leur être : nous avons qualifié ces partages, d'interventions éducatives. Il résulte de ce dialogue des possibilités de croissance qui s'exprime en un plus-être.

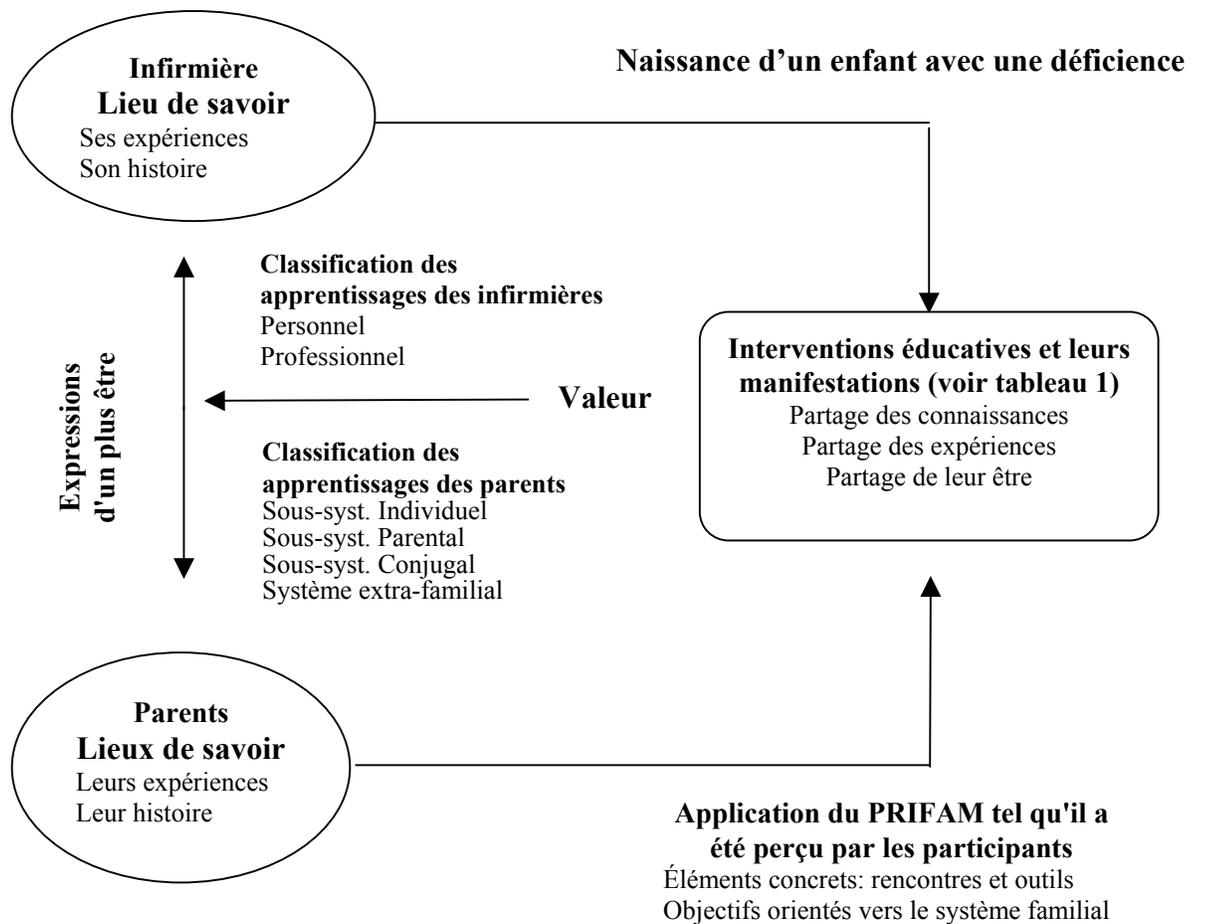
Les participants dans la situation de soin qui nous intéresse sont des infirmières et des parents avec leurs expériences et leur histoire. L'inconfort provient de la naissance d'un enfant avec une déficience, soit la trisomie 21, soit la fissure labiale, palatine ou labiopalatine. Nous considérons cette naissance comme la situation clinique. Un dialogue a alors été entrepris dans le cadre de l'application du PRIFAM. Le PRIFAM aura été vécu différemment selon les participants, même si ces derniers ont partagé un temps et un espace. Nous avons vu dans les éléments concrets que cet espace-temps a eu lieu au cours de rencontres précoces à l'hôpital, puis au domicile de la famille, pendant 6 mois et qu'il comprenait des outils tangibles et des objectifs précis orientés vers le système familial.

Au cours de l'application du PRIFAM, les interventions éducatives se seront manifestées de façon particulière et la recension des écrits a permis d'identifier des manifestations tout aussi bien pour le partage des connaissances et des expériences que le partage de l'être (résumé au tableau 1). Ces manifestations ont été retrouvées dans les écrits qui décrivent le PRIFAM. Selon les études antérieures (Marquis, 1996; Pelchat & Berthiaume, 1996), on peut s'attendre à des apprentissages, en lien avec les objectifs du programme, qui peuvent être classés, pour les infirmières, sur les plans personnel et professionnel et, pour les parents, dans le système familial, soit les sous-systèmes individuel, conjugal et parental ainsi que le système extrafamilial. Les études de l'équipe Pelchat (1998a, b) suggèrent que le PRIFAM a mené à un plus-être qui s'exprime, pour les parents, en un sentiment de compétence accru et une meilleure adaptation. Elles sont cependant muettes quant aux expressions du plus-être des infirmières. Ces concepts ont

été schématisés à la figure 3. Cette figure témoigne de la cohérence entre les concepts à l'étude et la théorie humaniste du nursing.

Figure 3

Lien entre les éléments d'évaluation des apprentissages au cours de l'application du PRIFAM



## Chapitre 3

### La méthode de recherche

Ce chapitre présente les aspects méthodologiques de l'évaluation des apprentissages réalisés au cours de l'application du PRIFAM. Dans un premier temps, l'évaluation de la 4<sup>e</sup> génération sera motivée à partir des liens établis entre la Théorie humaniste du nursing (THN), le PRIFAM et l'approche constructiviste dont se réclame ce type d'évaluation. Par la suite, la démarche d'évaluation sera exposée et les cas qui ont été évalués seront décrits. Le déroulement de l'étude sera présenté, puis la collecte et l'analyse de données seront précisées. Les termes seront ensuite définis. Le chapitre conclura sur les critères pour juger de la qualité des résultats, sur les considérations éthiques et sur les limites de notre étude.

### 1. Choix de l'évaluation constructiviste.

L'évaluation constructiviste a été choisie pour sa compatibilité avec la théorie humaniste du nursing et le PRIFAM. Ainsi, l'évaluation constructiviste adopte une approche interprétative, tout comme l'approche phénoménologique recommandée par Paterson et Zderad (1976). Ces auteures soutiennent, en effet, que la science du soin se développera à partir de synthèses d'expériences de soin décrites de façon phénoménologique. Comme cette synthèse survient après l'application d'une intervention, nous parlons, dans notre étude, d'évaluation.

[H]umanistic nursing practice theory proposes that nurses consciously and deliberately approach nursing as an existential experience. Then, they reflect on the experience and phenomenologically describe the calls they receive, their responses, and what they come to know from their presence in the nursing situation. It is believed that compilation and complementary syntheses of these phenomenological descriptions over time will build and make explicit a science of nursing. (Paterson & Zderad, 1976) p. 3

Par ailleurs, Pelchat a bâti le PRIFAM, en coconstruction avec les parents (Pelchat, 1989) et les infirmières étaient invitées à le reconstruire lors de leur formation (Pelchat, 1997).

Ce programme est aussi dit systémique (Pelchat, 1989,1995,1997). Considérons maintenant la correspondance de l'évaluation constructiviste, de la THN et des caractéristiques de la situation de soin dans laquelle le PRIFAM a été appliqué à partir des dimensions systémiques suivantes : 1) complexité et morphogenèse, 2) hétérarchie et réciprocité, 3) caractère holographique et indéterminé (Skrtic et al., 1985).

### 1.1 Complexité et morphogenèse.

L'évaluation constructiviste permet d'étudier des phénomènes complexes et évolutifs, soit des phénomènes qui présentent de multiples facettes, toutes reliées les unes aux autres, qui ont un caractère récursif et auto-organisateur, continuellement en croissance (Skrtic et al., 1985). Elle est une approche de choix puisque, depuis les débuts des années 1990, les auteurs s'entendent pour déplorer les approches de recherche trop simples pour étudier les familles et pour recommander l'utilisation de méthodes plus systémiques (Bell & Wright, 1995; Ganong, 1995; Moriarty, 1990).

Selon Paterson et Zderad (1976), les situations de soin sont complexes parce qu'il y a de multiples façons d'être humain et que ces façons s'expriment dans des expériences communes. Ces expériences communes sont, paradoxalement, uniques à cause de la capacité des êtres à s'auto-déterminer, à imaginer et à considérer une multitude de choix, puis à agir en conséquence. Ces expériences peuvent être perçues comme contradictoires ou inconsistantes. « Humanistic nursing calls forth in the nurse the struggle of recognizing the complexity of men's [sic] relation in the nursing world... » (Paterson & Zderad, 1976 p. 5).

Le PRIFAM prend en considération l'ensemble des sous-systèmes familiaux et le système extrafamilial (Pelchat, 1989) et, à l'instar de Doherty, Boss, LaRossa, Schumm et Steinmetz (1993), qualifie de complexes, les familles modernes, tant au niveau de leur

structure que de leur fonctionnement. Par ailleurs, ce programme s'est échelonné sur six (6) mois et notre étude a débuté plus de 30 mois après qu'elle eut pris fin. Ce délai permet de saisir la latence des effets du programme (Pelchat et al., 1998b) et assure le recul, parfois nécessaire, pour apprécier cette expérience.

### 1.2 Hétérarchie et réciprocité.

Le néologisme «hétérarchie» de l'évaluation constructiviste a été créé pour mettre en évidence sa distinction d'avec le fonctionnement hiérarchique des approches conventionnelles sur les plans des méthodes de recherche et d'intervention. L'hétérarchie décrit un système dont les parties sont reliées en réseau égalitaire et qui s'influencent de façon réciproque. Cette relation d'égalité dans l'évaluation s'exprime notamment par l'adoption d'un devis émergent qui tient compte des opinions de tous les participants et par l'établissement d'un consensus sur les résultats des données (Skrtic et al., 1985). La réciprocité est reconnue par l'inclusion du savoir tacite de la chercheuse et l'ouverture à toute information susceptible de nourrir notre compréhension du phénomène (Skrtic et al., 1985).

La THN a été classée dans l'école de l'interaction (Meleis, 1997) qui met l'accent sur les interinfluences ainsi que sur les caractéristiques similaires des personnes soignantes et des personnes soignées. « The patient and the nurse are two unique individuals meeting for a purpose. In the existential sense, each of these persons is his choice, each is his history. » (Paterson & Zderad, 1976 p. 27). La situation de soin véhicule le même but pour les personnes impliquées, soit leur mieux-être et leur plus-être. Cette situation leur présente une occasion pour vivre le processus de faire des choix responsables. Cependant, chacune la vivra, de sa façon unique.

Par ailleurs, au cours de la formation au PRIFAM, la relation de partenaire plutôt que d'experte était préconisée (Bouchard, 1992, 1994). Le PRIFAM reconnaît les interinfluences non linéaires entre les participants à la formation et à l'intervention (Pelchat, 1997).

### 1.3 Caractère holographique et indéterminé.

Selon la théorie des systèmes, l'information est distribuée dans tout le système plutôt que concentrée en des points spécifiques. Tous les points étant reliés, l'information contenue dans un point précis informera sur le tout. Qui plus est, si on peut connaître les possibilités des systèmes complexes, il est impossible de prédire précisément leurs résultats (LeMoigne, 1990; Vicenzi, 1994). Par conséquent, la chercheuse qui recourt à l'évaluation constructiviste, recherchera la diversification des situations, convaincue qu'elles portent en elles l'ensemble des données. Elle orientera sa quête d'information vers la perspective de participants intéressés à les lui fournir et elle mettra l'accent sur les processus, tout autant que sur les résultats (Skrtic et al., 1985).

La THN reconnaît aussi que le dialogue de l'infirmière et son «patient» inclut une multitude d'autres relations. Ces relations comprennent le monde du patient, monde constitué de sa famille, de ses amis et de toute personne significative, que ces personnes soient présentes physiquement ou non. Elles englobent également toutes les personnes que l'infirmière a soignées, ainsi que les personnes de son propre monde, personnel et professionnel. Chaque personne impliquée dans la situation de soin est la somme de ses relations. Ces personnes, étant autodéterminées et ayant la capacité de faire des choix différents, présentent une trajectoire unique, comprenant toutes les possibilités (Paterson & Zderad, 1976).

Le PRIFAM reste aussi un programme d'interventions familiales, même si parfois une seule personne est présente (Goudreau, 1995). Par ailleurs, il était appliqué en fonction des besoins fort différents des familles. Malgré un cadre commun, les intervenantes étaient invitées à s'approprier le programme pour répondre à la situation particulière de chaque famille (Pelchat, 1997).

Nous avons donc mis en perspective la cohérence entre l'évaluation constructiviste, la théorie humaniste du nursing et le programme précoce d'interventions familiales à la naissance d'un enfant avec une déficience (PRIFAM). Nous définirons maintenant les termes de l'étude; puis, nous décrirons l'évaluation constructiviste choisie pour évaluer les apprentissages des participants dans ce programme. Cette évaluation constructiviste se nomme évaluation de la quatrième (4<sup>e</sup>) génération.

## 2. Définition des termes

Pour décrire les termes de notre étude, il est nécessaire de revenir aux buts de l'étude et à la recension des écrits. Notre recherche a deux buts: 1) de révéler les apprentissages réalisés lors de l'application du PRIFAM et les expressions de plus-être qu'ils ont suscité, 2) de reconnaître les manifestations des interventions éducatives qui ont favorisé ces apprentissages. En outre, nous nous intéressons à dégager la valeur accordée aux composantes du PRIFAM. Les termes à définir sont: les apprentissages ainsi que les expressions de plus-être, les interventions éducatives et leurs manifestations, les composantes du PRIFAM et la valeur qui leur est accordée.

### 2.1 Apprentissages et expressions de plus-être.

À partir de la recension des écrits, les apprentissages sont définis la résultante d'un processus dialectique continu et du processus social, reliés à l'expérience du PRIFAM,

selon la perspective des participants. Les expressions de plus-être seront estimées à partir des nouvelles offres qui découlent de ces apprentissages : soit de nouvelles possibilités, de nouveaux choix responsables, un plus grand confort.

Les apprentissages des parents et les expressions du plus-être peuvent être classés en fonction des objectifs systémiques du PRIFAM, soit en fonction du sous-système individuel, le sous-système conjugal, le sous-système parental et le système extrafamilial. Les apprentissages des infirmières peuvent être classés selon les catégories offertes dans les études antérieures, soit les apprentissages sur les plans personnel et professionnel.

## 2.2 Interventions éducatives et leurs manifestations.

Nous avons vu dans la recension des écrits que les interventions éducatives se définissent comme les activités qui mèneront aux apprentissages qui ont pour but les choix responsables et le développement du potentiel des personnes, soit leur plus-être. Elles peuvent être classées en trois (3) : le partage des connaissances, le partage des expériences et le partage de leur être. Ces partages peuvent se manifester de plusieurs façons.

Partage des connaissances. Le partage des connaissances constitue un échange d'information concernant des connaissances dites objectives portant, entre autres, sur la déficience ou sur le traitement. Cet échange concerne aussi des connaissances dites subjectives portant, par exemple, sur les choix possibles en fonction du contexte, des valeurs et des compétences des personnes impliquées. Le partage des connaissances se manifeste par une ouverture à la négociation, par la discussion et par la critique des propositions des participants, ainsi que par une attitude plus amicale et plus égalitaire entre soignant et soigné. L'infirmière et les parents sont des partenaires.

Partage des expériences. Ce partage concerne les échanges autour d'expériences, d'essais, de situations vécues. Il se manifeste par une attitude de curiosité et de découverte

ainsi que par des remises en question, par une pensée critique et par une pratique réflexive. Tour à tour, les participants posent des questions et suscitent la réflexion. L'infirmière adopte un rôle d'accompagnante, de mentor, de guide, d'agente libératrice ou d'ethnologue. L'infirmière et les parents sont des co-chercheurs.

Partage de leur être. Le partage de leur être est décrit comme un échange d'une partie de soi. Il se manifeste par la présence exprimée sous forme d'attention, d'écoute, d'engagement et de disponibilité. Il se manifeste aussi par le dévoilement de soi dans des récits ou toute autre œuvre ainsi que par la mobilisation de l'espoir et des ressources. L'infirmière adopte le rôle de sémiologue ou de conteuse pour interpréter le récit des parents. L'infirmière et les parents deviennent un chœur.

### 2.3 PRIFAM: composantes et valeur accordée.

Le PRIFAM est l'acronyme du programme précoce d'interventions familiales à la naissance d'un enfant avec une déficience. Il désigne le suivi réalisé par des infirmières de familles à la naissance d'un enfant avec une déficience (fl, fp ou flp et trisomie 21), dans le cadre du projet de recherche de Pelchat et al (1993). Ce suivi était composé de rencontres familiales, d'une durée de six mois, constituées de visites précoces à l'hôpital (environ 2), puis au domicile (environ 4) au cours desquelles l'infirmière utilisait des outils variés: documents d'information, photos, schémas, cahier de suivi, grille, etc. Ce suivi visait des objectifs orientés vers chacun des sous-systèmes familiaux, sous-système individuel, conjugal et parental, ainsi que vers le système extrafamilial.

La valeur des interventions sera déterminée à partir de l'évaluation réalisée par les participants sur les éléments du programme. Cette évaluation se formule sous forme d'un rappel (le fait de nommer un élément signifie qu'il a marqué le participant), associé à une

appréciation (ex. aimer, ne pas aimer, se sentir ou non à l'aise) ou à un comportement (ex. relire, utiliser).

### 3. Description de l'évaluation de la 4<sup>e</sup> génération

L'évaluation de la 4<sup>e</sup> génération sera décrite en deux parties : les conditions d'entrée et le processus récursif d'interprétation et d'analyse des cas choisis (figure 4).

#### 3.1 Conditions d'entrée

Les conditions d'entrée sont les éléments de base pour débiter la recherche. Elles sont au nombre de quatre (4) : l'utilisation principale de données qualitatives, l'inclusion des connaissances tacites, le recours à des instruments adaptables et l'immersion dans le milieu naturel.

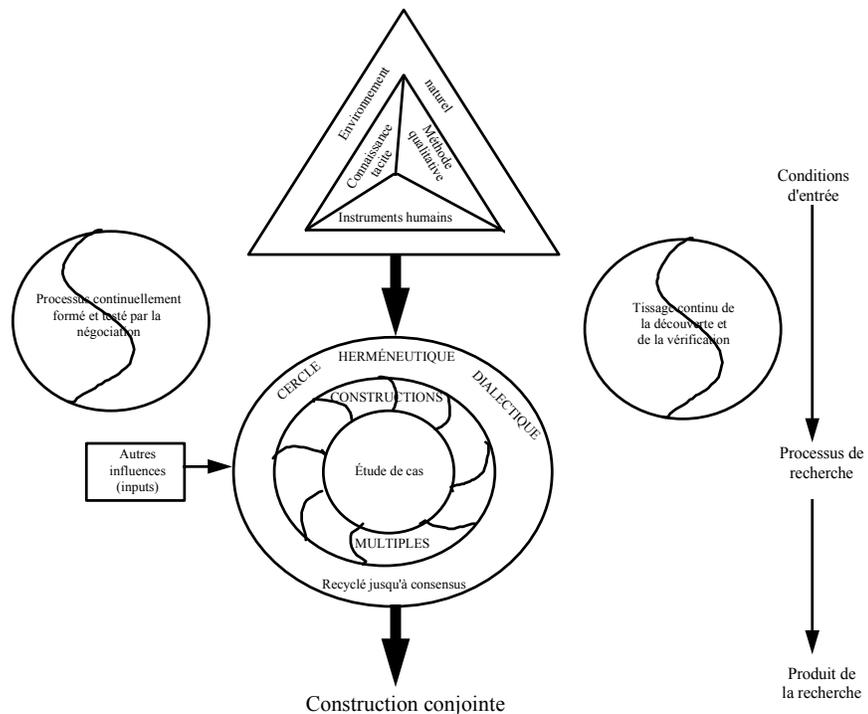
Données qualitatives. L'approche de la 4<sup>e</sup> génération, tout comme la THN, privilégie les données qualitatives parce qu'elles s'adaptent plus facilement aux situations et qu'elles peuvent davantage tenir compte des réalités multiples. Par contre, le recours à des données quantitatives n'est pas exclu si les personnes impliquées dans le projet le désirent. Dans le cadre de cette étude, nous nous limiterons aux données qualitatives obtenues par des rencontres (entrevues et dialogues) avec des infirmières et des familles. Nous aurions souhaité utiliser la partie du cahier de suivi où les infirmières pouvaient inscrire leurs apprentissages, mais elle s'est avérée très incomplète.

Connaissance tacite. La connaissance tacite est la connaissance intuitive, généralement peu formalisée et rarement exprimée que la chercheuse possède sur le sujet. La révélation de cette connaissance tacite permet d'exprimer la perspective de la chercheuse « her own angular view and democratically open to giving the angular views apparent in the data » (Paterson & Zderad, 1976, p. 77). De plus, Oiler Boyd (1993)

considère que l'inclusion des données provenant de la chercheuse permet une relation unique entre cette dernière et les autres participants favorisant une réflexion conjointe. Elle cite la recherche de Lynn-Sauer (1985) qui a utilisé les données de son journal personnel dans son étude sur les grossesses tardives. Dans sa recherche sur l'expérience des patients avec leurs soignants, Drew (1989), pour sa part, décrit l'inclusion dans ses données de son expérience personnelle. Influencée par Paterson et Zderad (1976,1988) qui considèrent l'analyse conceptuelle comme une façon d'accéder au savoir que possède l'infirmière, nous avons procédé à l'analyse conceptuelle de l'expérience d'apprentissage au cours de l'application du PRIFAM. La méthode de Wilson (1963) a été adoptée parce qu'elle privilégie l'émergence d'un savoir provenant de l'expérience.

Figure 4

Processus d'évaluation de la 4<sup>e</sup> génération (Traduction libre, Guba et Lincoln, 1989)<sup>8</sup>



<sup>8</sup> Nous remercions Benoît Faucher pour la réalisation de cette figure.

Instruments humains. Selon Skrtic et al (1985), il est impossible de construire un instrument qui aurait une capacité d'adaptation suffisante pour cerner les différentes réalités humaines et créer une situation de consensus. La chercheuse doit utiliser non seulement sa connaissance tacite, mais aussi ses ressources personnelles et professionnelles. Comme infirmière intervenante auprès des familles, la chercheuse possède les qualifications qui lui permettront de recevoir les différentes réalités exposées.

Milieu naturel. L'étude doit tenir compte du contexte naturel où a été appliqué le programme, soit au domicile des participants ou au centre hospitalier où ils se sont rencontrés.

### 3.2 Processus récursif d'interprétation de cas.

Après avoir respecté ces conditions d'entrée, Guba et Lincoln (1989) suggèrent un processus récursif herméneutique de découverte et de vérification. Ce processus implique un échange continu entre la collecte de données et l'analyse, une ouverture (perméabilité) à toutes les sources d'information ainsi qu'une construction constante et négociée du sens obtenu. Cet échange se poursuit jusqu'à la construction conjointe et consensuelle du résultat de l'évaluation. Le processus implique l'étude de cas constitués d'un groupe de personnes rapportant leur expérience du phénomène étudié. Dans notre étude, un cas est composé d'une infirmière avec des parents qui ont vécu l'expérience du PRIFAM. Le nombre de cas est établi par consensus avec les autres partenaires impliqués et il peut varier en cours de recherche. Le Comité de thèse avait opté pour trois cas constitués d'une infirmière et deux groupes de parents. Ce nombre n'a pas changé en cours de recherche.

En somme, l'évaluation de la 4<sup>e</sup> génération impose un devis émergent qui s'adapte aux situations complexes et qui correspond parfaitement à l'esprit du PRIFAM. Ce devis

doit cependant rapprocher l'analyse et la collecte et inclure la perspective sans cesse négociée des participants. Nous aborderons maintenant la façon dont les participants ont été choisis, puis nous présenterons le déroulement de notre étude.

#### 4. Cas et participants

##### 4.1 Sélection des cas

Le premier critère pour choisir les cas «should be to maximise what we can learn» (Stake, 1995, p. 4) et non pas leur représentativité. Les autres critères sont l'équilibre et la variété (Creswell, 1998; Stake, 1995). Généralement, les études collectives de cas regroupent l'étude de deux à quatre cas parce qu'elles visent une compréhension en profondeur des cas et qu'un nombre plus grand risque de diluer l'analyse (Creswell, 1998). L'importance doit être mise sur les perspectives différentes (Creswell, 1998; Guba & Lincoln, 1989; Stake, 1995). Après entente avec le Comité de thèse, chaque cas comprend une infirmière et deux des familles qu'elle a suivies à la naissance de leur enfant avec une déficience. Pour répondre à une des conditions d'entrée et inclure la connaissance tacite de l'infirmière-chercheure, le premier cas comprendra la perspective de l'infirmière chercheure et celle de deux de ses familles. Pour assurer l'équilibre et la variété, deux autres cas devront être choisis en misant sur la différence entre participants.

##### 4.2 Choix des participants.

Selon la terminologie de Patton (1991), notre échantillon est théorique : les participants ont été choisis pour obtenir le maximum de variation. La logique d'un tel échantillon est la suivante: «Any common patterns that emerge from great variation are of particular interest and value in capturing the core experiences and central, shared aspect or impacts of a program» (Patton, 1990, p. 172). Le choix s'est fait en série, de façon à

recueillir l'information la plus étendue (Guba & Lincoln, 1989). Ce mode implique que les différents participants, familles et infirmière, ont été choisis au fur et à mesure que des données étaient accumulées et traitées. De plus, elles ont été sélectionnées pour leurs différences afin de permettre la plus grande hétérogénéité des données. Les familles et les infirmières devaient, idéalement, présenter le plus de différences possibles. Les participants devaient respecter ces critères :

- avoir vécu l'application du PRIFAM, soit comme parent<sup>9</sup>, soit comme infirmière<sup>10</sup>, dans le cadre de la recherche de l'équipe Pelchat (Pelchat et al, 1993);
- avoir vécu l'application du PRIFAM, 30 à 40 mois précédant la collecte de données;
- avoir vécu l'application du PRIFAM dans sa totalité;
- accepter de participer à l'étude entre le 36e et le 48e mois après le début du PRIFAM ;
- être désireux de partager cette expérience ;
- être capables de le faire : se sentir à l'aise de s'exprimer en français.

L'échantillon total rapporte les apprentissages de trois infirmières et de six familles qui ont vécu l'application complète du PRIFAM : une infirmière et deux familles par cas. Chacun de ces cas sera maintenant décrit en utilisant des noms fictifs pour tous les participants, sauf pour l'infirmière chercheure.

#### 4.2 Premier cas : Infirmière Cécile et les familles de Guillaume et de Daphné.

Cécile est l'infirmière chercheure qui débute la spirale des cas. Au moment de l'application du PRIFAM, je travaillais à titre de coordonnatrice du secteur Parents-Enfants- Nouveau-nés, Urgence et Clinique externe dans un hôpital affilié, situé en banlieue de Montréal. J'étais l'infirmière la plus âgée du groupe d'infirmières impliquées dans l'étude Pelchat et al. (1993). Mon expérience auprès des familles à la naissance d'un

enfant avec une déficience est limitée à cette étude. J'ai occupé par la suite le poste de conseillère à l'évaluation de la qualité, dans le même établissement. Sur le plan familial, je me situais au stade 5 des étapes de la vie familiale (Wright & Leahey, 1995), soit le stade du départ des enfants adultes.

J'ai choisi deux familles qui me paraissaient extrêmement différentes au niveau de la perception de la déficience, donc de l'utilité du programme. Dans la première famille, la déficience est perçue comme majeure à cause de sa permanence et de l'isolement du parent. Dans l'autre, la déficience est considérée mineure à cause de sa comparaison avec d'autres problèmes non réparables et à cause du soutien ressenti. Les différences se posaient en termes de déficience, du moment du début de l'application du PRIFAM ainsi que de la situation familiale et sociale. L'expérience de ces deux familles n'avait pas été considérée au moment de l'analyse conceptuelle.

La première famille (Famille de Guillaume: 1.1) est constituée d'Émilie, une mère jeune et seule (mais encore amoureuse du père, Patrice) qui a donné naissance, par césarienne, à Guillaume, un enfant porteur de la trisomie 21. Émilie a été rencontrée avec sa mère, dès que le médecin lui a demandé l'autorisation de procéder à l'analyse du caryotype de son enfant. Elle est graduée de l'école secondaire et elle habite en appartement dans une grande ville en banlieue de Montréal. Cette famille vit de l'aide sociale. Les participants du cas sont regroupés au tableau II.

La deuxième famille (Famille de Daphné : 1.2) est constituée de parents (Lucie et Samuel) d'enfants jumeaux : Daphné est née avec une fissure palatine incomplète, Louis-Charles était de faible poids. Cette famille a été rencontrée près d'une semaine après leur

---

9 Les parents doivent avoir donné naissance à un enfant avec soit une fl, fp ou flp, soit une trisomie 21.

10 Les infirmières doivent avoir reçu la formation décrite au chapitre 2.

retour à domicile. Elle habite une maison unifamiliale de la banlieue éloignée de Montréal et bénéficie d'un double revenu de professionnels.

Tableau II  
Profil du premier cas

<u>Cécile : Infirmière 1</u>	
Étudiante au doctorat Peu d'expérience en intervention familiale à la naissance d'un enfant avec une déficience Plus âgée des infirmières – intervenantes auprès des familles Stade 5 des étapes de la vie familiale : stade du départ des enfants adultes	
<u>Famille de Guillaume : 1.1</u>	<u>Famille de Daphné : 1.2</u>
Enfant né avec une trisomie 21, aîné Émilie est jeune et monoparentale Rencontre précoce avec sa mère Aide sociale Appartement dans HLM d'une grande ville	Enfant né avec un fissure palatine, jumelle Couple : Lucie et Samuel Rencontre tardive à domicile Couple de professionnels Maison dans banlieue éloignée

#### 4.3 Deuxième cas. Infirmière Sandrine avec les familles de Louis-Samuel et de Francis

L'infirmière la plus différente de l'infirmière chercheuse travaillait au moment de l'application du PRIFAM à titre d'infirmière soignante en post-partum dans un hôpital affilié, situé à Montréal. Sandrine était détentrice d'un baccalauréat et était la plus jeune du groupe ainsi que la dernière à se joindre à l'équipe pour l'étude Pelchat et al (1993). À titre d'infirmière soignante, puis comme assistante infirmière-chef, elle a continué pendant un temps à intervenir auprès des familles, mais à l'hôpital seulement. Au moment de la collecte des données, elle n'intervenait plus avec les familles. Sur le plan familial, Sandrine se situait au stade 3 des étapes de la vie familiale (Wright & Leahey, 1995), soit le stade de la famille comptant de jeunes enfants.

Les familles avec lesquelles Sandrine est intervenue dans le cadre de l'étude de l'équipe Pelchat (1993) ont toutes donné naissance à un enfant avec une fissure du palais mou. Elle a choisi deux familles qui devaient, à son avis, présenter des perspectives différentes puisqu'elle n'a pu offrir la même qualité de suivi. En effet, la première famille

proposée est la dernière qu'elle a suivie (Famille de Louis-Samuel, né dans un autre centre : 2.1), et la deuxième famille est la première (Famille de Francis, né dans le centre où elle travaille : 2.2). Malgré ces différences, les familles présentaient aussi des similitudes. Ainsi, les deux familles comportaient deux parents, travaillant en situation d'aide et habitant des maisons unifamiliales dans des banlieues de Montréal. Les familles ont toutes deux connu une expérience difficile d'allaitement : l'infirmière a contribué à initier l'allaitement avec Francis et à recommander l'arrêt de l'allaitement avec Louis-Samuel. Dans les deux familles, l'annonce de la déficience a été vécue dans un contexte ressenti comme difficile. Ainsi dans la famille de Louis-Samuel, le grand-père venait de vivre le décès d'une de ses sœurs et la fissure palatine de son petit-fils lui rappelait le mauvais souvenir de la fissure de son propre fils. Dans la famille de Francis, l'annonce a été faite à Michelle alors qu'elle était seule et qu'elle le réclamait depuis plusieurs heures. Par ailleurs, Michelle et François ont appris que Francis était porteur d'une hydrocèle et il a développé une jaunisse, en plus de perdre du poids. Le profil du deuxième cas est résumé au tableau III.

### Tableau III

#### Profil du deuxième cas

<u>Sandrine : Infirmière 2</u>	
Infirmière soignante bachelière Expérience moyenne en intervention familiale à la naissance d'un enfant avec une déficience Plus jeune des infirmières – intervenantes auprès des familles Stade 3 des étapes de la vie familiale : comptant de jeunes enfants	
<u>Famille de Louis- Samuel : 2.1</u> Enfant né avec une fissure palatine, enfant unique Couple de professionnels : Marianne et Olivier Dernière famille suivie : hôpital autre Maison de banlieue Allaitement arrêté sous le conseil de l'infirmière Grand-père vit mal la situation	<u>Famille de Francis : 2.2</u> Enfant né avec une fissure palatine, 3 <sup>e</sup> enfant Couple de professionnels : Michelle et François Première famille suivie : hôpital Maison dans banlieue éloignée Allaitement initié par l'infirmière Enfant avec d'autres problèmes

#### 4.4 Troisième cas. Infirmière Marie avec les familles de Lise-Anne et de Annie.

Marie, l’infirmière la plus différente de ces deux premières infirmières était, au moment de l’application du PRIFAM et encore au moment de la collecte des données, infirmière clinicienne spécialisée en soins mère-enfant dans un centre hospitalier affilié, situé en banlieue de Montréal. Elle était détentrice d’une maîtrise et en voie d’obtention d’un autre diplôme de second cycle. Marie est l’infirmière la plus expérimentée, ayant suivi davantage de familles, avant, pendant et après l’étude Pelchat (Pelchat et al., 1993). Elle se situait au stade 4 des étapes de la vie familiale (Wright & Leahey, 1995), soit le stade de la famille comptant des enfants adolescents. Cette infirmière a, par ailleurs, vécu l’expérience de mettre au monde un enfant avec une déficience.

Tableau IV

##### Profil du troisième cas

<u>Marie : Infirmière 3</u>	
Infirmière clinicienne avec maîtrise, étudiante certificat 2 <sup>e</sup> cycle	
Grande expérience en intervention familiale à la naissance d’un enfant avec une déficience	
Plus stable des infirmières – intervenantes auprès des familles	
Stade 4 des étapes de la vie familiale : comptant des enfants adolescents	
<u>Famille de Lise-Anne : 3.1</u>	<u>Famille de Annie : 3.2</u>
Enfant née avec une trisomie 21, 5 <sup>e</sup> d’une famille de 6	Enfant née avec une trisomie 21, aînée
Sœur décédée de la leucémie (avant sa conception)	Annie a été soignée pour la leucémie
Couple ouvrier : Louise et Pierre-Paul	Couple de professionnels, très scolarisés :
Maison de banlieue éloignée	Jeanne et Nicolas
	Maison à Montréal

Le profil de Marie et des familles qu'elle a choisies se trouvent au tableau IV: la famille de Lise-Anne (3.1) et la famille de Annie (3.2). Ces familles se distinguaient par leur contexte familial (famille reconstituée, 5<sup>e</sup> enfant de la famille vs jeune famille, 1<sup>ière</sup> enfant) et le contexte social (habite la région éloignée de Montréal, famille ouvrière vs habite Montréal, famille de professionnels). Dans ce groupe, on retrouve la famille de Lise-Anne qui est la plus nombreuse et la famille de Annie qui est la plus scolarisée.

Dans les deux familles, l'enfant est né avec une trisomie 21. Ces familles ont toutes deux vécu une autre expérience de santé éprouvante, soit la perte d'un enfant à la leucémie pour la famille de Lise-Anne et, dans l'autre famille, Annie, née avec une trisomie 21, a aussi eu à combattre la leucémie. Aussi, les deux familles se définissent spontanément comme croyants et disposent d'un réseau social ressenti comme aidant.

On constate que les infirmières ont comme points communs d'avoir été formées au PRIFAM, d'être intervenues dans l'étude Pelchat et al. (1993), d'être d'origine québécoise et d'avoir une formation universitaire (mais à des cycles différents). Elles sont très différentes, l'une de l'autre, sur les plans de l'expérience professionnelle et de la situation familiale.

Les familles présentent aussi des similitudes et des différences. Toutes les familles ont participé à l'étude de Pelchat (1993 et al.) et elles ont bénéficié du PRIFAM dans sa totalité. Elles sont toutes d'origine québécoise. Sur le plan socio-économique, les familles se ressemblent aussi. Une famille avait comme principal revenu, l'aide sociale, une famille retirait son revenu d'un travail manuel et les autres offraient des services professionnels. Comparées aux autres familles québécoises, ces familles sont avantagées, puisqu'elles sont davantage scolarisées et propriétaires. Les familles habitant la banlieue sont aussi plus nombreuses.

Les différences, quant à elles, portent sur le type de déficience de l'enfant et la structure des familles interviewées. On constate que dans trois familles, l'enfant est né avec une fissure palatine incomplète et dans les trois autres familles, l'enfant est né avec une trisomie 21. Entre la fin de l'application du PRIFAM et la collecte de données, ces trois dernières familles ont mis au monde un autre enfant, cette fois, né sans déficience. Parmi les six enfants nés avec une déficience, il y a trois filles et trois garçons. On

constate aussi que les familles présentaient certaines différences quant à leur structure. Quatre familles en étaient à leur premier enfant, dont une famille avec des jumeaux et une autre, monoparentale. Francis était le 3<sup>e</sup> et dernier enfant. Lise-Anne est la 5<sup>e</sup> enfant d'une famille reconstituée de six (6) enfants. En somme, malgré des ressemblances, les familles présentent une diversité de situations permettant d'espérer des points de vue très différents.

### 5. Déroulement de l'étude.

Cette étude s'est déroulée en procédant à l'analyse des données au fur et à mesure qu'elles étaient recueillies tel que suggéré par Huberman & Miles (1994) et en suivant le modèle de Skrtic et al. (1985). Nous avons construit nos cas (voir tableau V) sous forme de spirale. Le point de départ de la spirale a été une analyse conceptuelle des apprentissages de l'infirmière chercheure, selon l'approche de Wilson (1963).

Tableau V

Construction de chaque résumé de cas

<b>Cas 1</b>	Analyse conceptuelle de l' <u>infirmière chercheure</u> <b>Récit 1.0</b>	Entrevue / dialogue de la famille de <u>Guillaume</u> <b>Analyse et récit 1.1</b>	Entrevue/ dialogue de la famille de <u>Daphné</u> <b>Analyse et récit 1.2</b>
	Confirmation par Comité de thèse	Entrevue de confirmation Analyse et récit confirmé	Entrevue de confirmation Analyse et récit confirmé
	<b>Analyse des 3 récits et synthèse : Résumé du cas 1</b>		
<b>Cas 2</b>	Entrevue / dialogue de l' <u>infirmière Sandrine</u> <b>Analyse et récit 2.0</b>	Entrevue/dialogue de la famille de <u>Louis-Samuel</u> <b>Analyse et récit 2.1</b>	Entrevue/dialogue de la famille de <u>Francis</u> <b>Analyse et récit 2.2</b>
	Entrevue de confirmation Analyse et récit confirmé	Entrevue de confirmation Analyse et récit confirmé	Entrevue de confirmation Analyse et récit confirmé
	<b>Analyse des 3 récits et synthèse : Résumé du cas 2</b>		
<b>Cas 3</b>	Entrevue / dialogue de l' <u>infirmière Marie</u> <b>Analyse et récit 3.0</b>	Entrevue/dialogue de la famille de <u>Lise-Anne</u> <b>Analyse et récit 3.1</b>	Entrevue/dialogue de la famille de <u>Annie</u> <b>Analyse et récit 3.2</b>
	Entrevue de confirmation Analyse et récit confirmé	Entrevue de confirmation Analyse et récit confirmé	Entrevue de confirmation Analyse et récit confirmé
	<b>Analyse des 3 récits et synthèse : Résumé du cas 3</b>		

Par la suite, la collecte des données a suivi des étapes similaires pour tous les participants qu'ils s'agissent d'infirmières ou de parents : entrevue /dialogue, analyse et récit, confirmation du récit. Malgré son caractère récursif, la démarche sera présentée de façon linéaire : d'abord, l'analyse conceptuelle, ensuite, la collecte des données et, finalement, l'analyse de données.

### 5.1 Analyse conceptuelle.

Cette analyse visait à révéler la connaissance tacite de l'infirmière-chercheuse sur le sujet. L'analyse conceptuelle a été réalisée en réfléchissant sur les apprentissages réalisés par l'infirmière-chercheuse au cours d'une situation d'enseignement très précise vécue au cours de l'application du PRIFAM. La méthode utilisée (Wilson, 1963) amène à décrire un cas modèle, un cas contraire, un cas limite et un cas inventé (Appendice 1). Les trois premiers cas sont tirés d'expériences vécues. Le cas modèle représente le cas idéal, celui au cours duquel l'infirmière a eu l'impression d'apprendre avec les parents. Le cas contraire résume une situation dans laquelle l'infirmière n'a pas eu l'impression d'apprendre, ni que les parents aient appris. Le cas limite est mitigé : certains apprentissages ont été pressentis, mais ils semblent être restés en suspens. Un dernier cas a été inventé qui renversait la situation : des parents enseignent et l'infirmière apprend. Cette analyse a été soumise au Comité de thèse. Elle a servi à construire le premier récit, à partir du cas modèle et des conclusions résumées. Ce récit a été présenté à la première famille (donc, à Émilie), dans la partie dialogue de la première rencontre.

### 5.2 Collecte des données

Tous les participants ont été rencontrés deux fois, à leur domicile ou au centre hospitalier. Leurs propos étaient enregistrés sur bande audio après avoir obtenu leur consentement éclairé (Appendice 2).

Premières rencontres : Les premières rencontres, d'une durée habituelle de 90 minutes, se sont déroulées en deux périodes : la période « entrevue » et la période « dialogue » (guide d'entrevue, Appendices 3 et 4).

La période « entrevue » était divisée en deux parties. Au cours de la première partie, les participants étaient invités, de façon semi-directive, à s'exprimer sur leur expérience d'apprentissage lors de l'application du PRIFAM. La seconde partie de l'entrevue des infirmières était consacrée à leur perception des apprentissages des parents auprès desquels elles ont appliqué le PRIFAM et la seconde partie de l'entrevue des parents était orientée vers leur perception des apprentissages de leur infirmière lors de l'application du PRIFAM.

Au cours de la période dialogue, les participants commentaient le dernier récit ou le dernier résumé produit à partir des expériences des autres participants. Les infirmières dialoguaient sur le dernier résumé de cas et les parents dialoguaient sur le dernier récit, soit celui d'une infirmière, soit celui de d'autres parents.

Deuxièmes rencontres. Les deuxièmes rencontres duraient environ 45 minutes et servaient d'entrevues de confirmation de leur verbatim ainsi que du récit produit à partir de l'entrevue / dialogue auquel ils avaient participé. Il est à noter que cette entrevue de confirmation avait lieu dans les 10 jours qui suivaient la réception de ce verbatim et de ce récit, soit moins d'un mois après l'entrevue / dialogue.

Pour confirmer le verbatim, les questions étaient très générales. Pour confirmer le récit, chaque phrase était lue à haute voix par l'infirmière chercheuse et les participants commentaient au fur et à mesure. Le verbatim de cette deuxième rencontre servait à améliorer le récit.

### 5.3 Analyse des données.

Les entrevues ont été transcrites sur traitement de texte, la plupart du temps par l'infirmière-chercheure elle-même. Le verbatim constitue donc la somme des données qui ont été analysées selon les techniques herméneutiques conventionnelles et une démarche dialectique de comparaisons et de contrastes avec des confirmations fréquentes (Lincoln & Guba, 1985; Skrtic et al., 1985). Cette analyse comprend quatre phases : la codification par unités de sens, la catégorisation, la construction d'un récit et la construction d'un résumé. Ces phases seront expliquées : on verra que les unités de sens sont le point de départ pour former des catégories. Le récit et le résumé permettent de rassembler plusieurs unités de sens et catégories.

Unité de sens. Les données disponibles (verbatim) ont été lues à plusieurs reprises puis annotées par unités. Une unité correspond à une information autonome, c'est-à-dire qu'elle est interprétable sans information additionnelle. Cette phase est souvent nommée *étiquetage* par les tenants de l'approche de la théorie ancrée.

Chaque phrase a été lue en étudiant son lien avec les questions de la recherche et elle a été résumée en un ou quelques mots. Ces unités ont été conservées dans leur contexte grâce à l'utilisation des notes du journal de bord et du verbatim des rencontres. Au tableau VI, on peut considérer les unités de sens telles qu'elles sont apparues dans l'ordre des lignes du verbatim d'une première entrevue / dialogue avec une famille.

Catégorisation. Essentiellement, les unités de sens ont été regroupées en une taxonomie provisoire pour les catégoriser. Cette phase a d'abord été réalisée à l'aide du logiciel Nud\*ist. Par la suite, la fonction « tri » du traitement de texte a été favorisée (voir Burnard, 1994 pour technique complète) à cause de la longueur des textes et l'obligation de les scinder pour les soumettre au logiciel Nud\*ist. Le but de cet exercice n'était pas de

choisir des concepts définitifs mais de les regrouper pour les manipuler plus facilement. En les regroupant ainsi en catégories, le verbatim prend sens. La catégorisation a été effectuée en donnant des noms provisoires à un regroupement d'unités de sens, gardées au verbatim. Les catégories ont été construites en comparant chacune des unités de sens: les unités ont été regroupées si elles pouvaient conserver le sens que leur ont attribué les sujets, sinon une nouvelle catégorie était créée. Chaque unité de sens a été ainsi traitée, selon la règle de la ressemblance - différence. On trouve au tableau VI les catégories temporaires extraites d'une première rencontre avec une famille.

Tableau VI

Unités de sens et catégories temporaires

Lignes	UNITÉS DE SENS	CATÉGORIES TEMPORAIRES
126-141	Elle a tout lu ce que inf. a donné et utilise l'info Pour corriger les perceptions des autres	Éléments PRIFAM/ Valeur accordée
143-149	Elle les lisait le soir - les relisait souvent	Éléments PRIFAM/ Valeur accordée
150-152	Documents aident à comprendre - à se souvenir	Éléments PRIFAM /Valeur accordée
153-157	Ressent quand même de la difficulté à être parent	Émotions
162-163	S'est sentie comprise par inf.	Éléments PRIFAM /Valeur accordée
164	Est à l'aise avec inf. parce que inf. renseignée	Éléments PRIFAM /Valeur accordée
165	Elle le vit, l'inf. sait.	Partage expérience – connaissances
166	Inf. + mère se complètent. Il y a de très bon liens	Partage de leur être
169-170	Inf. + mère confirme leurs connaissances mutuelles	Confirmation de leurs connaissances
181-185	Expérience est incontournable: apprend d'elle	Confirmation par l'expérience
197-201	A aimé une autre rencontre en particulier alors Portant sur tout le système familial	Éléments PRIFAM /Valeur accordée
201-204	La famille ne juge plus le père depuis: comprend	Apprentissages syst. Extra-fam.
216-219	A appris de son conjoint en moins d'une heure	Apprentissages s.s. conjugal
219-221	A cause des connaissances de l'inf. sur triso, relations	Compétences de inf. – Partages
222-227	A permis de garder une porte ouverte sur sa relation	Valeur apprentissages s.s. conjugal
228-229	Est plus ouverte à recevoir de l'aide	Valeur apprentissages s.s. extra-fam.
231-235	A gardé le génogramme	Éléments PRIFAM- Valeur accordée
237-242	A permis de désamorcer des tensions avec la mère	Valeur des apprentissages syst. Extra
243-250	A permis de laisser le temps au conjoint de devenir père	Valeur des apprentissages s.s. parent

Construction d'un récit. Au cours de cette phase, les unités de sens ont été étudiées non plus selon leur ressemblance - différence, mais plutôt selon la règle qui émerge de leur catégorisation. Ainsi, en relisant le verbatim placé sous les catégories temporaires au cours de la phase précédente, de nouvelles dimensions sont apparues, d'autres ont disparu puisqu'elles ont été intégrées aux nouvelles. Ces dimensions ont servi à rédiger un court récit auquel au début nous avons ajouté un schéma qui résumait les principaux éléments et les mettait en lien. La schématisation a été cessée parce que les participants préféraient retrouver le verbatim dans leur récit. À partir, donc, de l'entrevue avec la 2<sup>e</sup> infirmière, les récits étaient étayés de citations, sans schéma. Ces récits se trouvent à l'appendice 5.

La construction des récits avait pour but de faciliter l'entrevue de confirmation du contenu de la première rencontre. Les récits représentent les propos des participants sur leur expérience d'apprentissage et sur leur perception des apprentissages de leur interlocuteur ainsi que leurs réactions aux récits ou résumés antérieurs. Les récits servaient également comme élément déclencheur du dialogue entre la chercheuse et les parents. Ainsi, le récit de l'infirmière-chercheuse a été lu par Émilie, mère de Guillaume dans la période « dialogue » de la première rencontre. Le récit de Émilie contient donc ses propos sur son expérience d'apprentissage, ses perceptions de l'apprentissage de l'infirmière-chercheuse et ses réactions au récit de l'infirmière-chercheuse. Le récit d'Émilie a ensuite été présenté aux parents de Daphné à la période « dialogue » de la première rencontre. Et ainsi de suite. Les récits ne sont donc pas indépendants les uns des autres.

Construction d'un résumé de cas. Quand les trois récits faisant partie d'un cas avaient été confirmés, ils étaient traités de la même façon que les verbatims. Dans un premier temps, les récits étaient lus, puis annotés par unités de sens. Ensuite des

catégories ont été formées pour regrouper / distinguer les unités de sens. Comme plusieurs récits avaient de long verbatim, les unités de sens formant les catégories ont été séparées en deux, d'un côté le texte, de l'autre le verbatim. Finalement, le texte était résumé, sans verbatim même si ce dernier éclairait le résumé. L'étude s'est terminée avec trois résumés et ils se trouvent à l'appendice 6.

Chaque résumé a été envoyé aux personnes qui avaient participé au cas : elles pouvaient communiquer avec l'infirmière chercheure pour le commenter (aucune ne l'a fait). Ce résumé était ensuite présenté à l'infirmière du cas suivant, dans la partie « dialogue ». Le résumé du cas 1 a servi d'élément déclencheur au dialogue entre l'infirmière-chercheure et l'infirmière Sandrine. Le résumé du cas 2 a permis le dialogue entre l'infirmière-chercheure et l'infirmière Marie. Ces résumés sont donc également interdépendants.

Analyse des résumés. Les résumés ont ensuite été analysés de la même manière que les verbatims et les récits. Dans un premier temps, les récits étaient lus, puis annotés par unités de sens. Ensuite des catégories ont été formées pour regrouper / distinguer les unités de sens. Les catégories et sous-catégories finales se trouvent au tableau VII.

Tableau VII

Catégories et sous-catégories finales

<b>Catégories finales</b>	<b>Sous-catégories finales</b>
Application du PRIFAM	Objectifs et éléments concrets Valeur accordée
Apprentissages	Personnels ou professionnels Sous-systèmes individuel, conjugal, parental ou système extrafamilial
Expressions d'un plus-être au niveau des sous systèmes	Personnels ou professionnels Sous-systèmes individuel, conjugal, parental Système extrafamilial
<b>Ce qui a suscité les apprentissages</b>	
Partage des connaissances	Aucune sous-catégorie

Partage des expériences	Aucune sous-catégorie
Partage de leur être	Aucune sous-catégorie

## 6. Critères de qualité.

Plusieurs auteurs ont élaboré des critères de qualité pour les méthodes qualitatives, généralement pour les mettre en parallèle avec les méthodes quantitatives (Guba, 1981; Laperrière & Sévigny, 1993; Pourtois & Desmet, 1989). Ainsi, la crédibilité s'apparente à la validité interne, la transférabilité s'apparente à la validité externe, la dépendance s'apparente à la fidélité, la confirmation s'apparente à l'objectivité. Ces critères ont été développés pour démontrer la scientificité des résultats, soit leur conformité avec les procédés rigoureux et précis des méthodes scientifiques à l'instar des méthodes quantitatives. Nous avons opté pour les critères décrits par (Mucchielli, 1991) pour qui les méthodes qualitatives ne s'opposent pas aux approches quantitatives mais, plutôt, étudient des faits différents, des « faits humains. »

L'étude des faits humains est réalisée avec des techniques de recueil et d'analyse qui, échappant à toute codification et programmation systématique, reposent essentiellement sur la présence humaine et la capacité d'empathie, d'une part, et sur l'intelligence inductive et la généralisation, d'autre part. p. 3

Ces critères sont l'acceptation interne, l'intégrité, la cohérence interne, la saturation et la confirmation externe (Tableau VIII).

### 6.1 Acceptation interne.

L'acceptation interne implique que les résultats sont reconnus comme pertinents par les acteurs sociaux sur lesquels porte la recherche. Dans notre recherche, les récits et les résumés ont été envoyés aux participants qui pouvaient les modifier. Plus particulièrement, l'infirmière chercheuse rencontrait les participants, lors de l'entrevue de confirmation et après la production du récit qui résumait leur expérience. Les participants

ont généralement accueilli leur récit avec les propos suivants : « *vous écrivez bien* » ou « *pouvons-nous le garder? Il représente tellement bien ce que nous avons vécu!* ».

Tableau VIII

Stratégies utilisées pour assurer la qualité des résultats

Stratégies	Critères
Deux rencontres minimums par participants: 1- Collecte de données (entrevue et dialogue) 2- Confirmation : appréciation par les participants	Acceptation interne
Intégrité difficile : processus malgré tout réducteur Modification des récits en fonction des ajouts suggérés par les participants Construction en spirale à partir des connaissances tacites de l'infirmière chercheure Choix des participants en fonction de leurs différences	Intégrité
Lien entre recension des écrits, questions de recherche, questions d'entrevue Correspondance entre le cadre de référence, le PRIFAM et la méthode de recherche Choix des participants en fonction qu'ils ont été impliqués dans le PRIFAM Stabilité du processus dans un devis émergent	Cohérence interne
Choix de l'échantillon (en série, variation maximum) Saturation théorique non prévue	Saturation
Discussion avec des pairs, non impliqués dans la recherche Rétroaction du Comité de thèse Description détaillée du contexte et des participants Disponibilité de l'information sur le PRIFAM	Confirmation

## 6.2 Intégrité.

L'intégrité porte sur la qualité de synthèse pour restituer la globalité du phénomène et pour rapporter fidèlement la totalité de l'expérience. Bien que souhaité, ce critère est difficile à atteindre de façon parfaite à cause de la richesse de l'expérience des participants et à cause du caractère nécessairement réducteur de l'analyse des données. Aussi, à cause de la longueur du verbatim, un parent et une infirmière ont reconnu l'avoir lu en biais (*scanner*). Les autres l'ont lu entièrement, même plusieurs fois. Au cours de la seconde entrevue, les participants ont pu ajouter à leur récit de nouveaux éléments. Par ailleurs, l'intégrité est assurée par l'accumulation en spirale des résultats qui se sont construits à partir de l'analyse conceptuelle de l'expérience d'apprentissages de l'infirmière chercheure. Le récit qui en a découlé a été soumis aux familles qu'elle a suivies. Par la

suite, le résumé de ce premier cas a été lu par la deuxième infirmière et son récit a aussi été présenté à ses familles. Finalement, le résumé du deuxième cas a été discuté avec la troisième infirmière et son récit a été commenté par ses familles. Aussi, en choisissant les participants pour leurs différences, les résultats permettent d'offrir une diversité de points de vue.

### 6.3 Cohérence interne.

La cohérence interne est l'expression de la logique dans l'expression du tout. Un effort de cohérence a été réalisé en décrivant en début de cette partie la correspondance entre la théorie humaniste du nursing, les bases théoriques du PRIFAM et la méthode de recherche. Aussi, cette cohérence se confirme par le lien entre le cadre de référence, les questions de recherche, les questions d'entrevue, l'étude des résultats et la discussion. Ensuite, la cohérence interne est établie par le choix des participants qui ont tous été impliqués dans un programme pour lequel les infirmières avaient été formées et étaient supervisées. Les participants ont contribué à la recherche à partir d'une expérience similaire, soit un programme précoce d'interventions familiales à la naissance d'un enfant avec une déficience. La documentation concernant ce programme est disponible auprès de la conceptrice<sup>11</sup>. Finalement, le processus de collectes de données, entrevue / dialogue – entrevue de confirmation, était systématique et cohérent.

### 6.4 Saturation.

La saturation est atteinte lorsque la chercheuse, au cours de sa collecte de données, rencontre davantage de redondance que de nouveaux éléments. Certaines chercheuses considèrent ce critère comme un mythe (Morse, 1991) puisque les expériences sont tellement riches qu'il est difficile, voire impossible, de statuer qu'une nouvelle expérience

n'apportera rien de nouveau, qu'elle serait en quelque sorte presque identique à celles des autres. Morse (1991), donc, considère qu'il s'agit d'une décision des chercheuses qui doivent peser le pour et le contre d'ajouter de nouveaux participants. Dans cette étude, la saturation théorique n'était pas prévue et paraît même contradictoire avec la base même sur laquelle s'appuie cette tradition de recherche qui voit la connaissance comme un processus continu de découverte et d'échanges. L'infirmière chercheuse souhaitait plutôt présenter une diversité d'apprentissages, dans un contexte similaire. Ainsi, les trois infirmières sont extrêmement différentes même si elles ont fait partie d'un même groupe d'interventions pour la recherche de Pelchat et al (1993). Elles ont proposé des familles différentes même si elles vivaient toute une situation qui entraînait l'intervention des infirmières, telle que planifiée par Pelchat et al. (1993).

#### 6.5 Confirmation externe.

La confirmation externe souligne les stratégies utilisées pour assurer la plausibilité des résultats et leur acceptation par des spécialistes qui n'ont pas mené l'étude. Entre autres, le contenu des récits a été discuté avec une collègue<sup>12</sup> qui intervient auprès des familles à la naissance d'un enfant avec une déficience. Cette collègue écrit à propos du résumé du 3<sup>e</sup> cas : « *C'est clair, émouvant et donne une direction à nos interventions. Si un cas pouvait rejoindre ce que je vis avec mes familles, c'est celui-là.* Aussi, deux membres du Comité de thèse sont impliqués avec les familles de jeunes enfants avec un problème de santé, soit l'auteure du PRIFAM (Pelchat et al., 1993) et un chef d'unité de soins intensifs pédiatriques (Carnevale, 1990). Finalement, tous les méthodologistes de

---

11 On peut joindre Madame Diane Pelchat à la Faculté des Sciences infirmières de l'Université de Montréal ou consulter le site Internet du programme <http://www.scinf.umontreal.ca/famille>

12 Les remerciements sont insuffisants pour exprimer ma profonde gratitude à cette collègue et amie, Dominique Tremblay, qui non seulement a revu mes cas, mais qui a été ma confidente et mon enseignante tout au long de cette aventure avec les infirmières et les familles.

l'approche qualitative (Deslauriers, 1991; Guba & Lincoln, 1989; Laperrière & Sévigny, 1993; Mucchielli, 1991; Patton, 1991; Pourtois & Desmet, 1989; Van Maanen, 1988; Van Manen, 1990) recommandent une description détaillée (*thick description*) des participants et des résultats afin de faciliter l'acceptation, tout au moins contextuelle, des résultats de cette recherche. La description des participants a été exhaustive et les résultats seront détaillés au prochain chapitre. Les récits et les résumés peuvent être consultés aux appendices 5 et 6 afin que les lecteurs puissent comprendre ces descriptions dans leur contexte.

En définitive, nous croyons que cette recherche répond à ces critères de qualité et qu'elle permettra de révéler les apprentissages des infirmières et des familles à la suite de l'application d'un programme précoce d'interventions familiales à la naissance d'un enfant avec une déficience.

### 7. Considérations éthiques.

Selon Punch (1994), il existe deux tendances opposées concernant l'éthique de la recherche qualitative. Selon la première tendance, les chercheurs apprennent en faisant de la recherche. Cette tendance se résume à la phrase suivante : « *get in there and see what is going on* » (H. Becker cité dans Punch, 1994, p. 38). Selon la seconde tendance, les chercheurs devraient pratiquement détenir un certificat de compétence avant d'entrer sur le terrain et mis en contact avec les participants afin de ne pas nuire, ni à ces derniers, ni à leur discipline. Pour les infirmières, ces questions ne se posent pas : elles ont l'habitude de communiquer avec des personnes qui vivent des expériences bouleversantes et elles se doivent d'agir avec *caring* (Kérouac et al., 1994). Néanmoins, certains

---

éléments d'éthique doivent être discutés, soit le consentement éclairé, la confidentialité et le respect des participants sur le plan des émotions ou de leur vie familiale. Nous croyons avoir respecté ces éléments.

Ainsi, le consentement était éclairé (voir Appendice 2) puisque les participants étaient informés, avant de signer le consentement, des objectifs de la recherche, de la durée des rencontres, de l'enregistrement des rencontres, de l'utilisation et de la destruction des verbatim, des inconvénients et avantages ainsi que de leur droit de cesser leur participation au moment de leur choix. Les participants ont reçu 25\$ par rencontre pour pallier les inconvénients. L'infirmière chercheuse n'a pas insisté lorsqu'un père a choisi d'être un auditeur plutôt qu'un acteur au cours des rencontres (ex. le père de la famille 3.2) et lorsque les résumés sont restés sans réaction (sauf une infirmière qui a été rappelée une fois). Aussi, les propos pour lesquels les participants ont exprimé des craintes qu'ils soient entendus par d'autres personnes n'ont pas été inclus dans les récits, ni les résumés.

La confidentialité a été plus difficile à protéger. En effet, les participants étaient généralement fiers de leur récit et souhaitaient que les noms ne soient pas changés. Ils assumaient leurs propos. Le changement des noms a été accepté par les participants, surtout les parents, à cause de l'impossibilité d'obtenir le consentement éclairé des enfants qui ont également le droit à la protection de leur vie privée. Par sympathie pour les participants, les noms ont été modifiés selon un code qu'ils comprendront s'ils consultent les récits à l'appendice 5.

L'infirmière chercheuse avait prévu que les rencontres de recherche pouvaient déclencher des émotions chez les parents qui devaient se remémorer les premiers moments de l'annonce de la déficience de leur enfant. Elle était, donc, attentive à l'état émotif de

chacun des membres de la famille et le confort émotif était vérifié au début et à la fin de chaque rencontre. L'entrevue ou le dialogue aurait été cessé à tout moment, si un des membres l'avait demandé et un soutien leur aurait été offert sur-le-champ. Tous les parents ont ressenti des émotions au cours des rencontres, mais les émotions les plus fortes ont été vécues en l'absence de l'infirmière chercheuse, soit à la lecture du verbatim et de leur récit. Certains ont eu l'impression que leur histoire était devenue « une » histoire, c'est à dire un témoignage comme ils ont pu en lire lorsqu'ils prenaient de l'information sur la déficience de leur enfant. La plupart ont apprécié ce type de recherche, plus respectueux, disaient-ils, plus personnalisé, moins « formulaire à remplir ». Les participants ont toujours eu accès au numéro de téléphone de l'infirmière chercheuse ainsi qu'à celui de la directrice de thèse. Ainsi, les parents auraient pu poursuivre le dialogue après les entrevues, si nécessaire. Les parents pourraient à nouveau vivre des émotions intenses au moment de la publication de la thèse. À cause de sa formation en intervention familiale, l'infirmière chercheuse pourrait alors faire le lien avec un organisme communautaire ou le CLSC.

Par ailleurs, la curiosité (Cecchin, 1987) de l'infirmière chercheuse a, croit-elle, permis d'éviter l'attitude détachée que pouvait engendrer une approche objective ainsi que de conserver la neutralité nécessaire pour permettre l'expression de l'expérience de tous les participants. Les participants ont aussi été avisés qu'il n'existait pas de bonne ou mauvaise réponse et que toute opinion était respectable. L'infirmière chercheuse a également modifié la façon de produire les récits lorsque les participants lui ont dit préférer lire leurs propos.

Les rencontres ont eu lieu aux heures qui convenaient aux participants, la plupart du temps en soirée. Étant donné les besoins des enfants et souvent la présence d'enfants

autres que celui qui est né avec une déficience, une attention a été portée à la famille, en général. Des participants voulaient d'ailleurs que l'infirmière chercheuse soit présentée à tous les membres de la famille ou qu'elle se joigne à la famille pour une collation. La plupart du temps, aussi, les enfants voulaient voir la « madame infirmière » avant d'aller se coucher.

Notre recherche, finalement, est en conformité avec les règles d'éthique définies par l'Université de Montréal qui a accepté le formulaire de consentement et le projet.

#### 8. Limites de l'étude

La première limite porte sur l'expérience singulière du PRIFAM. Cette étude concerne les apprentissages de parents et d'infirmières dans une situation de soin précise, soit l'application d'un programme d'interventions lors de la naissance d'un enfant avec une déficience (fissure L, P, LP ou trisomie 21). Cette situation de soin a été vécue dans un contexte montréalais, plus particulièrement de banlieue montréalaise. Tous les participants, parents et infirmières, sont issus du groupe expérimental d'une étude évaluative de grande envergure. Bien que le choix de l'échantillon ait été fait en fonction d'obtenir la plus grande diversité, le contexte socioculturel des participants est relativement homogène et favorisé. De plus, nos résultats viennent éclairer l'expérience d'une situation de soin précise, le PRIFAM. Par conséquent, les lecteurs doivent être vigilants avant d'appliquer ces résultats à d'autres situations de soin vécues dans des contextes socioculturels et sanitaires différents ou à d'autres moments dans la vie des familles.

Une autre limite provient de la méthode de recherche. Cette méthode utilise une approche réflexive et soutient l'importance de l'engagement de la chercheuse auprès des

participants. On peut aisément reconnaître, respectivement, une manifestation du partage des expériences et une manifestation du partage de leur être. Il est alors possible que les apprentissages et les expressions de plus-être rapportés par les participants aient été, en partie, suscités par la méthode de recherche.

Finalement, le lecteur doit réaliser que les résultats qui vont suivre sont tirés de l'analyse de trois cas seulement et que le premier cas, celui qui démarre la construction des résultats, origine de l'expérience de l'application du PRIFAM par l'infirmière chercheure. Plusieurs auteurs, dont Paterson et Zderad (1976, 1988) discutent de l'importance de l'utilisation de soi comme chercheur. Cette utilisation de soi concerne ses connaissances, ses expériences et son être. Punch (1994) note que cette utilisation de soi a pris naissance avec l'émergence de recherches féministes et de recherches-action. Les chercheures utilisant ces formes de recherche souhaitent ainsi réduire l'écart généralement ressenti entre elles et les autres participants. Oiler Boyd (1993) parle de participation conjointe (chercheure-sujets) à la réflexion sur le sujet à l'étude. Sword (1999) reconnaît que l'utilisation de soi teinte les questions de recherche, la relation avec les participants et l'interprétation des données. Généralement, cette utilisation est considérée comme une richesse. Ainsi, Miller et Crabtree (1994) soutiennent qu'elle permet d'entreprendre une conversation qui transforme tant les cliniciens, les patients que les chercheurs. Tous les auteurs conviennent que, pour guider le lecteur dans l'acceptation des résultats, les chercheures doivent rendre transparentes l'utilisation de soi par une réflexion poussée. Certaines chercheures ont même publié séparément cette réflexion (Smith, 1996; Sword, 1999). D'autres (Drew, 1989; Lynch-Sauer, 1985; Lauterbach, 1993) incluent leur expérience dans leurs données de recherche phénoménologique. Ces chercheures sont souvent influencées par des méthodologistes qui, comme Munhall (1992), recommandent

l'inclusion de l'expérience personnelle et clinique du sujet d'intérêt, au même titre que les réflexions dans le journal de recherche.

Dans notre étude, l'utilisation de soi a été rendue évidente par une analyse conceptuelle de l'expérience de l'infirmière chercheuse et par une identification claire des résultats issus de cette expérience. À l'instar de Levy (1994), nous invitons le lecteur à évaluer les résultats qui seront décrits au chapitre suivant, selon leur mérite propre et en fonction de la résonance qu'ils provoquent dans sa propre expérience. Notre étude ne vise pas l'exactitude, comme dans une recherche utilisant des mesures quantitatives. Notre démarche doit plutôt être considérée comme «un processus dans lequel l'investigation, l'investigateur et les investigués sont en continuelle évolution» (Levy, 1994, p. 98), ou pour garder la thématique de notre recherche, en continuel apprentissage où tous les participants sont «des co-apprentis à travers, avec et parmi leurs constructions» (Levy, 1994, p. 98).

## Chapitre 4

### Les résultats

Ce chapitre décrit les résultats obtenus au cours de cette étude qui vise à révéler les apprentissages de parents et d'infirmières dans une situation de soin, vécue dans le cadre de l'application du programme précoce d'interventions familiales à la naissance d'un enfant avec une déficience, le PRIFAM. Nous démontrerons que tous les participants ont appris au cours du PRIFAM et qu'ils ont vu leur potentiel humain augmenté (plus-être) grâce aux interventions éducatives préconisées par la THN, soit le partage des connaissances, le partage des expériences et le partage de leur être.

Les apprentissages des parents et des infirmières seront d'abord rapportés, suivis des expressions de plus-être que ces apprentissages ont permis. Les manifestations des interventions éducatives préconisées par la THN seront ensuite présentées. Mais, auparavant, regardons l'application du PRIFAM à partir du souvenir qu'en ont les participants et de l'appréciation qu'ils en font.

Les données proviennent de l'expérience des parents et des infirmières formulée sous forme de résumés de cas<sup>13</sup>. Des extraits de ces résumés seront utilisés pour illustrer chaque catégorie de résultats. Rappelons qu'un cas représente l'expérience d'une infirmière et celle de deux familles qu'elle a suivies. Lorsque l'expérience des infirmières et des parents s'exprime de la même façon, nous parlerons de l'expérience des participants.

### 1. Expérience de l'application du PRIFAM

Cette partie révèle l'expérience de l'application du PRIFAM à la lumière du souvenir de ces participants et de l'évaluation qu'ils en font. Dans un premier temps, les données provenant de leurs souvenirs seront classées selon les objectifs du PRIFAM

(tableau IX). Dans un second temps, elles seront présentées en fonction des éléments concrets du PRIFAM (tableau X).

### 1.1 Selon les objectifs du PRIFAM.

Les objectifs du PRIFAM étaient orientés vers le système familial, divisé en sous-systèmes individuel, conjugal, parental et vers le système extrafamilial. Les participants ont exprimé des commentaires qui reliaient les sous-systèmes entre eux, c'est pourquoi les sous-système individuel et conjugal seront présentés ensemble.

Sous-système individuel et conjugal. Les participants ont perçu le PRIFAM de façon différente, mais tous reconnaissent qu'un tel programme est important parce que la naissance d'un enfant avec une déficience est une expérience très difficile. Dans un même cas, les parents et leur infirmière partagent la même perception du PRIFAM. Cependant, les perceptions diffèrent entre cas. Ainsi, dans le 1<sup>er</sup> cas, les parents ont perçu le PRIFAM, comme un soutien à leur apprentissage et un moyen pour soutenir le développement personnel. Ils ont considéré l'infirmière comme un guide, une lumière pour éclairer ce cheminement. L'infirmière de ce 1<sup>er</sup> cas qui est aussi l'infirmière - chercheuse avait reconnu l'expérience d'apprentissage, dans l'analyse conceptuelle. Dans le 2<sup>e</sup> cas, les participants ont mentionné que le PRIFAM était surtout une relation d'aide qui permettait de faire surgir les forces des personnes comme conjoints et comme parents. Les parents considèrent que la relation d'aide a été l'élément le plus important pour leur procurer un sentiment de bien-être. L'infirmière dit avoir joué le rôle de thérapeute familial. Dans le 3<sup>e</sup> cas, les parents n'ont pas eu l'impression que l'infirmière intervenait, ce qui aurait été le rôle d'un travailleur social ou d'un psychologue. Elle était là, présente et disponible. L'infirmière se qualifie d'ailleurs de témoin de leur histoire.

Sous-système parental. Les parents se rappellent que leur infirmière leur a rapidement expliqué la déficience et les soins qui étaient nécessaires au bien-être de l'enfant, dont la stimulation. Cependant, elle aurait davantage mis l'accent sur les besoins et forces de l'enfant ainsi que sur leurs compétences comme parents. Les infirmières disent avoir cherché à s'adapter aux besoins des parents; une infirmière a même perçu des *mandats* provenant des parents (Cas 2). Les parents qualifient les informations<sup>14</sup> reçues de *stables* (Cas 1) *justes, précises, complètes, adaptées* (Cas 2 et 3), parfois meilleures que celles qu'ils ont pu trouver par la suite (Cas 3). Ils ont apprécié la souplesse des infirmières pour s'adapter à leurs besoins. Aussi, les parents ont l'impression qu'eux-mêmes et les membres de leur entourage ne connaissaient pas la déficience avant les rencontres avec l'infirmière et ils s'imaginaient le pire. Les renseignements sur l'enfant, ses besoins, ses forces et les soins à donner ont donc été utiles pour dédramatiser la situation, pour les rassurer et les reconforter. Ils leur ont permis de voir leur enfant, plutôt qu'un problème ou une déficience. Ces renseignements constituent le point de départ pour s'approprier leur rôle de parents et le bien-être qu'ils en retirent se répercutent sur les autres systèmes. De plus, les parents des enfants nés avec une trisomie 21 considèrent que l'information sur la stimulation a été donnée au bon moment, c'est à dire à un moment où les services de réadaptation ne leur sont pas encore accessibles et où l'enfant en a le plus besoin. Finalement, tous les parents ont apprécié la confiance exprimée par leur infirmière quant à leurs compétences.

---

14 Les participants ont souvent utilisé le mot "informations" dans le sens de "renseignements".

Tableau IX

Objectifs, moyens pour les atteindre et leurs valeurs tels qu'exprimés par les participants

<b>Application du PRIFAM</b>		<b>Valeurs accordées aux moyens pour atteindre les objectifs telles qu'exprimées par les participants</b>
<b>Orientation des objectifs</b>	<b>Moyens pour atteindre les objectifs tels qu'exprimés par les participants</b>	
<u>Sous-système individuel et conjugal</u>	Relation d'aide – Soutien – Guide - Accompagnement	PRIFAM important car situation difficile. PRIFAM vécu comme une expérience de soutien à l'apprentissage, de développement personnel (Cas 1), de thérapie familiale (Cas 2), d'accompagnement (Cas 3). Relation infirmière-parents constitue l'élément le plus important du PRIFAM pour le bien-être du couple (Cas 2)
<u>Sous-système parental</u>	Explication de la déficience, des besoins et des forces de l'enfant. Information sur les soins	Informations stables, justes, précises, complètes, adaptées, utiles. Meilleures que celles trouvées par la suite. Utiles pour dédramatiser, rassurer, reconforter. Information est le point de départ pour s'approprier leur rôle de parents, ce qui se répercute dans les autres systèmes (Cas 1 et 3)
	Information sur la stimulation de l'enfant	Information au bon moment (Cas 1 et 3, trisomie)
	Soutien à la compétence des parents	Appréciation des parents de la confiance exprimée par infirmière à leur égard
<u>Système extrafamilial</u>	Information auprès de la famille élargie	Très utiles pour renseigner les membres de la famille élargie qui ne connaissaient pas la déficience, pour diminuer leurs inquiétudes et la stigmatisation associée à la déficience.
	Liens avec les ressources communautaires et le réseau de la santé.	Démarches très utiles parce que le réseau de la santé est complexe. Sentiment de reconnaissance (Cas 3) Non adhésion aux groupes d'entraide

Système extrafamilial. Dans le cadre du PRIFAM, les infirmières auraient aussi abordé les liens avec la famille élargie ainsi qu'avec les ressources communautaires et le réseau de la santé. Les parents expriment de la reconnaissance pour les démarches qu'elles faisaient pour leur faciliter l'accès aux services du réseau de la santé dont la complexité les dépassait. Parmi les interventions moins valorisées, on retient la mise en contact avec des parents qui vivent la même expérience : aucun des parents ne s'est joint à une association de parents reliée à la déficience de l'enfant. Par ailleurs, les parents ont

utilisé les renseignements donnés par les infirmières pour informer les membres de leur famille élargie quant à la déficience. Ils ont pu ainsi les rassurer et ils ont, croient-ils, réussi à diminuer la stigmatisation reliée à la déficience de leur enfant.

### 1.2 Éléments concrets du PRIFAM.

Les éléments concrets du PRIFAM dont les participants ont parlé sont les rencontres familiales qu'elles soient à l'hôpital ou à domicile, ainsi que des outils, soit les photos, les documents d'information et, à moindre titre, le génogramme et l'écocarte.

Rencontres familiales. Le PRIFAM comprenait des visites, à l'hôpital et à domicile, dont le nombre varie entre 4 et 8. La précocité de ces rencontres a été citée dans les trois cas : certains en font un des éléments les plus utiles et précisent que cette précocité permet de prévenir l'apparition de problèmes associés à la déficience. Les premières rencontres se déroulaient à l'hôpital et semblent avoir été orientées vers l'explication de la déficience et des soins nécessaires ainsi que les besoins et les forces de l'enfant.

Les autres rencontres se sont déroulées au domicile des parents. Les parents soutiennent que ces rencontres ont été orientées vers le bien-être général du couple et de la famille. Elles étaient moins formelles et se vivaient davantage sur le mode de l'échange au cours duquel les parents réfléchissaient sur l'information reçue, apprenaient l'un de l'autre, discutaient et exprimaient leurs émotions.

Outils. Les infirmières ont utilisé des documents et des photos pour donner cette information. Les parents du Cas 3 ont noté que la trisomie 21 est devenue moins inquiétante à la vue des enfants qui en étaient atteints. Par ailleurs, tous les participants ont apprécié les documents et les photos, sauf l'infirmière du Cas 2 qui opte davantage sur la dimension de relation d'aide. Malgré cela, les parents qu'elle a suivis les ont conservés

et les ont consultés avec plaisir. Tous les parents les avaient encore à portée de main, plus de trois ans après les avoir reçus. Les documents écrits ont été aimés parce qu'ils restaient disponibles en l'absence de l'infirmière. Le document sur la stimulation a été apprécié par les parents dont l'enfant a reçu des services de réadaptation très tardivement : ces parents considéraient que la stimulation était importante dès la naissance et non pas au moment de la disponibilité des éducateurs.

Tableau X

Éléments concrets du PRIFAM et valeurs accordées par les participants

Éléments concrets rapportés par les participants		Valeurs qui leur ont été accordées par les participants
<u>Rencontres familiales</u>	Dans la chambre (2-3)	Importance de la précocité. Aspect préventif
	À domicile (3-4)	Échanges détendus et informels, adaptées aux besoins.
	Présence	Perçue comme un éclairage, comme un guide
<u>Outils</u>	Photos	Présentent une image rassurante. Les parents étaient étonnés de voir que les enfants étaient mignons.
	Documents	Apprécies car peuvent être consultés en l'absence de l'infirmière. Surtout celui sur la stimulation (Cas 3) en raison du délai pour obtenir des services de réadaptation Plus ou moins utiles (Cas 2)
	Génogramme et écocarte	Utiles pour identifier les liens familiaux et les difficultés qui influencent leur perception. (Cas 1) Plus ou moins utile (Cas 2) Utile pour connaître l'histoire des familles, mais parents ne s'en souviennent pas (Cas 3)

Parmi les autres outils, le génogramme a été le plus souvent cité. Le génogramme a surtout été mentionné par les parents du Cas 1 et l'infirmière du Cas 3. Dans le premier cas, le génogramme a permis aux parents de mieux se connaître et de mieux situer leur réaction dans leur histoire: il a été conservé avec les souvenirs de la naissance de l'enfant. Dans le dernier cas, cependant, *les parents ne se souviennent pas du génogramme qui,*

*pourtant, a été un des éléments les plus importants, selon l'infirmière, pour apprendre d'eux, leurs ressources, leurs histoires*<sup>15</sup> (Cas 3).

*Le génogramme a servi à identifier les liens familiaux et les difficultés antérieures qui pouvaient se répercuter sur leur perception de la déficience. Aussi, ils ont apprécié les documents écrits qui pouvaient être consultés quand l'infirmière n'y était pas.* Cas 1

*Les interventions familiales, dont le génogramme et l'écocarte, ainsi que les documents et les photos ont été plus ou moins utiles.* Cas 2

*L'infirmière a utilisé des photos, des documents écrits et des explications verbales. Les parents étaient particulièrement affectés par l'apparence présumée des enfants et étaient étonnés de les voir si mignons, de les imaginer aussi «normaux».* Cas 3

## 2. Question 1: Apprentissages et expressions du plus-être.

La question 1 portait sur les apprentissages rapportés par les participants et les expressions du plus-être qu'ils ont favorisé. Elle est orientée sur le « quoi », soit les apprentissages reconnus par les participants lors de l'application du PRIFAM et le plus-être qu'ils retirent de ces apprentissages. Les apprentissages sont définis comme la résultante du processus dialectique continu et du processus social, reliés à l'expérience du PRIFAM, selon la perspective des participants. Le plus-être s'exprime à partir des nouvelles offres qui découlent de ces apprentissages : soit de nouvelles possibilités, de nouveaux choix responsables ou un plus grand confort.

Or, à l'instar du mot « intervention », le mot « apprentissage » a causé un certain malaise. Tous les participants ont dit avoir appris, mais ils ont par la suite exprimé des réserves que nous exposerons dans un premier temps. Dans un second et troisième temps, nous présenterons les apprentissages des infirmières, puis ceux des parents.

---

<sup>15</sup> Les mots en italique sont des extraits des résumés de cas qui se trouvent à l'appendice 6.

## 2.1 Différentes perceptions des apprentissages.

Le terme « apprentissage » a soulevé des malaises : d'une part, pour se prononcer sur les apprentissages des autres et d'autre part, pour définir ce qu'était un apprentissage.

La plupart des participants, en effet, hésitent à se prononcer sur les apprentissages de leur interlocuteur (infirmière ou parent). Ils s'expriment longuement sur leurs propres apprentissages, mais limitent les apprentissages de leur interlocuteur à de brèves hypothèses, généralement assez vagues. À titre d'exemple, une infirmière affirme: *S'il lui est facile d'identifier ses propres apprentissages, ceux des parents lui paraissent plus nébuleux* (Cas 1). Des parents trouvaient même que l'utilisation de ce terme était abusive puisque les infirmières ne devaient pas donner trop de crédit aux parents pour leurs apprentissages ou parce qu'il serait *prétentieux* (Cas 1) de croire que des « gens ordinaires» puissent en apprendre à des infirmières. D'autres sentent que les infirmières ont appris avec eux, mais ils ne peuvent pas préciser la nature de ces apprentissages.

*Des parents pensent que l'infirmière leur donne trop de crédit puisqu'elle avait déjà des qualités inestimables qui lui permettaient d'évoluer, même sans eux* (Cas 2). *Compte tenu de l'expérience personnelle et professionnelle de l'infirmière, les parents ont hésité à se reconnaître une quelconque contribution à ses apprentissages* (Cas 3).

Outre une conscience plus aiguë de leur propre apprentissage, les participants adoptent des conceptions différentes. Les infirmières n'ont pas hésité à parler de ce qu'elles avaient appris, mais les parents, bien qu'en répondant par l'affirmative à la question « Avez-vous appris... ? », hésitaient à utiliser le terme « apprentissage ». Sauf les parents du Cas 1 (cas de l'infirmière chercheure) qui considèrent l'intervention comme un soutien à l'apprentissage, les parents ont préféré qualifier le PRIFAM de relation d'aide, même de thérapie (Cas 2), ou de relation d'accompagnement (Cas 3). Ces termes

impliquent une non-directivité sur le contenu des échanges ainsi que la mise en valeur de leurs propres forces.

*Dans les deux familles, un des parents était d'abord mal à l'aise avec le mot "apprentissage". Au départ, ces parents croient que l'intervention est davantage une relation d'aide qui permet de faire surgir leurs forces, leurs compétences. (...)*  
Cas 2

Il faut donc reconnaître deux difficultés reliées entre elles. La première difficulté porte sur notre capacité à mieux reconnaître les apprentissages chez soi que chez les autres, à moins de signes apparents ou de confirmation. La deuxième difficulté est reliée à une conception de l'apprentissage impliquant une directivité claire, de quelqu'un qui sait vers quelqu'un qui ne sait pas, des apprentissages précis et un contexte formel d'éducation. L'apprentissage ancré dans l'expérience est davantage perçu comme une évolution ou un développement «normal» de personnes compétentes qui peuvent s'épanouir dans le contexte propice. Par ailleurs, il a paru impossible, pour les participants, de séparer les expériences: l'expérience d'avoir une enfant avec une déficience et celle de vivre le PRIFAM.

Nous considérerons maintenant les apprentissages selon la perception des participants : d'abord, les apprentissages des infirmières, ensuite ceux des parents. Les expressions de plus-être seront rapportées en fonction de ce que les participants disent avoir retiré de ces apprentissages.

## 2.2 Apprentissages des infirmières.

Les infirmières reconnaissent des apprentissages, surtout professionnels et, à moindre titre, personnels. Les parents, quant à eux, attribuent aux infirmières des apprentissages, surtout personnels. Voyons ces apprentissages, selon la perception des infirmières elles-mêmes, puis selon la perception des parents. Il est à noter que les

infirmières étant interviewées avant les parents, ces derniers ont pu lire le résumé des apprentissages des infirmières. Nous traiterons ensuite de la valeur accordée à ces apprentissages. Les apprentissages et les expressions de plus-être des infirmières sont résumés au tableau XI.

Perceptions des infirmières. Au niveau professionnel, les infirmières disent avoir appris sur les pathologies et sur les problèmes qui en découlent, sur leurs soins quotidiens (trucs), sur l'expérience d'être parent, plus particulièrement parent d'un enfant avec une déficience, ainsi que sur les difficultés vécues dans le réseau de la santé pour obtenir les services nécessaires. Elles ont appris à laisser davantage de place aux parents, au niveau de leurs sentiments ou des soins car elles ont acquis une plus grande confiance dans les forces et l'ingéniosité de ces derniers. Elles ont pu constater la compétence des parents.

Pour les infirmières, le PRIFAM était en quelque sorte une activité de développement professionnel, puisqu'elles apprenaient aussi l'évolution des soins spécialisés et des soins particuliers que les familles recevaient. Cécile (cas 1) a pu observer le processus mutuel et continu d'apprentissage et Marie (cas 3) se sent plus à l'aise de travailler avec la souffrance. Sandrine a appris à distinguer une relation d'amitié et une relation professionnelle.

Sur le plan personnel, Sandrine (cas 2) considère que son expérience avec les parents lui a également appris à mieux vivre avec ses limites et ses préjugés. Quant à Marie (cas 3), elle estime que ses apprentissages professionnels se reflètent sur le plan personnel puisqu'elle devient une référence pour son entourage.

*Elle a appris les soins au quotidien, les trucs découverts ainsi que l'évolution des soins spécialisés. Elle a aussi appris comment les parents vivent leur transformation, souvent par essais et erreurs, en parents spécialistes qui naviguent entre leur vision de la santé et des soins et celles des intervenants. (...) Elle croit donc avoir appris à être une meilleure soignante, une soignante plus ouverte, plus*

*confiante, plus capable de laisser aux parents toute la place qu'ils veulent prendre dans les soins de leur enfant. (...) Elle a aussi appris sur l'apprentissage, sujet qui la fascine. Cas 1*

*Elle a gagné de l'estime et de la confiance en elle-même et elle a acquis des connaissances sur les pathologies. (...) Aussi, elle a appris à être plus aidante, à laisser le contrôle aux parents, à faire la différence avec l'amitié. Cas 2*

*L'infirmière dit avoir surtout appris à travailler avec la souffrance. Cas 3*

Perceptions des parents. Les parents ont constaté certains apprentissages parmi ceux reconnus par l'infirmière. Sur le plan professionnel, ils croient que les infirmières ont appris sur les dimensions uniques de chacune des expériences, les forces des parents, ainsi que leurs limites comme professionnelles. A leur avis, les infirmières ont aussi pu prendre conscience de l'importance de l'information pour composer avec les décisions qu'ils ont à prendre. Des parents ont constaté que l'infirmière apprenait, avec eux, les soins à l'enfant et l'application d'une intervention familiale puisqu'ils étaient sa première famille.

Cependant, selon les parents, les infirmières ont surtout appris, sur le plan personnel, des *leçons de vie*, soit ce que toute personne sensible apprend en cheminant dans la vie, probablement aussi, les cadeaux que la vie leur a faits.

*Cet apprentissage est (...) exprimé sous forme de reconnaissance de ne pas avoir été éprouvée autant qu'elle-même l'a été. Aussi, l'infirmière a pu apprendre ce qui était unique à l'enfant né avec une déficience. Pour l'autre famille, (...) [t]out au plus, elle aurait appris que, grâce à leurs forces, une famille peut exercer un contrôle sur les difficultés reliées à la naissance d'un enfant avec une déficience.*

Cas 1

*Les parents, dans une famille, savent qu'ils étaient sa première famille et que, nécessairement, l'infirmière a appris avec eux, surtout au niveau du soin à l'enfant, au niveau de l'application de l'intervention et au niveau des limites qu'il faut mettre en place comme intervenante. Finalement, un parent doute que l'infirmière ait appris, sauf des « leçons de vie ». Cas 2*

*Ils parlent davantage d'un cheminement « normal » et des apprentissages habituels faits dans le cadre de rencontres avec des gens vivant une expérience particulière avec leurs caractéristiques à eux (« on apprend à tous les jours »). Un parent pense que l'infirmière a pu apprendre qu'il est préférable de connaître le diagnostic avant la naissance pour mieux composer avec la naissance d'un enfant avec une déficience.. Cas 3*

Après avoir lu le récit de l'infirmière, les parents ont réagi à l'apprentissage concernant le « travail avec la souffrance ». Ils ont expliqué que la souffrance était un contexte sur lequel on ne pouvait travailler directement. Les armes contre la souffrance sont la spiritualité, l'amour et la solidarité. Il existerait donc une différence importante entre travailler « avec » la souffrance et travailler « sur » la souffrance.

*On sent chez ces parents le désir de ne pas se laisser envahir et de contrôler cette souffrance qui est vécue de plus en plus sereinement au fur et à mesure que des expériences de santé positives s'accumulent. Dans les deux familles, la foi, l'amour et la solidarité sont les meilleures armes contre la souffrance. Aucune intervention directe ne leur paraît appropriée. Cas 3*

Les infirmières mettent donc l'accent sur la dimension professionnelle de leurs apprentissages alors que les parents les perçoivent surtout au niveau personnel. On peut aussi constater qu'il existe des conceptions différentes de ces apprentissages, l'apprentissage de la souffrance étant une illustration de ces différences.

Expressions d'un plus-être. Les infirmières ont exprimé leur plus-être sous différentes formes à la suite des apprentissages réalisés lors de l'expérience du PRIFAM. Elles disent avoir acquis une plus grande confiance en elle-même et une plus grande confiance dans les compétences des familles et dans la vie en général. Elles en retirent une plus grande estime d'elle-même et une admiration pour les parents. Elles se sentent plus aidantes, plus ouvertes, davantage capables de laisser la place (cas 1) ou le « contrôle » (cas 2) aux parents, d'avoir une meilleure approche des familles à la naissance d'un enfant avec une déficience (cas 3). Sandrine a vécu la plus belle expérience de sa carrière et se sent davantage en contrôle de sa profession (cas 2). Marie affirme qu'il s'agit d'un défi à sa mesure, que plusieurs de ses collègues n'ont pas envie de relever (cas 3). Le reflet fourni par les parents ainsi que la confiance qu'ils leur accordaient leur ont procuré un sentiment d'une compétence accrue : elles se sentent meilleures qu'elles ne

l'étaient avant d'intervenir avec le programme et, quelquefois, différentes de leurs collègues. Sandrine (cas 2) a aussi eu à faire le point sur ses valeurs concernant ses relations avec les familles (*faire la différence avec l'amitié*) ou concernant la déficience (*le défi de la déficience*).

*Elle croit donc avoir appris à être une meilleure soignante, une soignante plus ouverte, plus confiante, plus capable de laisser aux parents toute la place qu'ils veulent prendre dans les soins de leur enfant. Cas 1*

*Elle a appris à être une professionnelle différente. Par ailleurs, la valeur et la confiance que les parents lui accordaient l'ont amenée à reconnaître sa compétence ainsi que ses limites, surtout concernant ses préjugés. (...)*

*L'intervention familiale lui a permis de vivre la plus belle expérience de sa carrière : après une rencontre, un parent qui rejetait son enfant s'est laissé toucher par son fils. Cas 2*

*L'infirmière dit avoir surtout appris à travailler avec la souffrance, ce qui lui paraissait un défi à sa mesure puisque la plupart de ses collègues cherchent à éviter ces situations «non réparables». (...) «Finalement, c'est leur histoire aussi qui permet d'améliorer ton approche avec les gens. C'est ça que ça m'a donné, ça m'a améliorée. Ça m'a permis de progresser là-dedans. Je ne dirais pas différente.» Cas 3*

Les infirmières ont vu leur potentiel humain augmenté sur les plans professionnel et personnel: elles deviennent ainsi des infirmières dont les soins sont améliorés, des personnes plus confiantes en elle-même et dans la vie en général.

En résumé, sur le plan professionnel, les apprentissages des infirmières portent sur la déficience, sur les soins à l'enfant et sur les soins à la famille. Elles ont pu apprendre ce que les familles ont d'unique et de différent même si elles partageaient une même expérience. Les apprentissages sur le plan personnel sont très généraux et évoquent une certaine transcendance de ses limites, une certaine sagesse, un dépassement de soi. Ces apprentissages sont extrêmement riches puisqu'ils permettent, selon leurs dires, de devenir de meilleures soignantes, de meilleures personnes.

Par ailleurs, on peut noter des différences entre les perceptions des parents et des infirmières. Ainsi, il existe des différences dans la perception de l'apprentissage du travail

avec la souffrance: les parents ont eu l'impression qu'il s'agissait de l'apprentissage du travail sur la souffrance. De façon analogue, la perception semble différer concernant l'engagement de l'infirmière avec les familles: des parents craignent pour la santé d'une infirmière à cause de son engagement, alors que cette infirmière dit avoir appris à mettre ses limites.

Tableau XI

Apprentissages réalisés par les infirmières et expressions de leur plus-être selon les plans personnel et professionnel

<b>Plan</b>	<b>Apprentissages réalisés</b>	<b>Expressions du plus-être</b>
<b>Professionnel</b>	Apprendre : <ul style="list-style-type: none"> <li>- Sur les pathologies ou les problèmes</li> <li>- Sur les soins quotidiens</li> <li>- Sur l'évolution des soins spécialisés</li> <li>Sur l'expérience d'être parent / sur la singularité des expériences</li> <li>- Sur les difficultés avec le réseau</li> <li>Sur les forces et compétences des parents</li> <li>- Sur le processus d'apprentissage</li> <li>- Sur l'importance de l'information précoce</li> </ul> Faire plus de place aux parents au niveau des émotions et des soins Donner plus de contrôle aux parents Travailler avec la souffrance* Appliquer le PRIFAM	Meilleure soignante, meilleure approche : plus aidante, plus confiante, plus en contrôle et plus ouverte Sentiment accru de compétence professionnelle Soin amélioré Admiration pour les parents Mieux vivre avec ses limites Plus belle expérience professionnelle Faire le point sur ses valeurs pour établir une relation professionnelle Se sentir différente des autres infirmières: défi professionnel
<b>Personnel</b>	Revoir ses limites – ses préjugés Recevoir des leçons de vie, des cadeaux de vie Développer une sagesse Vivre un cheminement "normal"	Confiance en elle-même et dans la vie Estime de soi Sentiment de reconnaissance Faire le point sur ses valeurs concernant la déficience: défi personnel

\* Les parents et l'infirmière n'ont pas la même perception de la souffrance.

En conclusion, les apprentissages ont été classés sur les plans professionnel et personnel. Or, ces plans sont très reliés, selon le témoignage d'une infirmière («*quand tu travaille au niveau des émotions... c'est sûr que ça a un impact dans ta vie de tous les jours*»). Cas 3), et aussi selon les expressions de plus-être que les apprentissages ont suscitées.

### 2.3 Apprentissages des parents.

Comme mentionné antérieurement, plusieurs parents ont eu tendance à limiter le mot « apprentissage » aux acquisitions purement cognitives. Les impacts du PRIFAM étant souvent ressentis sur d'autres plans, ce terme est peu (cas 1 et 2) ou pas (cas 3) utilisé dans les résumés des propos des parents. Malgré tout, les principaux apprentissages rapportés par les parents se situent surtout au niveau du sous-système parental, bien que des apports du PRIFAM ont été mentionnés sur tous les sous-systèmes de la famille. Nous rapportons les apprentissages et les expressions de plus-être qu'ils ont suscitées, à partir de l'importance que les parents leur ont accordée. Au tableau XII, les apprentissages et les expressions de plus-être seront classés selon la classification des objectifs, soit du sous-système individuel, conjugal et parental, système extrafamilial.

Perceptions des parents. Les parents ont d'abord formulé des apprentissages entourant le sous-système parental. Ils reconnaissent avoir fait des acquis concernant la déficience ainsi que les forces, les besoins et les soins à l'enfant. Ils ont réussi à passer outre la déficience et ils ont appris ce que leur enfant avait de particulier et de « normal ». Ils ont aussi appris qu'ils n'étaient pas seuls à vivre l'expérience de soins à un enfant avec une déficience puisqu'ils ont pris connaissance de l'existence de ressources dans la communauté pour partager leur expérience de parents et de ressources dans le réseau de la santé pour l'obtention de soins spécialisés reliés à la déficience de leur enfant. Un père, exceptionnellement lié à son travail, a aussi été encouragé à s'engager dans les activités de stimulation de son enfant, activités qu'ils ne connaissaient pas avant et que l'infirmière commentait, appréciait et valorisait. L'attente pour l'admission au programme de stimulation étant longue, le PRIFAM était sa source de conseils.

Concernant le sous-système conjugal, plusieurs parents mentionnent, en outre, avoir appris à mieux communiquer entre eux comme conjoints. Ils ont acquis des habilités pour mieux observer et écouter l'autre, pour mieux s'exprimer et pour apprendre l'un de l'autre. Ils ont ainsi pu apprendre sur l'autre. Cette amélioration de la communication a aussi été orientée vers le système extrafamilial parce que les parents ont aussi utilisé leurs nouvelles connaissances et habiletés auprès des membres de leur famille élargie. De plus, dans le système extrafamilial, les parents que l'infirmière Marie a suivis ont appris le fonctionnement du réseau de la réadaptation et ils ont pu apprécier, par leur expérience, que ce réseau pouvait avoir des ratés (Cas 3). Aussi, des parents qui occupent des professions d'aide ou de soins, ont revu leur conception d'une intervention infirmière ainsi que de l'empathie et ont été sensibilisés à la recherche infirmière (Cas 2).

Finalement, les parents ont appris, au niveau du sous-système individuel, à mieux se connaître, à exprimer leurs émotions et à prendre leur place comme individu, conjoint, parent et membre d'une famille élargie.

*Ils ont appris sur la déficience, sur les soins spécifiques à la déficience, mais surtout, à être des parents d'un enfant qui a des besoins différents. Ils ont aussi appris à mieux communiquer entre eux, à s'échanger de l'information et à s'exprimer sur le plan émotif. ... Dans les deux familles, des parents notent avoir appris des habiletés qui leur serviront dans leur vie conjugale ou dans leur relation avec leur famille élargie : l'écoute pour un, l'expression des émotions pour l'autre. Cas 1*

*Sur le plan professionnel, l'infirmière leur a permis de prendre conscience des différents types de recherche et, plus particulièrement, des possibilités d'une intervention infirmière. (...) De plus, un des parents remet en question le concept professionnel d'empathie: l'infirmière lui a démontré les avantages thérapeutiques évidents de « l'empathie avancée ». Cas 2*

*Le père, pourtant un bourreau du travail, a choisi de prendre une année « presque » sabbatique pour se consacrer à la stimulation de son enfant et ceci, avec les encouragements de l'infirmière qui constatait les progrès...Elle leur a donc expliqué le fonctionnement du réseau de la santé, elle a procédé aux démarches pour la réadaptation et elle leur a remis un document écrit sur la stimulation. Cas 3*

Perceptions des infirmières. Les infirmières reconnaissent aussi, chez les parents, des apprentissages dans tout le système familial. Au niveau du sous-système parental, ces apprentissages portent sur les soins, la déficience, les ressources ou sur leurs forces et habiletés. Au niveau du sous-système individuel, les parents apprendraient à prendre soin d'eux et à donner un sens à leur expérience. Ils apprendraient aussi à apprendre de cette expérience. Ils réviseraient leurs valeurs ainsi que leur conception de la vie et ils développeraient une sagesse. Au niveau du sous-système conjugal, les parents auraient appris à mieux se connaître et à "se serrer les coudes".

*Elle (l'infirmière) croit que certains parents ont pu apprendre sur les soins, plutôt que des soins particuliers. Cette réflexion sur les soins peut toucher les soins à leur enfant, mais aussi des soins pour eux-mêmes ou pour leur couple. Cas 1 (Selon l'infirmière) Ils apprennent sur l'alimentation et les soins des enfants et sur les états d'âme de leur conjoint. Ils apprennent aussi à donner un sens à leur expérience. En général, ils font des acquis sur les plans qu'ils cherchent à travailler: «ils donnent des mandats» Cas 2  
L'infirmière a constaté des apprentissages à trois niveaux : sur les parents eux-mêmes, sur leurs valeurs et sur leur conception de la vie. Ils ont appris à mieux se connaître dans le couple, à se « serrer les coudes ». Elle a aussi noté la sagesse des parents qui ont appris à profiter de la vie, au jour le jour, avec moins de planification. (Cas 3)*

Les parents et les infirmières ont la même perception concernant les apprentissages parentaux et conjugaux. Il est à noter que, dans les résumés, la locution «apprendre sur» est surtout utilisée pour rapporter les perceptions des infirmières, alors que les perceptions de parents sont aussi rapportées avec la locution «apprendre des...» ou «apprendre à...». Les infirmières perçoivent davantage des méta-apprentissages, soit des apprentissages qui serviront à apprendre autre chose. Elles notent également plus d'apprentissages individuels et n'indiquent pas, de façon explicite, d'apprentissages dans le système extrafamilial.

Expressions du plus-être. Les participants notent des répercussions du PRIFAM qui vont au-delà des apprentissages et qui expriment un plus-être véritable. Au niveau du sous-système parental, les parents disent avoir développé une façon plus globale de voir leur enfant, s'être appropriés leur rôle de parent et avoir pu établir un lien avec le réseau de la santé. L'intervention a aussi soutenu le processus d'attachement et permis d'éviter des problèmes qui n'auraient pas manqué de survenir, n'eut - été l'information reçue ou les démarches faites par l'infirmière. Par exemple, l'enfant aurait moins bien bu et se serait affaibli, les parents auraient paniqué, ils auraient perdu confiance en leurs capacités (Cas 2). Aussi, ils auraient eu à affronter le réseau de la santé dans toute sa complexité et son manque de souplesse (Cas 3).

Au niveau du sous-système individuel, l'intervention leur a permis de placer les choses en perspective, « *d'apprendre à vivre avec* » l'expérience d'avoir un enfant avec une déficience considérée grave (Cas 1). Les parents ont réussi à donner un sens à cette expérience. L'intervention est toujours un « plus », *un moyen d'accélérer un cheminement qui aurait été plus pénible et plus solitaire* (Cas 3), ou *d'accélérer un processus dans lequel ils étaient bien engagés* (Cas 2). Ils peuvent maintenant profiter de la vie au jour le jour en s'appuyant sur des valeurs révisées et une sagesse en constante évolution. Ils se sentent moins coupables et ils ont acquis une plus grande confiance en eux-mêmes.

*Dans une situation grave, l'intervention permet de «refaire surface,... de sortir de la brume, puis... d'être capable de vivre avec », comme un phare pour un bateau pris dans le brouillard. Dans une situation de problème mineur, l'intervention est un «plus » qui a permis d'éclairer les parents grâce au temps pris pour la discussion.*

Cas 1

*Elle leur a tout de même fourni de l'information qui a permis que l'enfant ne développe pas un véritable problème.* Cas 2

*Pour les parents interviewés, cette information (sur les forces et les besoins de leur enfant) a été le point de départ d'une façon plus globale de voir leur enfant, de la*

*percevoir comme leur enfant. Ceci a contribué à un meilleur attachement, à la déculpabilisation et à une plus grande ouverture aux autres. Ils ont pu se réapproprier leur rôle de parents : ils avaient mis un enfant au monde et non pas un problème ! (...). Elle a aussi noté la sagesse des parents qui ont appris à profiter de la vie, au jour le jour, avec moins de planification. (...) L'infirmière a aussi aidé les parents à naviguer dans le réseau de la santé, réseau souvent complexe et rigide. Elle a cherché à leur éviter le fardeau d'avoir à négocier des services de réadaptation. Elle leur a donc expliqué le fonctionnement du réseau de la santé, elle a procédé aux démarches pour la réadaptation et elle leur a remis un document écrit sur la stimulation. Cette information ainsi que les démarches qu'elle a effectuées sont jugées très utiles par les deux familles. Cas 3*

Au niveau du système conjugal, ils ont amélioré leur communication dans leur couple, pris conscience de leurs forces et ressentent une plus grande solidarité. Tous les couples ont le même statut matrimonial et ils se disent plus forts qu'avant la naissance de leurs enfants. Au niveau du système extrafamilial, plusieurs parents ont dit avoir utilisé l'information fournie par l'infirmière pour éduquer et soutenir leur entourage, dévasté par l'annonce et souvent envahi par des préjugés. Aussi, des pères ont revu leur engagement professionnel.

*Des parents notent avoir appris des habiletés qui leur serviront dans leur vie conjugale ou dans leur relation avec leur famille élargie : l'écoute pour un, l'expression des émotions pour l'autre. En effet, un parent dit avoir appris davantage sur l'autre au cours de l'intervention, que pendant les années qu'ils ont vécues ensemble. Dans l'autre, un des parents rapporte certains succès dans l'expression de ses émotions, mais il préfère toujours ne pas avoir à les vivre. (...) Ils ont aussi appris à mieux communiquer entre eux, à s'échanger de l'information et à s'exprimer sur le plan émotif. Cas 1*

*Ils ont appris à mieux se connaître dans le couple, à se "serrer les coudes". Les deux familles et l'infirmière notent l'importance du bien-être du couple, particulièrement à des moments critiques, mais tous ont vécu cette période dans une relative harmonie conjugale. (...) Mieux équipés, ils ont pu, en plus, soutenir les gens de leur entourage au moment de l'annonce et multiplier les connaissances sur la trisomie qui est souvent l'objet de préjugés tenaces. Cas 3*

En résumé (voir le tableau XII), les parents ont fait des apprentissages dans tous les sous-systèmes et ces apprentissages ont suscité des expressions de plus-être qui sont aussi classées par sous-systèmes. Il est à noter que les apprentissages dans le sous-

système parental expriment un plus-être qui touche les autres systèmes. Ces apprentissages sont très reliés au PRIFAM en ce sens qu'ils portent sur les besoins et les soins de l'enfant, ses forces et ses particularités ainsi que sur le rôle de parents et les ressources qui leur sont disponibles. De même, l'intervention a permis d'apprendre à être le parent de cet enfant et à utiliser les ressources disponibles à l'extérieur de la famille. Sur le plan individuel, les parents ont exprimé des apprentissages qui dépassent les objectifs du PRIFAM: ils ont appris à donner un sens à leur expérience, mais ils ont également appris sur eux-mêmes, sur leurs valeurs et sur la place qu'ils pouvaient prendre. Ces apprentissages ont suscité un plus-être s'exprimant par une diminution de leur sentiment de culpabilité, par une plus grande confiance en eux-mêmes ainsi qu'une plus grande capacité d'apprendre à vivre avec la situation et de profiter de la vie. Finalement, à leur avis, ils ont pu mieux utiliser le réseau parce qu'ils en connaissaient les ressources. Ils ont, cependant, moins eu recours aux ressources communautaires et aux ressources de leur entourage que le PRIFAM permettait de l'espérer. Au contraire, ils sont devenus des ressources pour expliquer la déficience à leur entourage et pour les soutenir dans cette expérience. Dans les apprentissages dans le système extrafamilial, non prévus par le PRIFAM, on retrouve aussi l'apprentissage sur la recherche et l'intervention infirmière, notamment l'empathie.

Cette partie des résultats met en évidence des apprentissages chez les participants, à la fois différents, à la fois semblables, lors de l'application du PRIFAM. Les apprentissages des parents ont été classés dans les systèmes familial et extrafamilial. Les apprentissages des infirmières ont été situés sous les plans professionnel ou personnel. Ces apprentissages étaient différents selon la position occupée par les participants, soit parent, soit infirmière. Par ailleurs, des apprentissages semblables ont été exprimés. Les

participants, qu'ils soient parents ou infirmières, ont mentionné avoir développé une certaine sagesse. Les parents et les infirmières ont aussi partagé des apprentissages sur les soins de l'enfant avec une déficience et sur les forces des membres de la famille. Ils ont également appris sur les difficultés du réseau de la santé à fournir les services qui étaient nécessaires aux familles. Ces apprentissages ont mené à une expression similaire de leur plus-être: un sentiment accru de compétence dans leur rôle respectif, celui de parent et celui d'infirmière. Ces points communs sont illustrés plus loin (page 144) à la figure 5.

Tableau XII

Apprentissages réalisés par les parents et expressions de leur plus-être selon les divisions du système familial

<b>Systèmes</b>	<b>Apprentissages réalisés</b>	<b>Expressions de leur plus-être</b>
<b>Familial</b>		
<b>. Sous système individuel</b>	Exprimer leurs émotions Se connaître eux-mêmes: forces et habiletés Prendre leur place Prendre soin d'eux-mêmes Donner sens à leur expérience Apprendre à apprendre de cette expérience Revoir leurs valeurs Développer une sagesse	Placer les choses - Création d'un sens « Apprendre à vivre avec » Un « plus » pour accélérer un cheminement Profiter de la vie au jour le jour Déculpabilisation Plus grande confiance en eux-mêmes
<b>. Sous-système conjugal</b>	Communiquer dans le couple: écouter, observer, se parler, ... Connaître l'autre « Se serrer les coudes »	Amélioration de leur communication Prendre conscience de leurs forces Plus grande solidarité : couple plus fort
<b>. Sous-système parental</b>	Apprendre: Sur la déficience et les problèmes qui en découlent – Démystification Sur les besoins et les soins de l'enfant, dont la stimulation La « normalité », les forces et particularités de leur enfant Sur leur rôle de père / de parent, sur les forces parentales Sur les ressources du système de santé et du réseau communautaire	Façon plus globale de voir leur enfant Appropriation de leur rôle de parent Meilleur attachement Prévention de problèmes qui leur auraient fait perdre confiance en eux comme parent Prévention des difficultés du réseau de la santé. Choix des ressources.
<b>Système extrafamilial</b>	Communiquer avec la famille élargie Modifier son engagement au travail Apprendre: Sur le fonctionnement du réseau – ressources et limites Sur le concept d'empathie Sur la recherche et l'intervention infirmière	Ouverture aux autres Éducation et soutien de l'entourage Révision de leur engagement au travail

### 3. Question 2: Interventions éducatives et leurs manifestations

La question 2 portait sur les manifestations des interventions éducatives qui ont suscité les apprentissages des participants. En fait, les participants expriment un doute concernant l'origine des apprentissages réalisés. Les parents croient que l'essentiel des apprentissages des infirmières provient de sources formelles et savantes, *dans les livres* (Cas 1), non pas de parents vivant une expérience. Les infirmières croient que l'expérience de mettre au monde un enfant est en elle-même, une source d'apprentissage et elles ne peuvent préciser leur contribution personnelle, même si elles savent que leur intervention est appréciée et aidante pour les parents.

*À son avis, ces apprentissages proviennent de l'expérience de mettre au monde un enfant avec une déficience en combinaison avec le suivi qu'elle a offert. Cas 3*

Malgré ce doute, les participants font des liens entre certaines interventions et leurs apprentissages. Voyons ces liens.

#### 3.1 Manifestations des interventions éducatives qui ont suscité les apprentissages chez les infirmières.

Les interventions (voir tableau XIII) qui ont permis les apprentissages des infirmières se classent principalement dans le partage des expériences et le partage de leur être. À moindre titre, le partage des connaissances est aussi mentionné. Des extraits choisis dans les résumés de cas serviront à illustrer ces interventions. Comme une intervention ne peut être totalement isolée des autres, les extraits peuvent inclure, mais de façon moins significative, des manifestations qui pourraient être classées dans une autre intervention.

Partage des connaissances. Les infirmières ont appris, en partageant des connaissances, lorsqu'elles échangeaient des renseignements avec les parents, lorsqu'elles leur enseignaient et discutaient avec eux. Pour Sandrine (Cas 2), l'infirmière doit discuter

en égale, en partenaire, avec ouverture, souplesse et humilité. L'infirmière doit inviter au partage.

*Ces apprentissages ont été rendus possibles par son attitude ouverte, souple et humble vis-à-vis les résultats de l'intervention. Il ne faut pas juger, s'enfermer dans un carcan ou jouer le rôle d'un expert (ne pas donner une formation) qui sous-entend: « Moi, je sais tout, je connais tout. Toi tu n'as rien à m'apprendre ». Il faut plutôt développer une relation de partenaires sur le mode de: « Moi, j'ai des connaissances, mais toi aussi, tu as des choses à m'apprendre. Puis on va partager. » (...) Certains [parents] pensent qu'elle a effectivement appris d'eux dans leur discussion. Cas 2*

Partage des expériences. Toutes les infirmières ont appris par le partage des expériences, surtout grâce à leur écoute, souvent, des réponses à des questions qu'elles avaient posées. Cécile et Marie (Cas 1 et 3) ont appris par le feed-back des familles qui leur revenait parfois longtemps après l'expérience. Cécile a appris en partageant ses réflexions sur les différentes croyances et en les remettant en question. Ses réflexions étaient soutenues par la rédaction dans le cahier de suivi et la validation des expériences avec les parents et les collègues infirmières. Elle apprenait aussi en observant les parents. Marie, plus expérimentée, apprendrait par le cumul des expériences, ses essais et des erreurs, par la recherche de ce qui est unique dans chaque famille. Les attitudes sont déterminantes selon les participants du Cas 2 : les infirmières doivent être souples et ne pas juger.

*Ces apprentissages ont été possibles parce qu'elle était à l'écoute de leurs questions et qu'elle était prête à réfléchir avec eux sur les différentes croyances scientifiques, traditionnelles ou personnelles, les leurs comme les siennes. (...) Elle se revoit enseigner certaines techniques, observer les parents devenir plus compétents qu'elle et, ensuite, devenir l'apprenante. Et elle se revoit rédiger ses notes dans le cahier de suivi, réfléchir sur l'entrevue passée, en discuter avec ses collègues, clarifier sa conception de l'intervention, puis revenir aux parents et partager/valider ses apprentissages. Cas 1*  
*(...S)a présence lui permet d'écouter les familles, d'apprendre de leurs histoires, de leurs recherches et de leurs feed-backs qui lui reviennent, la plupart du temps, plusieurs années après le début de l'intervention. (...) Elle apprendrait donc de la*

*répétition des expériences ainsi que des essais et des erreurs puisque chaque situation peut être à la fois semblable à d'autres, à la fois unique. Cas 3*

Partage de leur être. Sandrine et Marie (Cas 2 et 3) soutiennent que la présence est la manifestation la plus importante du partage de leur être. Pour Marie, cette présence doit être non seulement intense, mais aussi elle doit s'étendre sur une période assez longue, parfois sur plusieurs années. Pour Sandrine, elle doit s'accompagner d'*empathie avancée* qui est une forme d'amour. Marie ajoute qu'elle apprend surtout grâce à l'histoire des familles révélée à l'aide du génogramme. Cécile partage son être en partageant et validant ses apprentissages avec les parents après avoir complété le cahier de suivi. Les parents du Cas 2 soutiennent que l'attitude des parents est importante: ils doivent agir avec simplicité, accepter l'aide de l'infirmière, être ouverts et transparents.

*Ses principaux atouts sont sa présence et son empathie, son amour des parents qu'elle nomme empathie avancée. (...) Certains [parents] pensent qu'elle a effectivement appris d'eux (...), grâce à leur ouverture à elle, à leur acceptation de son aide, à leur simplicité et à leur transparence. Cas 2*

*L'infirmière considère extrêmement important ce contact prolongé et personnalisé. Il lui permet d'apprendre des expériences des familles et de rester en lien affectif avec elles. Sur le plan des outils d'intervention, (... le) génogramme (...) a été un des éléments les plus importants, selon l'infirmière pour apprendre d'eux, leurs ressources et leur histoire. (Cas 3)*

Le partage de leur être est cependant l'intervention la plus difficile. Selon un parent, Cécile (Cas 1) aurait appris davantage si elle avait exprimé ses sentiments et ses perceptions, si elle avait puisé dans ses propres sentiments pour poser des questions. Les révélations que les parents auraient pu faire auraient aussi été empreintes d'émotions et elles auraient été riches de matières à réflexion.

*Elle conseille à l'infirmière d'exprimer ses sentiments (son inquiétude pour eux), d'interroger les parents sur les raisons pour lesquelles ils cherchent à la protéger (« c'est quoi tu ressens vraiment? »). Elle prévient qu'il faut que l'infirmière s'attende à ce qu'ils pleurent, mais qu'il lui faut expérimenter pour, ensuite, tirer ses conclusions. Cas 1*

Sandrine (Cas 2) a constaté que certaines collègues infirmières ont appris sur le plan conjugal et reconnaît qu'elle-même aurait pu apprendre davantage sur ce plan. Elle explique que de tels apprentissages n'ont pas été possibles puisque les conditions n'étaient pas propices : elle manquait de distance pour écouter les parents sur ce sujet, d'à propos (le *timing*: être prête à apprendre) et d'un certain état de bien-être. Il est à noter que des parents qui ont bénéficié des interventions de Sandrine cherchent à la protéger: à leur avis, son engagement pourrait l'amener au *burn-out*.

*Sur le plan conjugal, cependant, Sandrine n'a pas l'impression d'avoir appris pour elle-même, même si elle a pu être témoin d'apprentissages réalisés par ses collègues avec leurs familles. Elle ne s'est pas servie de l'expérience des parents à ce niveau, parce qu'elle n'était pas rendue à la considérer et, aussi, parce qu'elle avait besoin de cette frontière pour mieux écouter... Dans les deux familles, les parents considèrent que l'infirmière pourrait se brûler en étant aussi engagée avec les familles. Cas 2*

Les apprentissages semblent être plus difficiles à réaliser lorsque des participants, infirmières ou parents n'expriment pas leurs émotions ou lorsqu'ils cherchent à protéger l'autre. De plus, les infirmières ne réalisent pas les apprentissages possibles lorsqu'elles ne sont pas en rythme avec les parents.

Les infirmières apprennent en partageant des connaissances avec les parents, mais c'est davantage en partageant des expériences et en partageant leur être qu'elles font des acquis. Les manifestations les plus enrichissantes semblent celles qui placent l'infirmière dans une grande vulnérabilité puisqu'elles exigent le dévoilement de soi et la remise en question des connaissances. L'infirmière doit exprimer ses émotions et encourager l'expression des émotions des parents. Elle doit être présente et écouter l'histoire des familles: la durée et l'intensité de la présence sont importantes. Les manifestations du partage de leur être sont toutefois les plus difficiles. Pour apprendre, elle doit aussi s'ouvrir à leurs expériences, les observer et les accumuler. Elle doit réfléchir et partager

sa réflexion, valider ses apprentissages. L'enseignement, l'échange et la discussion sont aussi des manifestations importantes. L'infirmière doit alors agir en partenaire.

Tableau XIII

Interventions et leurs manifestations qui ont suscité les apprentissages des infirmières

<b>Interventions</b>	<b>Manifestations exprimées par les infirmières</b>
Partage des connaissances	Échange et discussion avec les parents Enseignement Échange de renseignements et validation des renseignements donnés Ouverture, souplesse et humilité de l'infirmière Partenariat: inviter à l'échange
Partage des expériences	Feed-backs des parents Réflexion sur les différentes croyances scientifiques, traditionnelles ou personnelles Remise en question des croyances Réflexion sur l'action avec la rédaction de notes ou la discussion avec les collègues Observation des parents avec leur enfant Cumul des expériences - Essai et erreurs Reconnaissance du caractère unique et partagé de chaque expérience Attitude de l'infirmière: ne pas juger, être souple
Partage de leur être	Présence et écoute, en intensité et en durée Amour / Empathie avancée Histoires des parents, parfois grâce au génogramme Validation de ses apprentissages Générosité, simplicité, transparence: authenticité des parents
Difficultés reliées au partage de leur être	Expression des sentiments ressentis - Être vraie Approfondissement des émotions de l'autre Attitude de vulnérabilité (sans frontière) À propos ( <i>timing</i> ) Sentiment de bien-être

### 3.2 Manifestations des interventions éducatives qui ont suscité des apprentissages chez les parents.

Les parents ont mentionné que leurs apprentissages avaient été suscités par le partage des connaissances, le partage des expériences et le partage de leur être. Bien que le partage des connaissances soit très important, les parents ne s'attendent pas à ce que les infirmières soient des expertes de la déficience ou des soins à famille à la naissance d'un enfant avec une déficience (Cas 2): ils savent que les infirmières ne peuvent pas tout connaître. L'apport le plus important semble être au niveau du partage des expériences et

de leur être. Nous aborderons ces interventions et leurs manifestations qui ont été regroupées au tableau XIV. Les extraits de résumés ont été choisis pour leur éloquence à illustrer les interventions décrites: ils peuvent recouper d'autres interventions.

Partage des connaissances. Le partage des connaissances est à la base des apprentissages des parents. Ces derniers ont d'abord appris grâce aux connaissances des infirmières qu'elles partageaient en les discutant, en les négociant, en les adaptant à leurs besoins. Ces connaissances étaient exprimées dans des mots simples et compréhensibles, à la fois verbalement, à la fois dans des documents écrits disponibles en l'absence de l'infirmière. Les renseignements ainsi fournis portaient sur la déficience et son évolution, sur le suivi par l'équipe médicale et l'équipe de réadaptation, les soins, les besoins, les forces et le développement de l'enfant. Des parents ont qualifié ces renseignements comme stables: ils ont pu les valider dans leur vie et réaliser qu'ils étaient meilleurs que tout ce qu'ils ont pu trouver par la suite.

*Dans la même famille, l'autre parent se sent plus à l'aise avec les connaissances stables, préétablies et validées par des professionnels. Ce parent doit alors négocier avec l'autre pour établir un consensus autour des choix concernant autant les soins spécialisés des enfants que ceux généralement dispensés par des parents. (...) Les interventions avec les parents doivent se faire avec des mots simples (pas des 'mots à 50\$'), sur le mode de l'échange (pas un 'interrogatoire') et sans jugement. Les intervenants doivent avoir le sourire, la tête droite ('ce n'est peut-être pas une bonne nouvelle, mais c'est de la bonne information') ... Cas 1*

Partage des expériences. Très rapidement, les parents ont pu réfléchir sur leur expérience, grâce aux rencontres au domicile qui procuraient un climat propice à la réflexion et à l'échange, grâce, aussi, aux questions et l'écoute de l'infirmière. L'infirmière favorisait l'expression de leurs expériences, en suscitait de nouvelles et encourageait la créativité. Elle provoquait des occasions d'apprendre, entre autres, en donnant des références et elle créait des ouvertures pour discuter de sujets délicats qui auraient pu

créer des tensions dans le couple. L'infirmière agissait avec respect et de façon non-directive, comme un témoin de leur expérience. Elle faisait circuler l'information dans la famille et les confirmait dans leurs compétences: les parents pouvaient ainsi apprendre l'un de l'autre. Les parents pouvaient aussi anticiper les expériences à venir et être mieux préparés à les vivre. Une infirmière (Cas 1) a discuté sur les sources de connaissance et leur a fait prendre conscience des différences dans leurs façons d'apprendre.

*Les parents n'ont pas appris de la même façon. Dans une famille, l'expérience ou la situation créait l'occasion d'apprendre et d'intégrer ce qui avait été discuté lors d'une rencontre. Dans l'autre famille, la dimension intuitive et artistique (comme une création unique) des soins à l'enfant a plutôt été mise en évidence. (...) Et ils ont pu apprendre en utilisant la forme d'apprentissage qu'ils privilégiaient et qui avaient un point de départ commun : les questions, la présence/l'écoute et les qualités de communicatrice de l'infirmière. Dans les deux situations, l'intervention permettait d'échanger, d'apprendre les uns des autres, de poser des questions et de nuancer les opinions sur les sujets qui touchaient leurs enfants ou leur famille élargie. Cas 1*

*(...) Elle ouvrait des portes sur des sujets auxquels ils n'avaient pas encore pensé ou qui étaient délicats d'aborder sans une intermédiaire.(...) Elle les confirmait dans leur compétence de passer au travers la crise soulevée par la naissance d'un enfant avec une déficience, naissance survenue, (...), dans un contexte difficile.*

Cas 2

*Les rencontres à la maison, quant à elles, prenaient davantage la forme d'échanges, s'adaptant aux besoins formulés par les parents, souvent en réponse aux questions de l'infirmière. (...) Par ailleurs, les deux familles, surtout les mères avec leurs enfants (l'enfant avec une déficience, mais aussi leurs autres enfants) sont restées en contact avec l'infirmière pour partager leur réflexion sur une nouvelle expérience de grossesse ou de santé familiale. Cas 3*

Partage de leur être. Les parents ont beaucoup appris grâce à la présence, la disponibilité, la confiance de leur infirmière: ils se sont sentis importants et uniques. Ils ont senti l'authenticité (*être vraie*) et l'engagement de l'infirmière ainsi que l'intérêt qu'elle avait pour eux : ils lui ont rendu la pareille. Ils ont aussi appris grâce au génogramme qui leur a présenté leur histoire et, en retour, ils se sont intéressés à l'histoire de l'infirmière. Les histoires des participants se sont alors entrecroisées. Certains parents ont eu l'impression d'être accompagnée par une amie, d'autres ont intégré l'infirmière à leur

famille. Enfin, d'autres ont reçu l'histoire de l'infirmière et ils ont pu reconnaître qu'elle était une professionnelle qui a du vécu et du cœur. Cette relation a été concrétisée par l'échange de photos ou autres objets personnels. Tous ont été éclairés par leur infirmière, comme par un phare, un guide, un *follow*<sup>16</sup> qui leur a offert une perspective nouvelle, plus enrichissante. En plus de cet éclairage, leur infirmière leur a fourni des mots qui ont permis un certain réconfort et la découverte d'un sens.

*Les éléments les plus utiles de l'intervention sont la présence de l'infirmière, son écoute et ses connaissances. Les parents avaient vraiment l'impression que leur famille était importante pour l'infirmière dont les visites à domicile favorisaient un climat propice à la réflexion. Outre ces qualités, les deux familles mentionnent l'importance du génogramme et des documents écrits (...) Ils comparent l'intervention à une lumière, parce qu'ils ne connaissaient pas cette déficience avant que leur enfant naisse et parce que le contexte de l'annonce provoque souvent des émotions intenses. Plus la déficience était grave, plus le parent se trouvait dans une situation où cette lumière était essentielle et révélatrice. Les intervenants doivent avoir le sourire, la tête droite (...) et surtout être vrais et exprimés nos points communs. Cas 1*

*Pour une des familles, l'infirmière a été plus un guide, un phare qui a permis à la jeune famille de naviguer dans la brume dans laquelle les plongeait la naissance d'un premier enfant et la naissance d'un enfant avec une déficience. (...) Elle a su rapidement créer un lien de confiance grâce à son écoute, sa disponibilité et à son intérêt pour eux, intérêt qui passait par-dessus les autres considérations. (...) Par ailleurs, ils [les parents] s'intéressent à sa vie personnelle et professionnelle. Ils pensent souvent à elle, plus de deux ans après l'avoir vue pour la dernière fois. Les parents donnent l'exemple de l'ami ou du membre de la famille qu'on ne voit pas souvent, mais qui est toujours agréable de rencontrer. Cas 2*

*Pour un parent, (...) la présence de l'infirmière, l'information donnée, les mots utilisés ont permis un certain réconfort et la découverte d'un sens à ce qui lui arrivait : de «placer» les choses. Pour ce parent, l'infirmière s'occupait de l'ensemble de la famille : elle faisait partie intégrante de la famille. Pour l'autre famille, son approche est considérée comme sensible, respectueuse et adaptée aux situations : elle ne s'impose pas et elle reste disponible. (...) Elle a fourni un éclairage particulier de leur enfant qui a contribué à un meilleur attachement, à la déculpabilisation et à une plus grande ouverture aux autres. (...). Elles sentent que sa porte reste toujours ouverte, que sa disponibilité est sans faille. Les deux familles lui ont aussi fait parvenir des photos de leur enfant. Cas 3*

C'est également au niveau du partage de leur être que les parents expriment des réserves. Ainsi, dans les cas 1 et 2, c'est à dire dans les cas où les infirmières ont cessé

---

16 Un *follow* est le spot le plus fort qui suit l'action principale sur une scène de théâtre.

d'intervenir avec les familles, les parents mentionnent que l'intervention aurait dû se prolonger. Des difficultés se sont présentées après la fin de l'intervention et ils auraient eu besoin de sa présence. D'ailleurs, les parents du cas 3 communiquaient encore avec l'infirmière, plus de 30 mois après la fin du PRIFAM. On sent que le facteur temps est important tant pour l'infirmière que pour les parents.

Par ailleurs, des parents ont l'impression que leur infirmière pourrait se brûler en s'engageant autant avec les familles et entraîner chez les parents une dépendance envers elle. Il semble aussi que les parents ont choisi, lorsque informés, de ne pas se joindre à des groupes de soutien reliés à la déficience. Au moins deux familles ont exprimé leur préférence pour des associations moins stigmatisantes.

Les parents apprennent ainsi beaucoup par le partage de connaissances. Ces connaissances, jugées de qualité et présentées d'une façon simple, se partageaient sous forme d'échange et étaient discutables, négociables. Par ailleurs, il était possible de les valider par leurs expériences. Les documents laissés aux parents permettaient une disponibilité des renseignements en tout temps. Comme suggéré par les infirmières, les parents apprennent par leurs expériences, celles d'avoir un enfant, mais aussi par celles que leur faisait vivre leur infirmière ou pour lesquelles elle les préparait. Elle réfléchissait avec eux, les questionnait, fournissait des occasions d'apprendre, encourageait la créativité et les comportements de santé. Finalement, les parents ont beaucoup appris grâce au partage de leur être: les histoires des uns s'entrecroisant avec celles des autres, établissant une relation vraie et engagée comme il s'en trouve dans des familles unies ou entre amis. Ce partage est exprimé sous forme d'accompagnement, de lumière et de perspective qui permettaient de donner un sens à leur expérience.

Tableau XIV

Interventions et leurs manifestations qui ont suscité les apprentissages des parents

Interventions	Manifestations exprimées par les parents
Partage des connaissances	Renseignements de qualité: stables, préétablis, validés, négociés, adaptés, vérifiés par les parents, sur la déficience et son évolution, le suivi médical et la réadaptation, les soins, les besoins et le développement de l'enfant, etc. Documents d'information écrits, disponibles Connaissances avec des mots simples, compréhensibles Discussion et échange
Partage des expériences	Domicile: climat propice à la réflexion Réflexion partagée Questions - écoute Occasions d'apprendre fournies Ouverture sur des sujets délicats Expériences et créativité encouragées, entre autres la mise en contact avec d'autres parents Non-directivité de l'infirmière : rôle de témoin Expression des expériences, respect de leurs expériences Confirmation de leurs compétences Circulation de l'information dans la famille Apprendre l'un de l'autre Anticipation des expériences Discussion sur les sources de connaissances
Partage de leur être	Sentiment d'être unique et important Présence et écoute, disponibilité, confiance Éclairage, phare, guide: perspective offerte. Authenticité (être vraie), engagement et expression des points communs Intérêt partagé les uns pour les autres Génogramme Mots qui fournissent le réconfort et la découverte d'un sens Relation d'amie, de membre de la famille, de professionnelle qui a du vécu et du cœur Échange de photos Encouragement à l'expression des émotions
Difficultés reliées au partage de leur être	Importance de la durée et du temps Dépendance envers l'infirmière Groupes de soutien ne font pas partie de leur histoire Peur de la stigmatisation / marginalisation

Après avoir rapporté les manifestations qui ont entraîné des apprentissages chez les infirmières, puis chez les parents, force est de constater que certaines manifestations ont été mentionnées par tous les participants de l'étude. Ces manifestations sont illustrées à la figure 5 avec les apprentissages communs ainsi que la seule expression du plus-être partagée qui ont été identifiés précédemment. Pour le partage des connaissances, on

retrouve les manifestations suivantes: la validation et la discussion sur l'information échangée. Pour le partage des expériences, ce sont les manifestations de réflexion partagée sur leurs expériences ainsi et de feedbacks ou de validation des acquis. Pour le partage de leur être, les participants ont nommé la présence de l'infirmière, l'échange des histoires des participants, l'authenticité et le sentiment affectueux (amour/empathie pour les infirmières, amitié pour les parents).

L'ouverture et l'écoute se retrouvent dans deux interventions. L'ouverture a été mentionnée par les infirmières comme une manifestation qui leur permet d'apprendre des parents en partageant des connaissances et comme une manifestation qui facilite les apprentissages des parents lorsque l'infirmière l'utilise pour approcher des problèmes délicats de l'expérience familiale. L'écoute est une manifestation du partage de l'être qui a permis aux infirmières d'apprendre des histoires des parents et une manifestation du partage des expériences lorsque les parents apprennent des réponses qu'ils donnaient aux questions de l'infirmière. L'écoute de l'infirmière donne de l'importance à leurs réponses. Pour les participants, le partage de leur être est l'intervention la plus difficile car elle implique un engagement personnel très élevé.

La figure 5 présente aussi les commentaires recueillis concernant l'application du PRIFAM. On y note que les participants dans chacun des cas ont exprimé leur expérience de façon différente. Malgré ce manque de consensus, tous les participants ont exprimé des commentaires très positifs vis-à-vis le PRIFAM. Tous ont jugé utiles et importants les éléments concrets du PRIFAM, à l'exception d'une infirmière qui considère accessoires les documents d'information et l'analyse familiale. Les participants reprochent la durée insuffisante du programme pour les familles dont l'enfant est né avec une trisomie 21. Par

ailleurs, ils ont identifié des moyens pour atteindre tous les objectifs visés par le PRIFAM et ils les ont commentés favorablement.

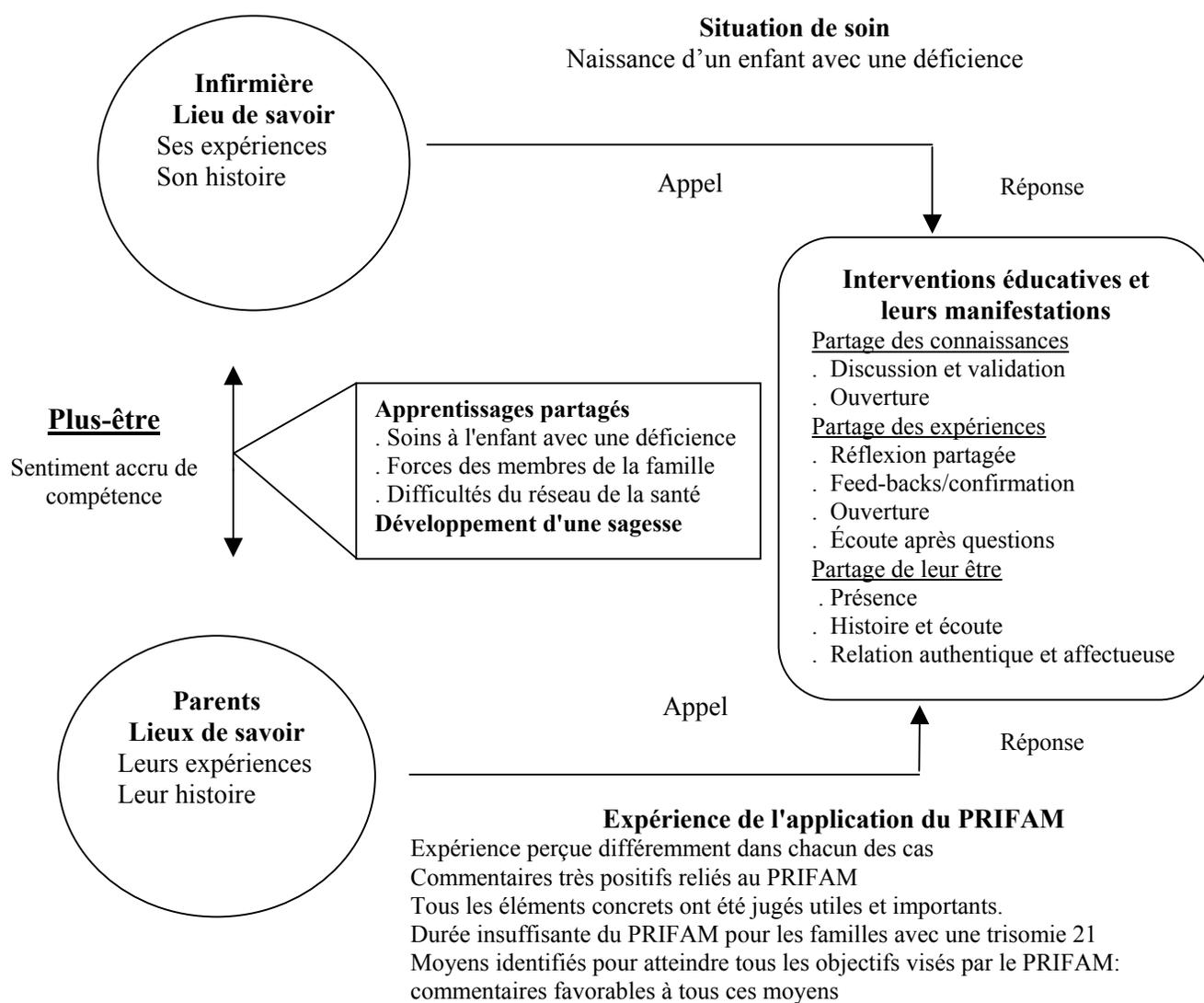
En somme, la figure 5 reprend les principaux éléments de la THN schématisée à la figure 1, ainsi que le lien entre les éléments de l'évaluation présentés à la figure 3. Les éléments qui sont communs aux participants de notre étude ont été repris et ils feront l'objet d'une discussion approfondie au chapitre suivant. L'infirmière et les parents sont des lieux de savoir; ils sont la somme de leurs expériences et de leurs histoires. La naissance d'un enfant avec une déficience est la situation d'inconfort qui est considérée comme un appel auquel l'infirmière répond en appliquant le PRIFAM dont les éléments et les outils sont jugés utiles et importants par tous les participants. L'application du PRIFAM permet l'expérience d'interventions éducatives au cours desquelles infirmière et parents partagent des connaissances, des expériences et leur être. Certaines manifestations de ces partages ont suscité des apprentissages tant chez les infirmières que chez les parents. Parmi les manifestations du partage des connaissances, se trouvent la discussion et la validation des connaissances. La réflexion partagée, les feed-backs ou confirmation des expériences, les questions systémiques et l'écoute sont les manifestations du partage des expériences mentionnées par tous les participants. Finalement, la présence, l'écoute, les histoires et la relation humaine authentique font partie des manifestations du partage de leur être reconnues par les infirmières et les parents.

Ces interventions mènent à des apprentissages partagés qui portent sur les soins à l'enfant avec une déficience, sur les forces des membres de la famille et sur les ressources du milieu. Plus encore, les participants disent avoir acquis une certaine sagesse. Ces apprentissages ont permis d'atteindre un plus-être qui s'est exprimé par un sentiment accru de compétence dans leur rôle respectif.

Il est, par ailleurs, utile de rappeler que de nombreux autres apprentissages ont été réalisés et qu'ils ont favorisé des plus-être différents. De plus, les manifestations des interventions éducatives identifiées dans la recension des écrits ont presque tous été expérimentées au cours de l'application du PRIFAM.

Figure 5

Éléments communs vécus par tous les participants au cours du PRIFAM



## Chapitre 5

### La discussion

Ce chapitre discute d'abord des apprentissages des parents et d'infirmières lors de l'application du PRIFAM et des expressions du plus-être que ces apprentissages ont permis. Il insiste sur les apprentissages et les expressions du plus-être qui ont été partagés par tous les participants, particulièrement le développement de la sagesse et le sentiment accru de compétence. Ce chapitre présente aussi une discussion sur les manifestations des interventions éducatives qui ont suscité ces apprentissages. Bien que l'application du PRIFAM ait donné lieu à presque toutes les manifestations identifiées au chapitre 2, l'accent sera mis sur les manifestations qui ont favorisé des apprentissages tant chez les parents que chez les infirmières. Il conclut sur les recommandations pour la pratique, la formation et la recherche.

Avant cette discussion, il importe de situer le contexte de notre étude afin d'en préciser ensuite l'originalité. Le PRIFAM est l'acronyme pour le programme précoce d'interventions familiales à la naissance d'un enfant avec une déficience. Les parents et les infirmières, interviewés dans notre étude, ont vécu l'expérience du PRIFAM dans le cadre d'une autre recherche (Pelchat et al., 1993) dont le but était d'évaluer ses effets, selon un devis expérimental et dont les résultats ont été publiés (Pelchat et al. 1998a, 1998b, 1999a, 1999b). Nous verrons plus loin que nos résultats rejoignent les résultats obtenus auprès des parents du groupe expérimental et ceux tirés de l'analyse des témoignages recueillis à la fin de la recherche (Pelchat & Berthiaume, 1996). Cette similitude démontre une complémentarité entre les recherches bien que des différences existent au niveau du cadre théorique, de l'approche méthodologique et du moment de collecte de données.

Notre étude se distingue des autres recherches portant sur le PRIFAM par son intégration dans la Théorie humaniste du nursing (THN). Cette théorie définit le soin comme un dialogue auquel contribuent tous les participants et qui mène à leur plus-être

(Paterson & Zderad, 1976, 1988). Ce plus-être résulte d'apprentissages réalisés grâce à des interventions telles le partage des connaissances, le partage des expériences et le partage de leur être. Ainsi, notre étude s'est intéressée à l'expérience de tous les participants, infirmières et parents. Elle a porté sur leurs apprentissages et le plus-être qui en a résulté ainsi que sur les interventions éducatives qui les ont suscités. L'équipe Pelchat (1998a, 1998b, 1999a, 1999b) a étudié les effets du PRIFAM sur le bien-être des parents en mesurant leur niveau de stress, de détresse émotionnelle et de sentiment de compétence et en les comparant avec celui de parents qui n'ont pas bénéficié du PRIFAM. Elle était influencée par des théories comme celles de la résolution de la crise, du stress et de l'adaptation ainsi que celle de la gestion du stress familial.

La méthode de recherche choisie pour notre étude s'inscrit, comme suggérée par la THN, dans les approches interprétatives. Ainsi, elle se rapproche de l'analyse des témoignages fournis spontanément par les participants au PRIFAM dans les questionnaires de satisfaction ou les écrits d'appréciation (Pelchat & Berthiaume, 1996). Elle s'en distingue, toutefois, par son caractère négocié, consensuel obtenu grâce à une approche constructiviste de l'évaluation, l'évaluation de la 4<sup>e</sup> génération (Guba & Lincoln, 1984). En commençant par l'expérience de l'infirmière-chercheure, aussi intervenante auprès des familles dans le cadre du PRIFAM, les parents et les autres infirmières se sont exprimés sur leur expérience d'apprentissage dans le cadre du PRIFAM et ont réagi aux expériences des participants interviewés avant eux. Le choix des cas et participants a été négocié, d'abord avec l'équipe du PRIFAM, ensuite avec les infirmières à partir de différences qu'elles-mêmes ont identifiées pour obtenir la plus grande variation des résultats.

Finalement, notre étude se distingue par le moment de l'évaluation, soit trois années après le début de l'application du PRIFAM. La plupart des recherches évaluatives

sont réalisées avec peu de recul. Marquis (1996) a considéré l'importance d'une expérience d'au moins deux ans pour les infirmières et les bénévoles qui sont intervenus dans le cadre du programme d'accompagnement après un deuil. Cependant, les personnes endeuillées qui ont bénéficié du programme se sont exprimées dans un délai d'un à 14 mois après le décès. Pelchat et Berthiaume (1996) et l'équipe Pelchat (1998a, 1998b, 1999a, 1999b) ont recueilli leurs données à 6 mois, 12 mois et 18 mois d'âge de l'enfant.

Par conséquent, nos résultats présentent les dimensions originales suivantes: ils sont cohérents avec une conception infirmière, ils s'intéressent aux apprentissages réalisés par tous les participants, ils portent aussi sur les interventions qui ont suscité ces apprentissages, ils sont établis par consensus et ils offrent un recul de plusieurs années.

## 1. Évaluation des apprentissages et le PRIFAM

Le PRIFAM a paru très utile aux participants: non seulement ont-ils tous réalisé des apprentissages, mais aussi ils ont tous éprouvé un sentiment de plus-être. Les parents reconnaissent des apprentissages en lien avec les objectifs du programme, dans le sous-système individuel, conjugal et parental ainsi que dans le système extrafamilial. Les infirmières ont appris sur les plans personnel et professionnel. Des apprentissages ont été partagés par tous les participants et ils ont mené à un sentiment accru de compétence dans leur rôle respectif, soit celui de parent pour les parents et celui de soignante pour les infirmières.

### 1.1 Apprentissages et plus être des parents.

Dans notre étude, les parents ont exprimé leur plus-être par le sentiment que leur cheminement dans la vie a été accéléré et qu'ils peuvent davantage profiter de la vie, certains remettant même en question leur engagement au travail. Ils ont amélioré leur

communication et pris conscience de leurs forces comme individu, conjoint et parent. Ils ont pu développer leur confiance en eux-mêmes et diminuer leur sentiment de culpabilité. Ils se sont appropriés leur rôle de parent et ont pu vivre harmonieusement le processus d'attachement avec leur enfant né avec une déficience. Ils ont aussi pu éduquer et soutenir leur entourage ainsi que choisir les ressources désirées.

Nos résultats témoignent que ce plus-être a été atteint grâce à des apprentissages réalisés sur le plans familial (individuel, conjugal, parental) et extrafamilial. Sur le plan individuel, les parents ont appris à mieux se connaître, à se respecter, à prendre soin d'eux-mêmes, à donner un sens et à apprendre de cette expérience. Ils ont l'impression d'avoir ainsi développé une certaine sagesse. Sur le plan conjugal, ils ont appris à mieux communiquer entre eux, à se serrer les coudes et à se faire confiance. Sur le plan parental, ils ont surtout appris à être des parents d'un enfant, plutôt que d'une déficience. Ils ont appris sur ses particularités, sur sa déficience et sur les ressources existantes pour favoriser son développement. Finalement, ils ont appris sur le plan extrafamilial à mieux communiquer avec la famille élargie et à limiter leur engagement professionnel. Les parents, déjà formés en relation d'aide, ont revu le concept d'empathie et ont été sensibilisés à l'intervention et la recherche infirmière.

Ces résultats appuient ceux de l'équipe Pelchat (1998a, 1998b, 1999a, 1999b). Ainsi, dans leur étude longitudinale, les résultats obtenus à l'aide de mesures quantitatives de stress, de détresse émotionnelle et de soutien conjugal montrent que les parents qui ont bénéficié du PRIFAM, vivent moins d'anxiété, de dépression, qu'ils ressentent un plus grand soutien de leur conjoint(e), qu'ils se sentent moins menacés par leur rôle parental et qu'ils sont plus confiants dans l'aide qu'ils peuvent recevoir de leur entourage.

[T]he lower levels of parental stress (...) attest the existence of more positive constructive attitudes, perceptions and feelings of parents (...). Being more positive and confident, parents are more likely to cope with the various demands imposed on them by their particular situations; they are more likely to be in harmony with themselves and to have better relationships with their child, their spouse and other people. (Pelchat et al., 1999a, p. 473).

Dans la même ligne de pensée, les parents de notre étude ont dit que le point central du PRIFAM provient des interventions de l'infirmière qui leur ont permis de considérer leur enfant dans sa globalité, de le voir comme un enfant plutôt qu'une déficience. Aussi, ils pensent que, n'eut été le PRIFAM, les problèmes vécus entourant la déficience auraient pu augmenter, haussant leur sentiment de culpabilité et grugeant leur confiance. Cette confiance a aussi été soutenue par l'infirmière qui les confirmait dans leur compétence et qui favorisait l'apprentissage de leurs ressources et celles de leur entourage, de la communauté ou du réseau de la santé. Ces atouts leur ont permis de prendre leur place comme individu, comme conjoint(e), comme parent, comme membre d'une famille élargie et comme utilisateur de ressources de la communauté ou du réseau de la santé.

Plus fondamentalement, notre étude est originale parce qu'elle met en évidence les aspects positifs du PRIFAM sur les parents. Les résultats de notre étude font ressortir le développement du potentiel humain et le plus-être, la découverte du sens et le développement de la sagesse, alors que les études de l'équipe Pelchat (Pelchat & al., 1998; Pelchat & al., 1999a, 1999b) ont surtout relevé les aspects préventifs du PRIFAM, soit la réduction du niveau de détresse, d'anxiété et de dépression. Pelchat et Berthiaume (1996) avaient noté une diminution de craintes ou de malentendus dans le couple.

## 1.2 Apprentissages et plus-être des infirmières.

Les infirmières ont surtout appris sur le plan professionnel. Elles ont appris sur la déficience et sur les soins quotidiens à l'enfant. Elles ont appris sur l'expérience des parents, sur leurs forces, sur les difficultés qu'ils vivaient au sein du réseau de la santé. Elles ont appris à donner plus de place aux parents, à travailler avec la souffrance et à mieux comprendre l'apprentissage. Ces apprentissages ont fait d'elles de meilleures soignantes et des infirmières plus compétentes. Sur le plan personnel, elles ont appris leurs limites, leurs frontières et leurs préjugés. Elles ont appris des leçons de vie et les cadeaux que la vie leur a faits. Ceci leur a procuré une certaine sagesse.

Ces résultats convergent avec les témoignages recueillis dans l'étude de Pelchat et Berthiaume (1996) qui soutiennent que les infirmières formées pour intervenir auprès des familles ont remis en question leurs valeurs, leurs croyances, leurs attitudes et leur préjugés. Cette remise en question a fait émerger d'autres apprentissages. Ces apprentissages ont permis aux infirmières d'améliorer leurs interventions auprès des familles ainsi que leur relation auprès de leurs collègues ou auprès des membres de leur famille. Comme dans notre étude, les infirmières mentionnent qu'elles ont aussi beaucoup appris sur la compétence des parents et sur les difficultés avec le réseau de la santé.

## 1.3 Apprentissages et plus-être : parents et infirmières

Notre étude révèle des apprentissages partagés par les parents et les infirmières. Généralement, les écrits soutiennent la conception de *réciprocité éducative* (Labelle, 1996) qui suggère que l'objet échangé est de nature différente. Or, les participants dans notre étude ont dit avoir appris sur des objets de nature semblable. Certains apprentissages partagés sont directement reliés au PRIFAM: soit les apprentissages sur les soins à l'enfant avec une déficience et sur les forces des membres de la famille. Un autre

apprentissage partagé avait été reconnu par les infirmières qui ont témoigné dans l'étude de Pelchat et Berthiaume (1996): il s'agit des difficultés avec le réseau de la santé. Ces difficultés ont été considérées comme un obstacle au bien-être des familles par le Groupe de recherche en intervention précoce et l'Office des personnes handicapées du Québec (Bégin & Doré, 1992).

Parmi les apprentissages partagés, seule le développement de la sagesse, discuté ci-dessous, n'avait pas encore été traité dans le contexte du PRIFAM. Nous traiterons également de l'expression du plus-être qui a aussi été partagée, soit le sentiment accru de compétence dans leur rôle respectif, de parent ou d'infirmière.

Développement de la sagesse. Selon les participants, la sagesse correspond à l'intégration des connaissances et des expériences avec leurs valeurs, de façon à profiter davantage des «cadeaux» de la vie. Aucune étude, à notre connaissance, ne rapporte le développement de sagesse à la suite d'un programme d'interventions.

Les écrits considèrent que la sagesse s'acquiert en cheminant dans la vie, parfois à la suite d'une épreuve. Par exemple, dans sa recherche qualitative, Howell (1994) situe la sagesse dans la quatrième étape traversée par des femmes qui vivent une douleur chronique. Ces femmes n'ont alors plus besoin de parler de leur douleur et elles se décrivent en santé puisque la douleur est transcendée ou dépassée. La troisième étape est une étape où l'espoir a pu naître. Elle survient après que la femme ait validé sa réalité, exprimé sa tristesse et sa colère. Cette dernière peut alors commencer à prendre soin d'elle (*caring for self*), à accepter ses limites, à partager son fardeau et à maximiser son soulagement ainsi que son bien-être. Or, dans le PRIFAM, il était prévu que les infirmières aident les parents à valider leur réalité et à exprimer leurs émotions. Nos résultats suggèrent que les parents ont été accompagnés dans leur cheminement et que ce

cheminement a même été accéléré, leur permettant d'accéder, plus rapidement et confortablement, à la sagesse.

Nos résultats proposent que les infirmières ont aussi fait l'apprentissage de la sagesse. Cette sagesse est exprimée comme une progression, un cheminement grâce à l'accumulation de leçons de vie et grâce à la reconnaissance des «cadeaux» accordés par la vie. Des écrits confirment ces résultats. La sagesse des professionnels serait développée à partir des leçons de la vie quotidienne données par leurs clients et par la réflexion sur l'action (Farquharson, 1989). Aussi, dans le cas modèle sur le courage dans une unité de soins intensifs (Benner & Wrubel, 1989), une infirmière dit qu'elle se souviendra toujours des personnes dans son monde du travail qui ont fait d'elle une meilleure personne en lui enseignant des petites leçons sur la vie et, elle ajoute, sur la mort. Selon Benner et Wrubel (1989), cette infirmière a appris par la participation et son engagement : elle y a gagné de la compassion et de la sagesse.

Sentiments de compétence. Les participants dans notre étude ont partagé, après l'application du PRIFAM, un sentiment accru de compétence dans leur rôle respectif. Ce sentiment est une expression du plus-être. Les parents se sont appropriés leur rôle de parent et les infirmières, celui d'infirmière.

Les parents après une période initiale de désorganisation, ont appris à connaître leur enfant avec sa déficience. Ils ont appris sa façon d'être, ses besoins et les soins à lui dispenser, non pas comme un enfant déficient, mais comme leur enfant dont une des caractéristiques est la déficience. Ceci leur a donné confiance en leurs capacités. Les parents se sont sentis plus compétents et plus en mesure de prendre leur place auprès de l'enfant. Ces étapes correspondent, à une exception près, à la description que fait Jerrett (1994) de l'expérience des parents qui apprennent à connaître leur enfant qui a contracté

l'arthrite juvénile. Cependant, dans l'étude de Jerrett (1994), les parents ont eu à se battre pour cette connaissance (*struggling to know*). Nos résultats n'expriment aucune lutte pour mieux connaître leur enfant chez les parents ayant participé au PRIFAM. Cependant, des participants ont mentionné une forme de lutte pour obtenir les services dont ils avaient besoin.

Dans notre étude, les infirmières ont exprimé être devenues des «meilleures» soignantes et des soignantes dont les soins sont améliorés. Elles ont maintenant plus confiance en elles-mêmes et elles se sentent plus compétentes. Les écrits qui soutiennent ces affirmations mettent l'accent sur une pratique sensible au partage de la signification du soin. En effet, pour les participants (patients et infirmières) dans l'étude de Appleton (1993), le soin se développe quand les participants dans la relation de soin mettent l'accent sur la prise de décisions responsables et la co-crédation de l'expérience de soin.

Cette co-crédation de l'expérience est rendue évidente, dans notre étude, par la synchronisation de la perception concernant le PRIFAM. Les parents et leur infirmière dans un même cas partagent la même perception du PRIFAM. Cette perception diffère, toutefois, entre les cas: les participants dans un cas ont surtout perçu sa dimension éducative, les participants dans l'autre, la relation d'aide et, finalement, les participants dans le dernier, un soutien à l'expérience. Les participants au dialogue vécu dans une relation de soin ont donc eu le sentiment de vivre, soit une relation d'apprentissage, soit une relation d'aide, soit une relation d'accompagnement. Ces différentes perceptions expriment la richesse de la relation de soin qui les contient toutes. Par ailleurs, elles mettent en évidence la synchronisation des partages, prévue par la THN.

La différence des perceptions, quant à elle, peut s'expliquer par la formation donnée aux infirmières qui était orientée vers l'appropriation du PRIFAM (Pelchat 1997),

à condition de respecter les valeurs qui étaient à sa base, soit le partage, l'ouverture à l'autre et à ses idées. Nos résultats démontrent une co-création qui témoigne d'une appropriation réussie et d'une intégration respectueuse des valeurs du PRIFAM par les infirmières qui y ont été formées.

En somme, notre étude renforce les résultats obtenus par l'équipe Pelchat (1998a, 1998b, 1999a, 1999b). La plupart des apprentissages des parents étaient prévus dans le PRIFAM et avaient été exprimés dans l'étude de Pelchat et Berthiaume (1996). Pour les infirmières, ces apprentissages étaient espérés dans le programme de formation et suggérés dans les témoignages recueillis la fin de la recherche évaluative sur les effets du PRIFAM (Pelchat & Berthiaume, 1996). Notre étude se signale par son intérêt pour le caractère partagé de certains apprentissages et le plus-être qu'ils favorisent, plus particulièrement la sagesse et le sentiment de compétence.

## 2. Manifestations des interventions éducatives.

Presque tous les outils du PRIFAM ont été jugés importants par les participants: rencontres, documents d'information, photos et génogramme. L'originalité de notre étude est de cibler les manifestations des interventions éducatives du PRIFAM qui ont entraîné des apprentissages chez tous les participants au programme. Ces manifestations ont été classées à partir des interventions suggérées par la THN (Paterson & Zderad, 1976,1988), soit le partage des connaissances, le partage des expériences et le partage de leur être. À notre connaissance, une seule étude (Marquis, 1996) avait rapporté des apprentissages et traité des interventions éducatives qui les avaient suscités pour chaque groupe de participants dans un programme. Cependant, Marquis (1996) distinguait chaque groupe : les soignants familiaux avaient davantage bénéficié du partage des connaissances; les

infirmières avaient surtout appris par le partage des expériences et les bénévoles par le partage de leur être (Marquis, 1996).

### 2.1 Partage des connaissances.

Les résultats de notre étude mettent en évidence des manifestations du partage des connaissances qui ont entraîné des apprentissages chez tous les participants. Ces manifestations sont la discussion et la validation qui, toutes deux, illustrent l'approche de partenariat, soit la prétention à la validité de l'agir communicationnel (Habermas, 1987). Cette approche était proposée dans la formation au PRIFAM. Lorsque des partenaires prétendent à la validité, ils recherchent davantage le consensus et une vérité à partager que l'autorité ou le pouvoir. Habermas (1987), tout comme Mezirow (1991), soutiennent que cette approche mène à la transformation de tous les participants.

Notre étude révèle que les infirmières ont utilisé des outils du PRIFAM pour partager leurs connaissances, soit un document portant sur l'expérience des parents à la naissance d'un enfant avec une déficience, un autre portant sur la déficience elle-même et un dernier portant sur la stimulation de l'enfant. Les parents disposaient de connaissances fournies, après l'annonce, par d'autres intervenants ou par d'autres documents écrits. Le partage des connaissances ainsi acquises créait une spirale de connaissances ou l'intégration et la validation de connaissances antérieures.

Selon nos résultats, le partage des connaissances doit survenir tôt après l'annonce de la déficience et prend, avec le temps, moins d'importance que les autres interventions. Cette précocité dans la disponibilité des renseignements a aussi été jugée nécessaire par les parents interviewés lors de l'élaboration du PRIFAM (Pelchat, 1989) et elle s'apparente à la conception de prévention primaire de la théorie de la crise (Caplan, 1964). Elle peut aussi être reliée au concept d'à-propos (*timing*) qui permet l'efficacité des soins (Dallaire,

1999) ou de *readiness* (Piaget, 1971) qui désigne la correspondance entre les apprentissages possibles et le stade de développement de l'apprenant.

Nos résultats montrent que la discussion a surtout eu lieu dans les rencontres à l'hôpital: l'information donnée était abondante. À la maison, les rencontres ont été vécues de façon plus décontractée: elles étaient adaptées aux besoins et aux disponibilités des partenaires. Elles prennent alors la forme de conversations au cours desquelles ces partenaires valident, d'une part, leurs connaissances sur la déficience ainsi que sur les soins à l'enfant et, d'autre part, leurs expériences.

Notre étude révèle que, même si les participants partagent des connaissances, les rencontres ne sont pas perçues comme des séances éducatives. L'information est plutôt reçue comme une révélation, un éclairage parce qu'elle est orientée vers ce qu'ils sont ou deviendront (des personnes uniques avec des besoins) plutôt que vers ce qu'ils ont (un problème, une déficience). Infirmières et parents partagent leurs connaissances dans une conversation tellement « simple » qu'elle paraît « naturelle », comme on apprend dans la vie quotidienne. Cette simplicité était aussi recommandée par des auteurs qui ont étudié le caractère aidant des interventions familiales (Bouchard, 1994; Elizur, 1996). De plus, si on se fie à Duhamel (1996), le caractère systémique de la conversation aura sans doute augmenté son impact thérapeutique.

En somme, les connaissances ont été partagées par la discussion et la validation grâce à des partenaires qui ont surtout misé sur leurs forces et leurs compétences, forces et compétences qu'ils découvraient au fur et à mesure des rencontres.

## 2.2 Partage des expériences.

Les résultats de notre étude suggèrent que des manifestations du partage des expériences ont aussi mené à des apprentissages chez tous les participants. Ces

manifestations sont la réflexion partagée, les questions systémiques et les feed-backs considérés comme une façon de confirmer des acquis. Ces manifestations s'inscrivent dans l'approche de la réflexion sur l'action (Schön, 1994) et du méta-apprentissage (Novak, 1985) au cours desquels les participants remettent en question leurs croyances, leurs habitudes et leurs connaissances pour s'ouvrir à de nouvelles façons de voir.

Les participants de notre étude ont affirmé avoir réfléchi ensemble, reconnu le caractère unique de leurs expériences et appris les uns des autres. Ils ont pu apprendre également séparément, puis, à la rencontre suivante, mettre en commun le fruit de leurs apprentissages. Ces apprentissages étaient souvent réalisés en comparant l'information reçue et les expériences vécues par la suite. Ils agissaient comme des chercheurs qui « testent » des connaissances . Certains participants ont mentionné des éléments qui s'apparentent au cycle d'apprentissage de Kolb (1984) : expérience, observation réfléchie, conceptualisation et expérimentation. Le feed-back ou la confirmation des expériences pouvait donc se vivre ensemble ou séparément.

Par ailleurs, grâce à l'écoute et aux questions, les participants dans notre étude ont pu mettre en valeur leurs expériences respectives et découvrir ensemble de nouvelles pistes et de nouveaux liens. Ces expériences et découvertes peuvent avoir contribué au développement du sentiment de compétence. En effet, « quand on leur pose des questions et qu'on sollicite leur avis, on laisse entendre que l'on reconnaît leur compétence, qu'on les encourage à trouver leurs propres solutions à leur problématique, on favorise ainsi leur autonomie » (Duhamel, 1995 p. 77). Plus encore, ces questions « proposent des nouveaux liens cognitifs qui ouvrent la voie à des comportements neufs ou différents » (Wright & Leahey, 1995 p. 188) et elles sont des « sources potentielles d'information pour la famille » (Wright & Leahey, 1995 p. 189). Les expériences de tous les participants

impliqués dans le dialogue ont été mises en valeur pour découvrir ensemble les besoins des membres de la famille et pour explorer en profondeur leurs expériences.

Le recours, par les infirmières, à l'écoute et aux questions systémiques peut avoir contribué au paradoxe ressenti par les parents de l'étude: bien qu'ils disent avoir appris, ils n'ont pas eu l'impression de vivre des interventions éducatives. En effet, ces manifestations du partage des expériences ont permis d'inverser la direction généralement présumée en éducation : en classe, ce sont les étudiants qui écoutent et posent des questions.

Finalement, des résultats témoignent de manifestations du processus «apprendre à apprendre» (Novak & Gowin, 1984) ou du conflit cognitif (Laroche & Désautels, 1992). Certains participants disent, en effet, avoir partagé leurs réflexions sur leurs croyances, tant scientifiques que populaires. Ils ont alors davantage discuté sur les sources de connaissance et ils ont mis l'accent sur leur apprentissage de la communication. Ces participants semblent aussi avoir davantage fait d'essais.

Comparées aux autres manifestations retrouvées dans notre étude, les manifestations du partage des expériences sont plus nombreuses, témoignant du très vaste potentiel de cette intervention. Ces manifestations augmentent avec la durée de l'intervention. Dans notre étude, comme dans l'étude de Marquis (1996), la durée prolongée de l'expérience est nécessaire pour que les participants puissent se donner des *feed-backs* desquels découlent la confiance dans leurs connaissances et dans leurs habiletés. Ces *feed-backs* sont importants pour développer leur sentiment de compétence. Aussi, pour que les expériences puissent être exploitées, pour que des comportements soient expérimentés, il est essentiel que le programme s'appuie sur des rencontres régulières et adaptables, dans le temps et dans le contenu, rencontres se déroulant dans un

lieu confortable. Notre étude suggère que le PRIFAM tient compte du facteur temps - espace et favorise ainsi la diversité des manifestations du partage des expériences.

Les résultats de notre étude appuient la théorie de Vygotski (1934/1985) pour qui les apprentissages se construisent à partir du tissage serré des expériences avec les connaissances. Ils appuient aussi les écrits de Peplau (1988) pour qui le soin est une synthèse, par les expériences partagées et validées, de la science (la connaissance de l'universel) et de l'art (la connaissance du particulier). Ils rejoignent finalement l'étude de Marquis (1996) dont les résultats montrent que les infirmières ont surtout appris par le partage des expériences.

Plusieurs auteurs qui traitent des expériences (Anderson & Goolishian, 1992; Dyche & Zayas, 1995; Efran, Heffner & Lukens, 1987) ont tendance à ne pas intégrer le partage des connaissances. Par ailleurs, les auteurs en réadaptation (Bouchard, 1994) et en thérapie familiale (Elizur, 1996) qui mettent en évidence le partage des connaissances et le partage de leur être, ne reconnaissent pas le partage des expériences. Notre étude met en évidence la singularité des interventions éducatives des infirmières pour lesquelles ces partages sont compatibles. Cette singularité s'inscrit dans la THN et elle s'est actualisée dans l'application du PRIFAM

Les expériences partagées par les participants de notre étude proposent une similarité certaine entre les apprentissages réalisés par les soignants familiaux et ceux réalisés par les infirmières, comme soignantes professionnelles. Ces soignants, familiaux ou professionnels, vivent les soins au quotidien et ils ont souvent à adapter leurs soins à des décisions qui sont prises par d'autres intervenants.

### 2.3 Partage de leur être.

Nos résultats révèlent la très haute importance des manifestations du partage de leur être pour susciter des apprentissages chez tous les participants. Ces manifestations sont la présence, l'authenticité et un sentiment affectueux partagé que les infirmières ont nommé amour ou empathie et que les parents ont surtout qualifié d'amitié. L'écoute des infirmières lorsque les parents racontaient leurs histoires avec générosité et l'intérêt de ces derniers pour l'histoire des infirmières qui acceptaient de se livrer sont aussi des manifestations importantes du partage de leur être. La discussion de ces manifestations sera élaborée davantage parce qu'elles sont considérées les plus importantes par les participants et qu'elles ont rarement été traitées dans les études évaluatives. Aussi, bien que reliées entre elles, nous les examinerons séparément.

Présence de l'infirmière. La présence de l'infirmière a été jugée l'élément le plus important du PRIFAM par plusieurs participants de notre étude. Elle a été décrite dans les termes utilisés par Hines (1991). Les participants ont principalement noté la valorisation des personnes constituant la famille et une attention pour chacun, l'échange sur leurs expériences communes et le dévoilement des aspects de leur vie personnelle. Le souvenir durable est aussi une caractéristique de la présence puisque les parents et les infirmières se rappellent les uns des autres et, dans certains cas, continuent à se voir, quatre ans après la fin de l'application du PRIFAM. Les parents envoient encore des photos et «passent la voir» à l'hôpital. Les infirmières se sont souvenues de «leurs» familles, suffisamment pour donner le prénom de chacun de ses membres au moment du choix des familles pour notre étude. La disponibilité est un autre élément noté par les participants. La disponibilité de l'infirmière a été notée par les parents au moment de l'application du PRIFAM et même après sa fin. Elle est réciproque puisque les parents ont été disponibles

pour participer à l'étude, souvent en souvenir de leur infirmière. Finalement, notre étude enrichit la présence d'une caractéristique supplémentaire: l'à-propos (*timing*, Dallaire, 1999) et le *readiness* (Paterson & Zderad, 1976,1988) qui désigne ici le souhait partagé d'une telle présence.

Nos résultats mettent aussi en évidence des métaphores associées à un éclairage pour décrire la présence des infirmières. Les parents utilisent des termes comme «phare», «lumière» et «*follow*». Le phare s'apparente aussi à «guide»: il éclaire sans diriger, il est un repère. La lumière est utilisée dans l'expression «la lumière au bout du tunnel», mais aussi dans un sens spirituel, pour parler de la présence d'un ange ou d'un autre être surnaturel près de soi. La métaphore du «*follow*» est très semblable: ce spot<sup>17</sup> éclaire la scène autour de l'action principale et, par le fait, même lui donne un sens. Les métaphores utilisées par les parents nous rapprochent de l'origine des soins infirmiers alors que Florence Nightingale était surnommée *la dame à la lampe*. Les infirmières, quant à elles, ont utilisé des termes plus modestes pour décrire leur présence: être témoin et accompagner la personne dans son expérience.

En résumé, nos résultats soutiennent que la présence est avant tout physique, mais ne s'y limite pas. L'infirmière rencontre les parents, dans un lieu ici-maintenant. Elle est ensuite présente à travers les échanges, sa disponibilité et son intérêt pour eux. Cette présence est à la base du partage de leur être.

Les histoires et l'écoute. Dans notre étude, les participants ont noté l'importance, pour leurs apprentissages, des histoires, celles des familles et celles des infirmières ainsi que de l'écoute des infirmières. Certains participants en font l'élément le plus important. Les parents ont utilisé leur propre histoire et les histoires de leur infirmière pour construire

un sens à leur expérience et pour « placer les choses », ce qui leur a donné un sentiment de maîtrise sur leur vie. L'écoute de leur infirmière leur a donné le sentiment d'être uniques et importants. Les infirmières, quant à elles, ont écouté l'histoire des parents et y ont puisé des éléments qui pouvaient leur servir dans leur vie, ce qui leur a procuré une certaine sagesse. Certaines ont aussi communiqué des éléments de leur propre histoire.

L'histoire de la famille a parfois été racontée grâce au génogramme. Pour Wright et Leahey (1995), le génogramme représente l'image de la vie de la famille. Bien que les familles puissent l'apprécier, ces auteures considèrent surtout comme un outil d'évaluation utile à l'infirmière. Boula (1996), pour sa part, reconnaît le génogramme comme une forme de récit ou de scénario de la famille qui peut permettre de retracer les mandats et les délégations transgénérationnels. Le partage de ce récit avec la famille permet de faire circuler cette information dans la famille, de mobiliser les ressources dont elle dispose et de lui offrir des significations plus épanouissantes, comme le soutiennent Benner & Wrubel (1989). Flemons et al. (1996) suggèrent que les récits permettent à tous les participants de devenir des apprenants. Selon Krysl (1991), les histoires entraînent des changements chez la personne qui raconte comme chez la personne qui écoute:

"The teller uses not just her intellect and the most minimal range of her emotions. It uses all of her complex history leading up to this moment. It uses and energizes all of her, the whole person. (.) The hearer hears not just with intellect and the most minimal range of emotions but as a whole person. (.) Something happens *between* them." (Krysl, 1991, p. 35, en italique dans le texte).

Si des écrits permettent d'appuyer que tous les participants apprennent de l'histoire de la famille, il en existe peu qui traite des apprentissages par l'histoire des infirmières. Ce dévoilement a d'ailleurs ébranlé certains parents de notre étude qui ont mentionné revoir leur conception de la relation dite professionnelle. Pour Krysl (1991), les histoires

---

17 Nous rappelons que le follow est un spot.

soignent les personnes qui les racontent et appauvrissent celles qui les taisent : l'infirmière doit donc raconter sa propre histoire pour permettre cet enrichissement réciproque. Mais la question se pose : "How much should one disclose of oneself when one hopes to develop an open and trusting relationship with a patient?" (Lobchuck, 1999. p. 73). Lobchuck (1999) s'interroge sur les frontières à établir sur le plan professionnel (*draw the line of professionalism*) et sur le plan personnel puisque le dévoilement de soi peut exposer la vulnérabilité de l'infirmière. Pour sa part, Andrew (1996) a constaté dans sa recherche que les intervenants évitent de parler de ce dévoilement de soi car ils craignent la banalisation de cette dimension de leur pratique, considérée comme un art. Ils peuvent aussi craindre l'évaluation de leurs pairs, car selon leur code déontologique, la relation doit rester professionnelle. Finalement, certains intervenants peuvent utiliser leur histoire pour manipuler les personnes avec lesquelles ils interagissent; ce que Habermas a nommé *l'agir dramatique*.

Lobchuck (1999) soutient que l'infirmière doit appuyer sa décision de dévoiler son histoire sur une relation généreuse et sans préjugés avec les familles ainsi que sur une intuition, une maturité et des habiletés humaines développées au cours d'une longue carrière comme témoin des expériences de santé. En plus, les infirmières de notre étude, tout comme Lobchuck (1999) ont reçu une formation de deuxième cycle.

Nos résultats soulèvent une autre question concernant le dévoilement de soi par les histoires des infirmières. Comme aucun parent de notre étude n'a participé aux groupes d'entraide destinés aux familles dont un enfant est né avec une déficience, se pourrait-il que le PRIFAM ait contribué à diminuer le besoin, généralement reconnu, de communiquer avec d'autres parents vivant la même situation ? Selon l'enquête de Wollert (1986), le facteur le plus aidant des groupes d'entraide serait, en effet, le dévoilement de

soi et de sa souffrance. Ce dévoilement se réalise par des histoires que les entraidants se racontent (Lavoie, 1989) en partageant leurs émotions et leur réalité, ce qui, selon Howell, contribue au développement d'une sagesse.

Relation authentique et affectueuse. Dans notre étude, les participants ont rapporté que leur relation n'était pas directive et qu'elle différait des relations généralement entretenues entre des professionnels et des "patients". Les participants étaient mal à l'aise avec les notions d'empathie, d'amitié et de relation professionnelle. Nos résultats témoignent que cette relation se caractérisait par l'authenticité, la simplicité, la confiance et l'affection. La générosité des parents et la disponibilité de l'infirmière, exprimée par la générosité du don de son temps, sont également notées. Plus encore, les parents ont souhaité que le PRIFAM dure plus longtemps et ceux qui ont pu maintenir un lien avec leur infirmière ont apprécié cette prolongation de la disponibilité de l'infirmière. En général, les parents se sont sentis importants et uniques. Ils ont également reconnu le caractère unique de leur infirmière. Cependant, des parents ont quand même exprimé des craintes: soit la dépendance des parents envers l'infirmière, soit l'épuisement de l'infirmière.

La relation vécue par les participants de notre étude peut être décrite avec les caractéristiques d'une relation humaine authentique telle que décrite par Roy et ses collaborateurs (Roy, William, Dickens & Beaudoin, 1995, citant Charles Fried), soit l'humanité, l'autonomie et la lucidité et la fidélité. L'*humanité* est la reconnaissance du caractère unique de chaque personne, de son individualité. L'*autonomie* réfère à l'autodétermination et signifie que la personne peut définir ses objectifs personnels et agir en conséquence. La *lucidité* décrit la communication ouverte, franche, transparente, honnête qui permet la prise de décision et le choix des solutions conformes aux projets de

vie. Cette lucidité suppose une sensibilité, une compréhension de l'autre, de ses intérêts et de ses préférences. La *fidélité* implique une grande loyauté vis-à-vis les attentes et les engagements implicites ou explicites pris les uns envers les autres. L'humanité serait la caractéristique la plus difficile à respecter pour les professionnels de la santé à cause du nombre de personnes différentes qu'elles rencontrent et la durée de leur relation (Roy et al., 1995). Selon Newman (1986), la participation dans une relation humaine authentique, mène à la croissance et à la santé dans le sens d'un niveau plus élevé de conscience.

Par ailleurs, les études recensées par Lavoie (1989) démontrent que les principaux besoins des personnes qui vivent des difficultés sont l'expression de leurs émotions, dans un contexte où elles seront acceptées, non stigmatisées. Un soutien peut alors être offert sous la forme d'une empathie qui prend naissance dans l'écho, aussi appelé résonance, qu'elle provoque dans l'expérience de la personne qui l'écoute. Cet écho ou résonance, empreint d'affection, se retrouve généralement dans les groupes d'entraide (Lavoie, 1989), parce que les entraidants partagent une expérience commune. Mais les parents de notre étude ont choisi de ne pas adhérer aux groupes d'entraide par crainte d'une certaine marginalisation et stigmatisation. Il est possible que l'infirmière leur ait fourni la résonance dont ils avaient besoin lorsqu'elle a dévoilé une partie de son histoire personnelle et qu'elle a procuré l'écoute inconditionnelle de leur propre histoire. Le concept de *compathie* (Holden, 1991) serait probablement plus appropriée pour décrire, à la fois le partage des émotions, à la fois la résonance, vécus par les participants dans notre étude. Il pourrait peut-être évacuer le malaise des participants vis-à-vis la conception d'empathie.

Cette relation humaine authentique expliquerait nos résultats concernant les apprentissages des infirmières puisqu'une telle relation favorise l'acquisition de

connaissances personnelles (Carper, 1978) : «It [the authentic personal relation] is concerned with the kind of knowing that promotes wholeness and integrity in the personal encounter, the achievement of engagement rather than detachment; and it denies the manipulative, impersonal orientation » (Carper, 1978 p. 221). Dans le programme de soutien auprès d'endeuillés étudié par Marquis (1996), ce sont surtout les bénévoles qui ont exprimé avoir grandi sur le plan personnel et avoir travaillé sur leurs propres deuils, grâce à la relation humaine établie avec les aidés et l'échange d'histoires. Cette constatation suggère, à nouveau, une certaine proximité entre les manifestations du partage de leur être dans une relation de type professionnel et dans une relation d'entraide ainsi qu'une ressemblance dans les apprentissages et le soin vécu par les soignants familiaux et les infirmières.

Par ailleurs, bien que rares, nos résultats révèlent qu'il est arrivé des moments au cours desquels les apprentissages n'étaient qu'amorcés. Ces moments se sont produits lorsque l'infirmière cherchait à protéger un parent en ne communiquant pas ses émotions ou lorsqu'elle établissait des frontières pour prendre la distance nécessaire et mieux aider. Des parents disaient craindre que l'infirmière «se brûle » et ils ont soulevé le danger d'une certaine dépendance. Ce type de relation ressemble à une relation du type du *triangle dramatique* (Ancelin Schützenberger, 1993), compatible avec une vision biomédicale (Leventhal & Cameroun, 1987). Le triangle dramatique se joue en trois rôles : le sauveteur, la victime, le persécuteur. Le soignant professionnel ou familial peut entrer dans une relation par le rôle du sauveteur et faire ce que la personne soignée pourrait faire elle-même, faire ce qu'elle n'a pas demandé ou poser des actes à contrecœur. Il prend ainsi des responsabilités qui ne lui appartiennent pas et il peut cacher de l'information pour «protéger» l'autre. Rapidement, il en fait trop et il est débordé : il occupe alors le rôle de

victime. Pour alléger sa tâche, pour se protéger et pour survivre, il tend à devenir «temporairement» persécuteur. C'est le danger de l'épuisement professionnel ou de l'épuisement du soignant. Notre étude suggère que la relation humaine authentique peut non seulement prévenir cet épuisement, mais aussi contribuer au plus-être des personnes qui y sont impliquées.

Pour les fins de la discussion, nous avons traité séparément les manifestations du partage de leur être. Cependant, elles sont reliées entre elles. Ainsi, une relation humaine authentique et affectueuse et la présence sont vécues à travers des gestes et des comportements. Notre étude propose que les histoires permettent d'exprimer la présence et l'écoute, de partager des émotions et de reconnaître l'unicité de chaque personne. Au besoin, le génogramme peut servir à reconnaître les éléments de l'histoire.

### 3. Recommandations pour les sciences infirmières

Selon Paterson & Zderad (1976, 1988), le mandat des infirmières, qu'elles œuvrent au chevet de personnes malades, dans la communauté, dans l'enseignement ou dans la recherche, se résume en un seul mot « partage ». Dans cette section, l'infirmière-chercheuse se doit de partager ses connaissances, ses expériences et son être pour proposer des recommandations destinées à ses collègues qui soignent des familles, qui forment les futures infirmières ou qui étudient les apprentissages des parents et des infirmières.

#### 3.1 Recommandations pour la pratique infirmière

Notre étude présente des implications multiples pour la pratique du soin au niveau plus général des interventions éducatives et de la présence des infirmières auprès des parents au moment de l'annonce d'une déficience à la naissance de leur enfant, ainsi qu'au niveau plus spécifique du PRIFAM.

Interventions éducatives. Notre étude nous permet de recommander aux infirmières d'appuyer leurs interventions éducatives sur une conception de la discipline infirmière, entre autres la théorie humaniste du nursing. Certaines manifestations de ces interventions sont recommandées parce qu'elles favorisent leurs apprentissages et ceux des personnes dont elles ont soin.

Le partage des connaissances se manifeste lorsque l'infirmière adopte un rôle de partenaire pour échanger de l'information, la discuter et la valider avec les membres de la famille. Cette information provient de sources diverses, de documents écrits ou de collègues. Bien que s'appuyant sur des connaissances reconnues, cette information n'est pas présentée comme absolue : elle est adaptée au contexte et personnalisée.

Le partage des expériences se manifeste lorsque l'infirmière adopte un rôle d'accompagnante et de guide pour échanger sur leurs expériences et les remettre en question. Les participants posent des questions, tour à tour, et suscitent la réflexion. L'infirmière est invitée à utiliser des questions systémiques pour faire circuler l'information et faire ressortir les forces et les compétences des participants.

Le partage de leur être se manifeste lorsque l'infirmière adopte un rôle de conteuse pour rendre compte de l'histoire de la famille ainsi que de la sienne. L'infirmière est présente aux membres de la famille dans une relation humaine authentique et affectueuse. Cette relation humaine authentique se caractérise par l'humanité, l'autonomie, la lucidité et la fidélité. L'affection s'exprime sous forme d'émotions qui donnent aux membres de la famille le sentiment d'être compris et que leur expérience fait écho dans l'expérience de l'infirmière. Le terme *compathie* est suggéré pour décrire cette affection.

Présence et *à-propos*. Pour que de telles interventions puissent être appliquées, les infirmières doivent être présentes au bon moment, soit lors de l'annonce de la déficience

du nouveau-né. Elles doivent former une alliance avec le médecin et prendre le temps d'être vraiment présentes au cours de l'entretien familial. Idéalement, cette présence devrait se poursuivre dans le temps jusqu'au domicile, ce qui signifie de décloisonner les secteurs hospitalier et communautaire.

En effet, la présence de l'infirmière a été considérée comme un des éléments les plus importants du PRIFAM. Un parent résume: la présence précoce « *de quelqu'un qui a des connaissances, quelqu'un qui est prête à t'écouter, quelqu'un qui ...that cares (sic), quelqu'un qui est vraiment présent et qui sait de quoi [elle] parle* » est rassurante. Cette présence prend du temps, mais un temps, somme toute, fort raisonnable, soit environ 6-8 heures par famille en 6 mois.

Cette présence de l'infirmière dépasse la seule présence physique. La présence, dont il est ici question, est aussi invisible (Dallaire, 1999). Elle s'appuie sur des qualités personnelles de l'infirmière, telles l'ouverture, l'authenticité, la simplicité, la richesse de sa vie intérieure et la maturité. Elle s'appuie également sur des forces professionnelles, telles l'engagement, les expériences et les connaissances. Elle s'appuie, finalement, sur une formation solide, préférablement une formation de 2<sup>e</sup> cycle. Elle génère la confiance et la générosité. Ces qualités et ces forces sont essentielles pour une présence qui suscite la croissance et pour toutes les manifestations du partage de leur être. Elles sont aussi fondamentales pour travailler avec la souffrance des parents. Des parents ont réagi très négativement à l'invitation de parler de leur souffrance offerte par des intervenants maladroits : ils ont eu l'impression d'être agressés. Leur souffrance leur appartient et elle contribue à leur devenir : seuls comptent, pour eux, la solidarité, l'amour et la foi. Être là, être présente dans ces moments de grande souffrance est à la fois un privilège, à la fois une très grande responsabilité.

Finalement, cette présence de l'infirmière est essentielle car le réseau de la santé est très complexe et rigide : les services sont parfois difficiles à obtenir. Nos recommandations vont vers une présence, soit politique pour diminuer la complexité et la rigidité du réseau de la santé, soit ciblée pour accompagner les parents dans leurs démarches dans le cadre d'un programme tel le PRIFAM. Rafael (1996) propose l'exercice d'un pouvoir émancipateur pour tous les participants, pouvoir dont les caractéristiques essentielles se retrouvent dans l'acronyme CARE : la confiance dans les ressources des personnes soignées et leur active participation dans les décisions qui les concernent, la recherche pour l'acquisition de connaissances qui formeront notre expertise de façon à offrir de meilleurs soins.

Nurses, caring from this perspective, are aware of the social and political forces that impinge on themselves and their clients and are willing to take political action against injustices that become evident. (Rafael, 1996, p. 15).

PRIFAM. Après l'étude des apprentissages lors de l'application du PRIFAM, il convient de recommander l'implantation du PRIFAM dans tous les centres hospitaliers qui offrent des services de périnatalité. Ce programme a permis des apprentissages liés aux objectifs du programme et un sentiment accru de compétence chez tous les participants, tant parents qu'infirmières. Tous les éléments concrets et les moyens pour atteindre les objectifs ont été jugés utiles. Seule la durée du suivi a été considérée insuffisante par les parents dont l'enfant est né avec une trisomie 21. Il est donc recommandé que la disponibilité de l'infirmière soit assurée sur une période plus longue pour les familles qui en auraient besoin.

Ces recommandations s'appuient sur notre étude, mais aussi sur la qualité du programme qui respecte les caractéristiques d'une relation humaine authentique (Newman, 1986, Paterson & Zderad, 1976, Roy et al., 1995) et de l'exercice d'un pouvoir

émancipateur (Rafael, 1996). Finalement, ses effets positifs pour la famille sont solidement appuyés par la recherche (Pelchat et al, 1998a, 1998b, 1999a, 1999b).

Il existe une parenté incontournable entre la théorie humaniste du nursing (THN), le PRIFAM et l'approche familiale. Les infirmières qui dispensent des soins aux familles peuvent, sans danger d'incohérence, intégrer à leur répertoire d'interventions familiales (Duhamel, 1996; Wright & Leahey, 1995) les interventions qui s'inspirent de la THN, soit le partage des connaissances, des expériences et de leur être.

### 3.2 Recommandations pour la formation des infirmières.

Selon un rapport du comité d'étude sur la main d'œuvre en soins infirmiers au Québec (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 1987, cité dans Kérouac et al., 1994), la formation des infirmières est passée d'une approche basée sur l'accumulation de connaissances vers une approche axée sur l'acquisition de processus. Les interventions éducatives étudiées dans notre recherche peuvent être considérées comme des processus qui pourraient être intégrés à la formation des infirmières.

Notre étude soutient également l'importance du partage pour l'apprentissage continu des infirmières. Parmi les interventions suggérées par la THN, le partage des expériences a été celui qui présentait les manifestations les plus diversifiées. Ce partage s'effectue par la réflexion sur l'action et la réflexion sur ses croyances, l'observation de, l'essai et l'erreur et une attitude curieuse et souple.

Nous suggérons également d'élargir la formation des infirmières pour les préparer davantage au partage de leur être. Cette formation doit porter sur des techniques comme la construction de récits, le génogramme et la reconnaissance de pattern. Cette formation doit également approfondir la notion de compathie.

Finalement, nos recommandations vont vers le développement de cours similaires à celui dispensé aux infirmières qui ont appliqué le PRIFAM. Notre étude suggère une appropriation du programme d'interventions et de ses valeurs. L'engagement de ces infirmières dans la formation d'autres infirmières est un témoignage encore plus éloquent de leur désir de partages.

Notre étude soutient également l'importance du partage pour l'apprentissage continu des infirmières. Parmi les interventions suggérées par la THN, le partage des expériences a été celui qui présentait les manifestations les plus diversifiées. Ce partage s'effectue par la réflexion sur l'action et la réflexion sur ses croyances, l'observation de, l'essai et l'erreur et une attitude curieuse et souple.

Nous suggérons également d'élargir la formation des infirmières pour les préparer davantage au partage de leur être. Cette formation doit porter sur des techniques comme la construction de récits, le génogramme et la reconnaissance de pattern. Cette formation doit également approfondir la notion de compathie.

Finalement, nos recommandations vont vers le développement de cours similaires à celui dispensé aux infirmières qui ont appliqué le PRIFAM. Notre étude suggère une appropriation du programme d'interventions et de ses valeurs. L'engagement de ces infirmières dans la formation d'autres infirmières est un témoignage encore plus éloquent de leur désir de partages.

### 3.3 Recommandations pour la recherche.

Nos recommandations de recherche portent sur l'approche méthodologique, sur le développement de la théorie humaniste du nursing et sur des questions qui ont été soulevées au cours de notre discussion.

L'évaluation de la 4<sup>e</sup> génération est une approche méthodologique à recommander, particulièrement lorsqu'elle est précédée par l'analyse conceptuelle. Cette approche s'est avérée riche, cohérente et rigoureuse, même si, comme le souhaite Guba & Lincoln (1989), des représentants de tous les groupes (acteurs, victimes et bénéficiaires) n'ont pu contribuer aux données. Les récits, comme sources de données, ont été appréciés par les participants qui les ont commentés et validés. Le recours au verbatim, intégré aux récits, a été préféré à la modélisation qui avait été recommandée par Lehoux, Levy et Rodrigue (1995). Ces auteurs développaient leur modèle avec des groupes de diplômés universitaires, rencontrés à plusieurs reprises. Pour notre contexte de recherche, les parents préféreraient revoir leurs témoignages plus élaborés. Par ailleurs, la méthode d'analyse, utilisant le traitement de textes, est simple et accessible, donc recommandée.

Notre étude a permis de contribuer à la THN en précisant les manifestations des interventions suggérées ainsi que les apprentissages et le plus-être partagés qu'elles entraînent. Pour poursuivre cette contribution, il serait nécessaire d'évaluer une autre situation de soin dans laquelle les interventions de la THN sont dispensées auprès, cette fois, d'un plus grand nombre de participants. Cette situation de soin pourrait être vécue auprès de parents qui vivent la même expérience de santé, mais qui présenteraient des différences au niveau du contexte socioculturel. Une différente étude pourrait s'intéresser aux mêmes interventions, mais partagées avec des familles qui vivent une toute autre expérience de santé.

Concernant le PRIFAM, des chercheurs pourraient s'intéresser aux apprentissages plus spécifiques selon le type de déficience, selon le genre du parent ou selon qu'ils aient ou non bénéficié du PRIFAM ou du soutien d'un groupe d'entraide. Il y a aussi lieu de recommander l'étude des apprentissages des infirmières de la seconde génération, soit les

infirmières formées par celles qui ont appliqué le PRIFAM pour la recherche de l'équipe Pelchat (1993).

Par ailleurs, il y aurait lieu de vérifier la filiation possible entre la THN et la Science de l'être humain unitaire de Rogers (1970). En effet, notre étude révèle l'importance, dans la THN, de concepts tels que ceux retrouvés dans la Science de l'être humain unitaire, soit la réciprocité, la résonance, la synchronisation, l'harmonie, le devenir (*becoming*) les manifestations et la cocréation. Plus particulièrement, il existe une parenté indéniable des manifestations du partage de leur être avec la théorie de la santé comme une expansion de la conscience créée par Newman (1986, 1990) et celle de l'être-en-devenir de Parse (1992).

Finalement, notre étude soulève des questions concernant la proximité entre le soin familial et le soin infirmier, comme l'a aussi reconnu Pepin (1992). Cette proximité se retrouve particulièrement au niveau du partage des expériences et du partage de leur être qui sont des interventions éducatives très peu traitées dans les autres disciplines. Plus particulièrement, le concept de coapprentissage fournit des pistes pour étudier les apprentissages partagés tant par les soignants familiaux que les soignants professionnels. À cause du sentiment accru de compétence éprouvé par les coapprenants, il a aussi lieu de vérifier l'importance de ces coapprentissages pour prévenir l'épuisement des soignants.

### Liste des références

Ancelin Schützenberger, A. (1993). Vouloir guérir: L'aide au malade atteint d'un cancer. Paris: La méridienne.

Anderson, H., & Goolishian, H. (1992). The client is the expert: A not-knowing approach to therapy. In S. McNamee & K. J. Gergen (Eds.), Therapy as Social Construction (pp. 25-39). London: Sage Pub.

Andrew, M. E. (1996). Reflection as infiltration: Learning in the experiential domain. Journal of Advanced Nursing, 24, 391-399.

Andrews-Casal, M., Johnson, d., Fletcher, J., Mulliken, J. B., Stal, S., & Hecht, J. T. (1998). Cleft lip with or without cleft palate: effect of family history on reproductive planning, surgical timing, and parental stress. Cleft Palate-Craniofacial Journal, 35(1), 52-57.

Appleton, C. (1993). The art of nursing: the experience of patients and nurses. Journal of Advanced Nursing, 18, 892-899.

Artaud, G. (1989). L'intervention éducative. Ottawa: Les Presses de l'Université d'Ottawa.

Barrett, E. A. M. (1988). Using Rogers' Science of Unitary Human Beings in nursing practice. Nursing Science Quarterly, 1(2), 50-1.

Beck, C. T. (1992). Caring between nursing students and physically/mentally handicapped children: A phenomenological study. Journal of Nursing Education, 31(8), 361-366.

Bégin, D., & Doré, S. (1992). Pistes de réflexion sur le développement des services d'intervention précoce au Québec. Actes du Symposium *L'intervention précoce auprès de l'enfant ayant une déficience et de la famille* tenu le 18 oct. 1991 à l'Université de Sherbrooke, p. 9-28.

Bell, J. M., & Wright, L. M. (1995). L'avenir de la recherche en soins infirmiers: les interventions. In F. Duhamel. (Dir.), La santé et la famille (pp. 87-99). Boucherville: Gaëtan Morin Ed.

Benner, P., & Benner, R.V. (1979). The New Nurse's Work Entry: A Troubled Sponsorship. New York: The Tiresias Press.

Benner, P., & Wrubel, J. (1989). The Primacy of Caring. Menlo Park: CA: Addison-Wesley Publishing Company.

Botdorf, J. L., & Varcoe, C. (1995). Transitions in nurse-patient interactions: A qualitative ethology. Qualitative Health Research, 5(3), 315-331.

Bouchard, J. M. (1992). L'intervention précoce dans la famille: un partenariat pas toujours évident. Actes du symposium *L'intervention précoce auprès de l'enfant ayant une déficience et de la famille* tenu le 18 oct. 1991 à l'Université de Sherbrooke, p. 103-122.

Bouchard, J. M. (1994, ). S'il en faut du cœur, il faut aussi des partenaires. Conférence présentée au Colloque *Familles et personnes handicapées*, CRADI.

Bouchard, J. M. (1995). Exposé aux intervenantes du Projet d'intervention auprès des familles à la naissance d'un enfant ayant une déficience. : Université de Montréal.

Brouse, S. H., & Cloutier Laffrey, S. (1989). Paterson and Zderad's humanistic nursing framework. In J. J. Fitzpatrick & A. L. Whall (Eds.), Conceptual models of nursing: Analysis and application (2e ed., pp. 205-225). Norwalk: CO: Appleton & Lange.

Brown, A. L. (1994). The advancement of learning. Educational Researcher, 23(8), 4-12.

Brown, A. L., & Palincsar, A. S. (1987). Reciprocal teaching of comprehension strategies: A natural history of one program for enhancing learning. In J.D. Day & J.G. Borkowski (Ed.), Intelligence and Exceptionality: New Directions for Theory, Assessment, and Instruction Practices. (pp. 81-132). Norwood,NJ: Ablex Publishing Corporation.

Bruner, J. S. (1962/1997). On Knowing. (8e ed.). Cambridge: MA: Belknap Press of Harvard University Press.

Burnard, P. (1994). Searching for meaning: a method of analysing interview transcripts with a personal computer. Nurse Education Today, 14, 111-117.

Bury, J. A. (1988). Éducation pour la santé. Concepts, enjeux et planification. Bruxelles: De Boeck-Wesmael.

Bury, M. (1982). Chronic illness as biographical disruption. Sociology of Health and Illness, 4(2), 167-182.

Caplan, G. (1964). Principles of Preventive Psychiatry. New York: Basic Books.

Caplan, R., & Holland, R. (1990). Rethinking health education theory. Health Education Journal, 49(1), 10-12.

Carnevale, F. A. (1990). A description of stressors and coping strategies among parents of critically ill children - a preliminary study. Intensive Care Nursing, 6, 4-11.

Carper, B. A. (1978). Fundamental patterns of knowing in nursing. Advances in Nursing Science, 1(1), 13-23.

Cecchin, G. (1987). Hypothesizing, circularity, and neutrality revisited: An invitation to curiosity. Family Process, 26(4), 405-413.

Chadderton, H. (1995). An analysis of the concept of participation within the context of health care planning. Journal of Nursing Management, 3(5), 221-8.

Chapados, C. (1997). Lorsque l'enfant naît avec une fissure labiopalatine. Canadian Nurse, 93(1), 31-36.

Cohen, M. Z., Hausner, J., & Johnson, M. (1994). Knowledge and presence: Accountability as described by nurses and surgical patients. Journal of Professional Nursing, 10(3), 177-185.

Coleman, J. S. (1977). Difference between Experiential and Classroom Learning. Morris: Edition Keaton.

Coyne, I. T. (1996). Parent participation: a concept analysis. Journal of Advanced Nursing, 23(4), 733-40.

Creswell, J. W. (1998). Qualitative Inquiry and Research Design : Choosing among Five Traditions. Thousand Oaks: Sage Publications.

Dallaire, C. (1999). Les grandes fonctions de la pratique infirmière. In O. Goulet & C. Dallaire (Dir.), Soins infirmiers et société (pp. 33-55). Boucherville: Gaëtan Morin Éditeur.

Damrosch, S. P., & Perry, L. A. (1989). Self-reported adjustment, chronic sorrow, and coping of parents of children with Down syndrome. Nursing Research, 38(1), 25-30.

deMontigny, F. (1998). Using art to stimulate interactionnal thinking in a family nursing clinical practicum. Journal of Family Nursing, 4(4), 358-366.

Deslauriers, J. P. (1991). Recherche qualitative : guide pratique. Montréal: McGraw Hill.

Dewey, J. (1938/1997). Experience & Education. New York: Touchstone by Simon & Schuster.

Dewey, J. (1916/1975). Démocratie et éducation (Gérard Deledalle, Trad.). Paris: Armand Colin.

Diekelmann, N. (1991). The emancipatory power of the narrative. In N.L.N. (Ed.), Curriculum revolution: Community building and activism (pp. 41-62). New York: The National League for Nursing Press.

Doherty, W. J., Boss, P. G., LaRossa, R., Schumm, W. R., & Steinmetz, S. K. (1993). Family theories and methods: A conceptual approach. In P. G. Boss, W. J.

Doherty, R. LaRossa, W. R. Schumm, & S. K. Steinmetz (Eds.), Sourcebook of Family Theories and Methods. New York: Plenum Press.

Drew, N. (1989). The interviewer's experience as data in phenomenological research. Western Journal of Nursing Research, 11(4), 431-439.

Duhamel, D. (1995). La santé et la famille. Boucherville: Gaëtan Morin Éditeur.

Dyche, L., & Zayas, L. H. (1995). The value of curiosity and naiveté for the cross-cultural psychotherapist. Family Process, 34(4), 389-399.

Efran, J. S., Heffner, K. P., & Lukens, B. A. (1987). Alcoholism as an opinion: Structure determinism applied to problem drinking. Alcoholism Treatment Quarterly, 4(3), 67-85.

Eliason, M. J. (1991). Cleft lip and palate: Developmental effects. Journal of Pediatric Nursing, 6, 107-112.

Elizur, Y. (1996). Involvement, collaboration, and empowerment: A model for consultation with Human-service agencies and the development of family-oriented care. Family Process, 35(2), 191-210.

Elzinga, A. (1990). The knowledge aspect of professionalization: the case of science-based nursing education in Sweden. In R. Torstendahl & M. Burrage (Eds.), The Formation of Professions (pp. 151-173). London: Sage Pub.

Endo, E. (1998). Pattern recognition as a nursing intervention with Japanese woman with ovarian cancer. Advances in Nursing Science, 20(4), 49-61.

Endriga, M. C., & Kapp-Simon, K. A. (1999). Psychological issues in craniofacial care: State of the art. The Cleft Palate - Craniofacial Journal, 36(1), 3-11.

Farquharson, A. (1989). Lettre ouverte d'un professionnel des services à la personne et aux entraidants. In J. M. Romeder, H. Balthazar, A. Farquharson, & F. Lavoie (Dir.), Les groupes d'entraide et la santé: nouvelles solidarités (pp. 115-127). Ottawa: Conseil canadien de Développement social.

Fawcett, J. (1984). The metaparadigm of nursing: Present status and future refinements. Image: The Journal of Nursing Scholarship, 16(3), 84-89.

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.

Flemons, D. G., Green, S. K., & Rambon, A. H. (1996). Evaluating therapists' practices in a postmodern world: A discussion and a scheme. Family Process, 35(1), 43-56.

Focht, L., & Beardslee, W. R. (1996). "Speech after long silence": The use of narrative therapy in a preventive intervention for children of parents with affective disorder. Family Process, 35(4), 407-422.

Ganong, L. H. (1995). Current trends and issues in family nursing research. Journal of Family Nursing, 1(2), 171-206.

Goubier-Boula, M. O. (1996). Les naissances inachevées. Thérapie familiale, 17(3), 427-438.

Goudreau, J. (1995). La famille monoparentale et les problèmes de comportement chez les enfants d'âge scolaire. In F. Duhamel (Dir.), La santé et la famille (pp. 145-167). Boucherville: Gaëtan Morin, Ed.

Guba, E. G. (1981). Criteria for assessing the trustworthiness of naturalistic inquiries. Educational Communication and Technology Journal, 29(2), 75-91.

Guba, E. G., & Lincoln, Y. S. (1989). Fourth Generation Evaluation. Newbury Park: Sage Publications.

Habermas, J. (1987). Théorie de l'agir communicationnel. (Vol. 1). Paris: Fayard.

Hagan, L., & Proulx, S. (1996). L'éducation pour la santé: Le temps d'agir. L'infirmière du Québec(Janvier/Février), 44-42.

Hartman, S. (1995). Preparing modern nurses for postmodern families. Holistic Nursing Practice, 9(4), 1-10.

Hayes, A., & Batshaw, M. L. (1993). Down Syndrome. Pediatric Clinics of North America, 40(3), 523-535.

Hess, J. D. (1996). The ethics of compliance: A dialectic. Advances in Nursing Science, 19(1), 18-27.

Hines, D. R. (1991). The development of the Measurement of Presence Scale. Thèse de doctorat non publié. Texas Woman's University, Texas.

Holden, R. J. (1990). Empathy: The art of emotional knowing in holistic nursing. Holistic Nursing Practice, 5(1), 70-79.

Howell, S. L. (1994). A theoretical model for caring for women with chronic nonmalignant pain. Qualitative Health Research, 4(1), 94-122.

Huberman, A. M., & Miles, M. B. (1994). Data management and analysis methods. In N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (Eds.), Handbook of Qualitative Methods (pp. 428-444). Thousand Oaks: Sage.

Jerrett, M. D. (1994). Parents' experience of coming to know the care of a chronically ill child. Journal of Advanced Nursing, 19, 1050-1056.

Karolewicz, F. (1998). L'expérience, un potentiel pour apprendre. Paris: Éditions JV et DS.

Kaufman, F. L. (1991). Managing the cleft lip and palate patient. The Pediatric Clinics of North America, 38(5), 1127-1147.

Kérouac, S., Pepin, J., Ducharme, F., Duquette, A., & Major, F. (1994). La pensée infirmière. Laval: Éditions Études Vivantes.

Kleiman, S. (1993). Reflections on knowing Josephine Paterson and Loretta Zderad. In M. E. Parker (Ed.), Patterns of Nursing Theories in Practice (pp. 15-19). New York: National League for Nursing Press.

Kolb, D.A. (1984). Experiential Learning. Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall, Inc.

Konstantareas, M. M., & Homatidis, S. (1991). Effects of developmental disorder on parents: Theoretical and applied considerations. Psychiatric Clinics of North America, 14(1), 183-198.

Krysl, M. (1991). Sometimes a person needs a story more than food to stay alive. In N.L.N. (Ed.), Curriculum Revolution: Community Building and Activism (pp. 29 -39). New York: The National League for Nursing Press.

Labelle, J. M. (1996). La réciprocité éducative. Paris: Presses Universitaires de France.

Laframboise, R. (1996). La génétique: un retour. Le Bulletin du Palatin, 5(1), 1-3.

Lamendolo, F. P., & Newman, M. A. (1994). The paradox of HIV/AIDS as expanding consciousness. Advances in Nursing Science, 16(3), 13-21.

Laperrière, A., & Sévigny, O. (1993, 17 mai 1993). Les critères de scientificité des méthodes qualitatives. Conférence présentée dans le cadre de Les méthodes qualitatives dans les sciences sociales: problématiques et enjeux, Rimouski.

Laporta, M. (1996). Le thérapeute dans son labyrinthe. P.R.I.S.M.E., 6(4), 522-533.

Larner, G. (1996). Narrative child family therapy. Family Process, 35(4), 423-440.

Larochelle, M., & Désautels, J. (1992). Autour de l'idée de la science. Sainte-Foy: Les Presses de l'Université Laval.

Lauterbach, S. S. (1993). In another word: A phenomenological perspective and discovery of meaning in mothers' experience with death of a wished-for baby: Doing phenomenology. In P. L. Munhall & C. Oiler Boyd (Eds.), Nursing Research: A Qualitative Perspective (pp. 133-179). New York: National League for Nursing Press.

Lavee, Y., & Dollahite, D. C. (?). The linkage between theory and research in family science. Journal of Marriage and the Family, 361-373.

Lavoie, F. (1989). L'évaluation des groupes d'entraide. In J. M. Romeder, H. Balthazar, A. Farquharson, & F. Lavoie (Dir.), Les groupes d'entraide et la santé: nouvelles solidarités (pp. 75-88). Ottawa: Conseil canadien de Développement social.

Lehoux, P., Levy, R., & Rodrigue, J. (1995). Conjuguer la modélisation systémique et l'évaluation de la 4e génération. Ruptures, revue transdisciplinaire en santé, 2(1), 56-72.

LeMoigne, J. L. (1990). La modélisation des systèmes complexes. Paris: Dunot.

Leventhal, H., & Cameron, L. (1987). Behavioral theories and the problem of compliance. Patient Education and Counseling, 10(2), 117-138.

Levy, R. (1994). Croyance et doute: une vision paradigmatique des méthodes qualitatives. Ruptures, revue transdisciplinaire en santé, 1(1), 92-100.

Lincoln, Y. S. (1992). Sympathetic connections between qualitative methods and health research. Qualitative Health Research, 2(4), 375-391.

Lindeman, C. (1988). Patient education. Annual Review of Nursing Research, 6, 29-60.

Lindeman, C. (1989). Patient education, Part II. Annual Review of Nursing Research, 7, 199-212.

Lobchuck, M. (1999). Humanistic reflections of a research nurse in a longitudinal study: a personal essay. Canadian Oncology Nursing Journal, 9(2), 71-73.

Lynn-Sauer, J. (1985). Using a phenomenological research method to study nursing phenomena. In M. Leininger (Ed.), Qualitative Research Methods in Nursing (pp. 93-107). Orlando: Grune & Stratton.

Madaus, G. F., Stufflebeam, D., & Scriven, M. S. (1983). Program evaluation: A historical overview. In G. F. Madaus, M. Scriven, & D. L. Stufflebeam (Eds.), Evaluation Models (pp. 3- 22). Hingham, MA: Kluwer-Nijhoff Publishing.

Malcuit, G., & Pomerleau, A. (1980). Terminologie en conditionnement et apprentissage. Québec: Les Presses de l'Université du Québec.

Marck, P. (1990). Therapeutic reciprocity: a caring phenomenon. Advances in Nursing Science, 13(1), 49-59.

Marquis, R. (1996). A qualitative evaluation of a bereavement service: An analysis of the experiences of consumers and providers of services in Australia. The American Journal of Hospice & Palliative Care, 13(4), 38-43.

Martin, C. (1991). Soigner pour apprendre. Giromagny: Éditions Loisirs et Pédagogie.

McDaniel, S., Hepworth, J., & Doherty, W. J. (1995). Medical family therapy with somaticizing patients: The co-creation of therapeutic stories. Family Process, 34(3), 349-361.

Meleis, A. I. (1997). Theoretical Nursing: Development & Progress. (3rd ed.). Phil.: PA: Lippincott-Raven Publishers.

Mezirow, J. (1991). Transformative Dimensions of Adult Learning. San Francisco: Jossey-Bass.

Mezirow, J. (1994). Understanding transformation theory. Adult Education Quarterly, 44(4), 222-232.

Michaud, C. (1998). Une communauté virtuelle d'infirmières. Conférence donnée dans le cadre du Congrès annuel de l'Ordre des infirmières et des infirmiers du Québec, *L'infirmière à l'ère du cyberspace* tenu à Montréal, le 4 nov. 1998.

Michaud, C. (2000). Instaurer un dialogue avec les étudiants, même en grand groupe, grâce aux TIC. Abrégé soumis dans le cadre du Colloque *Les TIC (Technologies de l'Information et de la Communication) à l'Université de Montréal... Qui fait quoi?*, qui se tiendra le 5 mai 2000.

Michaud, C., & Messier, D. (1997). La présence en soins infirmiers. Bulletin du CII, 1(3), 2.

Michaud, C., Pelchat, D., & Bouchard, J. M. (1995, ). La famille à la naissance d'un enfant avec déficience: la nécessaire intervention de l'infirmière auprès de la famille. Conférence présentée dans le cadre du Congrès annuel de l'Ordre des infirmières et des infirmiers du Québec. *L'engagement professionnel: l'art de soigner dans la complexité*, Palais des Congrès de Montréal.

Miller, W.L., & Crabtree, B.F. (1994). Clinical research. In N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (Eds.), Handbook of Qualitative Research (pp. 340-352). Thousand Oaks: Sage.

Mills, S. D., & Sprenkle, D. H. (1995). Family therapy in the postmodern era. Family Relations, 44, 368-376.

Moriarty, H. J. (1990). Key issues in the family research process: Strategies for nurse researchers. Advances in Nursing Science, 12(3), 1-14.

Morse, J. M. (1991). Strategies for sampling. In J. M. Morse (Ed.), Qualitative Nursing Research (pp. 126-145). Newbury Park: CA: Sage Pub.

Mucchielli, A. (1991). Les méthodes qualitatives. Paris: Presses universitaires de France.

Munhall, P. L. (1993). Epistemology in Nursing. In P. L. Munhall & C. Oiler Boyd (Eds.), Nursing Research: A Qualitative Perspective (pp. 39-93). New York: National League for Nursing Press.

Munhall, P. (1992). Hodling the Mississippi River in place and other implications for qualitative research. Nursing Outlook, 10(6), 257-262.

Newman, M. (1986). Health as Expanding Consciousness. St-Louis, MO: Mobsy.

Newman, M. A. (1990). Newman's theory of health as praxis. Nursing Science Quarterly, 3(1), 37-41.

Newman, M. A., & Diemert Mock, C. (1991). Life patterns of persons with coronary heart disease. Nursing Science Quarterly, 4(4), 161-167.

Newman, M. A., Sime, A. M., & Corcoran-Perry, S. A. (1991). The focus of the discipline of nursing. Advances in Nursing Science, 14(1), 1-6.

Novak, J. D. (1985). Metalearning and metaknowledge strategies to help students learn how to learn. In L. H. T. West & A. L. Pines (Eds.), Cognitive Structure and Conceptual Change (pp. 189-208). Orlando, FL: Academic Press Inc.

Novak, J. D. (1995). Concept mapping: A strategy for organizing knowledge. In S. M. Glynn & R. Duit (Eds.), Learning Science in Schools (pp. 229-246). Mahwah, NJ: Lawrence, Erlbaum Associates, Pub.

Novak, J. D., & Gowin, D. B. (1984). Learning how to Learn. Cambridge: Cambridge University Press.

O'Connor, N. (1995). Paterson and Zderad: Humanistic Nursing Theory. In C. Metzger McQuiston & A. A. Webb (Eds.), Foundations of Nursing Theories: Contributions of 12 Key Theorists (pp. 319-368). Thousand Oak: CA: Sage Pub., Inc.

Oiler Boyd, C. (1993). Phenomenology: The method. In P. L. Munhall & C. Oiler Boyd (Eds.), Nursing Research: A Qualitative Perspective (pp. 99-132). New York: National League for Nursing Press.

Paiement, M. (1989). L'intervention éducative pour la promotion de la santé au travail. Québec: Ministère de la santé et des services sociaux.

Palacio-Quintin, E., & Doré, S. (1992). Dépistage et intervention précoce auprès des enfants avec retard intellectuel. Actes du symposium *L'intervention précoce auprès de l'enfant ayant une déficience et de la famille* tenu le 18 oct. 1991 à l'Université de Sherbrooke, p. 73-83.

Parse, R. R. (1992). Human becoming: Parse's theory of nursing. Nursing Science Quarterly, 5, 35-42.

Paterson, J. G. (1978). The tortuous way toward nursing theory. In N. n. 41-2218 (Ed.), Theory Development: What, Why, How? (2<sup>e</sup> ed., pp. 49-65). New York: National League for Nursing.

Paterson, J. G., & Zderad, L. T. (1976). Humanistic Nursing. New York: John Wiley & Sons.

Paterson, J. G., & Zderad, L. T. (1988). Humanistic Nursing. (2e ed.). New York: National League for Nursing.

Patton, M. Q. (1991). How to Use Qualitative Methods in Evaluation. (9e ed.). Newbury Park: CA: Sage Publications Inc.

Patton, M.Q. (1990). Qualitative Evaluation and Research Methods. (2<sup>e</sup> ed.). Newbury Park: CA: Sage Publications Inc.

Pelchat, D. (1989). Programme d'intervention précoce auprès des parents d'un enfant atteint d'une déficience physique. Thèse de doctorat non publié, Université de Montréal, Montréal.

Pelchat, D. (1995). La famille à la naissance d'un enfant ayant une déficience physique. In F. Duhamel (Dir.), La santé et la famille (pp. 103-125). Boucherville: Gaëtan Morin Éditeur Ltée.

Pelchat, D. (1997). Programme d'intervention familiale systémique et précoce auprès de parents suite à la naissance d'un enfant ayant une problématique de santé et ses outils d'intervention. Université de Montréal: Faculté des sciences infirmières.

Pelchat, D., Bisson, J., Ricard, N., Perreault, M., Bouchard, J.M. (1999a). Longitudinal effects of an early family intervention programme on the adaptation of parents of children with a disability. International Journal of Nursing Studies, 36, 465-477.

Pelchat, D., & Berthiaume, M. (1996). Intervention précoce auprès des familles: une approche éducative à la santé. Apprentissage et Socialisation, 17(1-2), 105-117.

Pelchat, D., Bisson, J., Perreault, M., Ricard, N., & Bouchard, J. M. (1998a). Une intervention infirmière familiale systémique appliquée dès la naissance d'un enfant ayant une déficience: les effets sur l'adaptation des parents. Revue canadienne de recherche en sciences infirmières, 30(3), 99-121.

Pelchat, D., Bisson, J., Ricard, N., Bouchard, J. M., Perreault, M., Saucier, J. F., & Lefebvre, H. (1998b). Effets longitudinaux d'un programme d'intervention infirmière familiale systémique sur l'adaptation des familles suite à la naissance d'un enfant avec une déficience (Projet PNRDS No 6605-4442-401). Montréal: Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal.

Pelchat, D., Bouchard, J. M., Perreault, M., & Bouchard, L. (1996). Étude du processus de coapprentissage famille-intervenante dans le cadre d'une intervention familiale précoce à la naissance d'un enfant ayant une déficience. Université de Montréal: Faculté des sciences infirmières.

Pelchat, D., Ricard, N., Bouchard, J. M., Perreault, M., & Saucier, J. F. (1993). Évaluation des effets d'un programme d'intervention précoce auprès de parents à la naissance d'un enfant atteint d'une déficience. Montréal: CQRS 1993-1995, PNRDS 1994-1998.

Pelchat, D., Ricard, N., Bouchard, J. M., Perreault, M., Saucier, J. F., Berthiaume, M., & Bisson, J. (1999b). Adaptation of parents in relation to their 6-month-old infant's type of disability. Child: Care, Health and Development, 26(4), 377-397.

Pelchat-Borgeat, D. (1981). La naissance d'un enfant porteur d'une malformation: l'expérience de la mère et du personnel soignant. L'infirmière canadienne, 83, 31-34.

Pepin, J. (1992). Family caring and caring in nursing. Image: Journal of Nursing Scholarship, 24(2), 127-131.

Peplau, H.E. (1988). The art and science of nursing: Similarities, differences, and relations. Nursing Science Quarterly, 1(1) 8-15.

Piaget, J. (1971). La construction du réel chez l'enfant. (5e ed.). Paris: Delachaux et Niestlé Éditeurs.

Poirier, C., Auger, P., & Beauchemin, N. (1988). Dictionnaire du français plus. (2e ed.). Montréal: Centre Éducatif et Culturel Inc.

Porter S. (1994). New nursing: the road to freedom? Journal of Advanced Nursing, 20(2), 269-274.

Pourtois, J. P., & Desmet, H. (1989). Pour une recherche qualitative et néanmoins scientifique. Réseaux, 55-56-57, 13-35.

Punch, M. (1994). Politics and ethics in qualitative research. In N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (Eds.), Handbook of Qualitative Research (pp. 83-98). Thousand Oaks: Sage.

Rafael, A. R. F. (1996). Power and caring: A dialectic in nursing. Advances in Nursing Science, 19(1), 3-17.

Renaud, J. F. (1996). Entre le système familial et l'institution, quel est notre espace d'intervention? P.R.I.S.M.E., 6(4), 480-492.

Riemen, D. J. (1986). The essential structure of a caring interaction: Doing phenomenology. In P. M. Munhall & C. J. Oiler (Eds.), Nursing Research : A Qualitative Perspective (pp. 85-105). Norwalk: CT: Appleton-Century-Crofts.

Rodwell, C. M. (1996). An analysis of the concept of empowerment. Journal of Advanced Nursing, 23(2), 305-313.

Rogers, C. R. (1972). Liberté pour apprendre? Paris: Dunod.

Rogers, M. E. (1970). Theoretical Basis of Nursing. Phil.: F. A. Davis Co.

Roy, D. J., William, J. R., Dickens, B. M., & Beaudoin, J. L. (1995). La bioéthique: ses fondements et ses controverses. Saint-Laurent: Éditions du Renouveau Pédagogique.

Schön, D. A. (1994). Le praticien réflexif: à la recherche du savoir caché dans l'agir professionnel. Montréal: Les Éditions Logiques.

Schoonbroodt, C. (1996). La prévention du tabagisme chez les jeunes, recherche et intervention: étude épistémologique. Thèse de doctorat non publiée, Université catholique de Louvain, Bruxelles.

Seideman, R. Y., & Kleine, P. F. (1995). A theory of transformed parenting: Parenting a child with developmental delay/mental retardation. Nursing Research, 44(1), 38-44.

Skrtic, T. M., Guba, E. G., & Knowlton, H. E. (1985). Interorganizational Special Education Programming in Rural Areas: Technical Report of the Multisite Naturalistic Field Study (Research Contract No. 400-81-0017 from the National Institute of Education). Lawrence: University of Kansas.

Sluzki, C. E. (1985). A minimal map of cybernetics. The Family Therapy Networker(May-June), 26-28, 72-75.

Smith, S. (1996). Ethnographic inquiry in physiotherapy research. 2. The role of self in qualitative research. Physiotherapy, 82 (6), 349-352

Stake, R. E. (1983). Program evaluation, particularly responsive evaluation. In G. F. Madaus, M. Scriven, & D. L. Stufflebeam (Eds.), Evaluation Models (pp. 287-310). Hingham, MA: Kluwer-Nijhoff Publishing.

Stake, R. E. (1995). The Art of Case Study. Thousand Oaks: CA: Sage Publications Inc.

Strauss, R. P., Sharp, M. C., Lorch, S. C., & Kachalia, B. (1995). Physicians and the communication of "bad news": parent experiences of being informed of their child's cleft lip and/or palate. Pediatrics, 96(1), 82-89.

Stufflebeam, D. L. (1980). An analysis of alternative approaches to evaluation. Educational Evaluation and Policy Analysis, 3(2), 5-19.

Svensson, L. G. (1990). Knowledge as a professional resource: case studies of architects and psychologists at work. In R. Torstendahl & M. Burrage (Eds.), The Formation of Professions. (pp. 51-70). London: Sage Pub.

Sword, W. (1999). Accounting for presence of self: Reflections on doing qualitative research. Qualitative Health Research, 9(2), 270-278.

Taylor, V. (1990). Health education - A theoretical mapping. Health Education Journal, 49(1), 13-14.

Thomas, G. H., Thomas, B., & Trachtenberg, S. W. (1993). Growing up with Patricia. Pediatric Clinic of North America, 40(3), 675-683.

Thorne, S. E. (1990). Constructive noncompliance in chronic illness. Holistic Nursing Practice, 5(1), 62-69.

Thorne, S. E., & Robinson, C. A. (1989). Guarded alliance: Health care relationships in chronic illness. Image - the Journal of Nursing Scholarship, 21(3), 153-157.

Timko, S. W., Culp, Y. D., Pindell, J. G., & Harakal, R. (Eds.). (1986). Breastfeeding the Baby with Down Syndrome. (Vol. 9). Wayne: NJ: La Leche League International.

Twigg, C. A. (1994). The changing definition of learning. Educom Review, 29(4), 23-25.

Van Maanen, J. (1988). Tales of the Field. Chicago: The University of Chicago Press.

Van Manen, M. (1990). Researching Lived Experience. New York: State University of New York Press.

Van Riper, M., Ryff, C., & Pridham, K. (1992). Parental and family well-being in families of children with Down syndrome: A comparative study. Research in Nursing and Health, 15(3), 227-235.

Vicenzi, A. E. (1994). Chaos theory and some nursing considerations. Nursing Science Quarterly, 7(1), 36-42.

Vygotski, L. S. (1934/1985). Pensée et langage (F. Sève, Trad.). Paris: Éditions sociales.

Watson, J. (1995). Postmodernism and knowledge development in nursing. Nursing Science Quarterly, 8(2), 60-64.

Wilson, J. (1963). Thinking with Concepts. Cambridge: Cambridge University Press.

Wright, L. M., & Leahey, M. (1995). L'infirmière et la famille. Saint-Laurent: Éditions du Renouveau Pédagogique Inc.

Yetter, J. F. (1992). Cleft lip and palate. American Family Physician, 46(4), 1211-1222.

Appendice 1

Analyse conceptuelle

## Analyse conceptuelle pour révéler les connaissances tacites de l'infirmière chercheure

Pour pouvoir identifier mes apprentissages et ceux des parents que j'ai suivis, j'ai choisi une situation précise et je l'ai analysée. Dans cette situation, je cherchais à enseigner la pose du diachylon sur la lèvre supérieure d'un enfant avec une fissure labiale complète. Je travaillais alors comme coordonnatrice clinico-administrative dans un centre hospitalier affilié à une université, dans la banlieue sud de Montréal. J'intervenais auprès des familles dans le cadre de la recherche de Pelchat et al. (1993). L'analyse a été faite, dans l'année qui a suivi la fin de cette recherche<sup>18</sup>, en prenant différents « cas » : un cas modèle, un cas contraire, un cas limite et un cas inventé. Les trois premiers cas ont été vécus.

Le cas modèle représente le cas idéal, celui au cours duquel j'ai eu davantage l'impression d'apprendre avec les parents. Je posais le diachylon pour la première fois et je le faisais en présence de la mère et d'une collègue. J'ai appris que le diachylon pouvait nuire à la relation avec sa mère parce qu'elle ne pouvait plus voir son sourire. En vérifiant, j'ai aussi appris que cette pratique était souhaitée, mais qu'elle n'avait pas fait l'objet d'une étude approfondie. J'ai finalement appris à accepter le choix des parents avec sérénité puisqu'il s'appuyait sur des raisons ancrées sur des croyances que je valorise. En effet, les parents ont choisi de ne pas poser le diachylon. J'ai l'impression qu'ils ont appris parce qu'ils ont pu faire un choix et l'appuyer. Ce choix m'apparaissait d'autant plus éclairé car la mère est née avec une fissure et que c'était leur deuxième enfant avec fissure.

Comme le dit son nom, le cas contraire est le cas opposé, celui au cours duquel j'ai l'impression que ni les parents, ni moi, n'avons appris. Dans ce cas, j'ai amélioré mes habiletés pour la pose du diachylon, l'enfant étant très remuante. Je crois que cette famille aurait pu beaucoup m'apprendre, car elle était riche d'expériences. D'abord, l'enfant avait une jumelle et elles étaient les 3e et 4e d'une famille dont la mère était éducatrice en garderie. Ensuite, les parents avaient choisi le prénom de Isabelle pour leur fille: j'étais séduite par cette audace, car j'ai toujours trouvé que les prénoms se terminant par "belle" sont difficiles à porter. De plus, les parents avaient vécu en Afrique et la famille habitait maintenant un charmant village de la Montérégie. J'ai l'impression que la famille n'a pas appris parce que la communication ne s'est jamais vraiment établie. Les parents ne m'ont pas donné de signes d'avoir appris de moi. Je me sentais comme une des nombreuses soignantes avec lesquelles ils ont eu à interagir. De plus, ils n'ont pas voulu participer à la recherche.

Le cas limite est un cas mitigé : certains apprentissages ont été ressentis, mais des apprentissages sont restés en suspens, surtout chez les parents. J'ai appris que ce soin, la pose du diachylon, révélait aussi la façon de considérer d'autres soins. Comme dans plusieurs familles que j'ai suivies, ce soin était fait par le père, mais cette fois, la mère était très inquiète de sa capacité à le poser correctement. Malgré mes explications sur le processus d'apprentissage (essais - erreurs) et l'expression de ma confiance en les capacités du père, la mère persistait à me demander de valider la technique du père. Comme féministe, j'ai une assez grande écoute pour la

---

18 J'étais alors en congé d'études doctorales d'un poste de conseillère en évaluation de la qualité, dans le même établissement.

souffrance des femmes et avec des tendances vers le perfectionnisme, je comprends assez bien la situation. Dans ce cas, cependant, la souffrance de la mère et son désir de perfection m'apparaissait comme un frein à l'attachement du père avec son nouveau-né: le père ayant davantage à se préoccuper de la technique. J'ai donc proposé l'analogie du deuil de la perfection qui est difficile à faire.

Malheureusement, le mot "deuil" a ravivé des souffrances trop fortes reliées à la mort de sa propre mère et la mère a préféré ne pas en parler. Le dialogue s'est terminé sur ces mots et j'ai eu l'impression d'avoir choqué les parents plutôt que de les avoir aidés à dénouer la situation. En fait, la tension entre les parents, concernant les capacités parentales du père, s'est maintenue tout au long du suivi.

J'ai inventé un cas en imaginant les apprentissages possibles dans une situation inexistante. Dans ce cas, des parents extraterrestres mettent au monde un enfant avec une fissure, mais sur leur planète, tous les enfants naissent avec une fissure qui est corrigée lorsque l'enfant atteint 3 et 12 mois. Au premier abord, je suis celle qui ferait le plus d'apprentissages parce qu'ils sont des experts véritables: ce serait leur enfant et ils connaîtraient mieux les soins spécifiques à l'enfant avec une fissure. Cependant, ils seraient peut-être intéressés à connaître nos soins pour discuter nos différences "culturelles" et pour remettre en question nos pratiques. Si je n'étais pas trop intimidée, je leur expliquerais nos soins et nous pourrions discuter de leur pertinence, par exemple, en parlant de la situation de crise vécue par les parents terriens comparée à la situation de normalité vécue sur leur planète. Les conditions d'apprentissage seraient donc nos désirs respectifs et notre intérêt mutuel de mieux se comprendre. Les parents devraient être curieux et avoir le goût d'aider. Je devrai être ouverte à leur expérience et être capable de faire le parallèle avec la nôtre.

En résumé, il semble que je reconnaisse que les parents apprennent lorsqu'ils expriment un choix et qu'ils l'appuient sur des raisons qui leur appartiennent et que je valorise. Dans le cas, des parents extraterrestres, je reconnaîtrais leurs apprentissages s'ils étaient curieux de nos soins et ouverts à la discussion et à l'entraide. J'apprendrais par les différences et par la remise en question de ces soins. Mes apprentissages sont techniques grâce à la pratique du soin : ils sont secondaires même s'ils sont le prétexte de la relation avec les parents. J'ai aussi appris à donner une signification différente au soin enseigné (diachylon comme un frein à l'attachement et diachylon comme l'expression de la difficulté à faire le deuil de la perfection) grâce à un dialogue sur ce soin. Il découle des cas contraire et limite qu'il est plus facile de se prononcer sur nos apprentissages que sur ceux des autres. Aussi, le début de réflexion qu'entraîne les occasions d'apprentissage, même si peu approfondies, sont en quelque sorte des apprentissages en soi. Finalement, j'ai appris à devenir une meilleure soignante grâce à la réflexion sur nos expériences réciproques de soins. C'est donc dire que la pose d'un diachylon peut être l'occasion, pour une infirmière, de reconnaître les différences, même minimes, qui rend unique chaque famille et d'adapter son intervention en conséquence.

Les conditions d'apprentissage apparaissent être les suivantes:

- la reconnaissance des expertises: eux, les experts de leur enfant et de leur / moi, l'experte des soins et de mon expérience;
- le partenariat et le partage des expériences;
- la confiance en soi et en l'autre;
- la réflexion et la remise en question continuelles sur les soins.

Appendice 2

Lettre d'explication

Formulaire de consentement

**LETTRE D'EXPLICATION**  
**Apprentissages des parents et des infirmières au cours d'une intervention familiale précoce**  
**à la naissance d'un enfant avec une déficience**

But de l'étude:

Révéler les apprentissages des parents et des infirmières lors d'une intervention familiale précoce à la naissance d'un enfant avec une déficience.

Chers participants,

Vous avez fait partie d'un groupe de personnes impliquées dans une intervention dont les effets sont étudiés dans le cadre d'une recherche. Cette recherche se termine et de nouvelles questions se présentent: Qu'apprennent les parents de cette intervention? Est-ce que les infirmières apprennent aussi? Est-ce que les parents et les infirmières sont conscients de l'influence qu'ils ont les uns sur les autres? Quelles sont les conditions qui facilitent les apprentissages? Nous aimerions obtenir votre collaboration pour répondre à ces questions et, ainsi, aider les intervenants et les familles à mieux s'entraider. Par ailleurs, nous ne croyons pas que cette étude provoquera des inconforts autres que celui de nous accorder du temps.

Votre participation prendrait la forme de deux rencontres de 90 minutes, à votre domicile ou à l'endroit de votre choix, avec une intervieweuse qui a l'habitude de rencontrer des familles et qui connaît bien le programme d'intervention auquel vous avez participé. La première rencontre sera très générale et servira à vous exprimer sur votre expérience d'apprentissage et votre perception des apprentissages réalisés par les autres participants. La deuxième rencontre serait une vérification, dans les deux semaines qui suivent, de notre compréhension de votre témoignage. Ces deux rencontres seront enregistrées sur audiocassette en utilisant un magnétophone.

Pour vous remercier de votre participation et, à titre de dédommagement, nous vous offrons 25\$ par rencontre. Nous vous ferons également parvenir un résumé des conclusions auxquelles nous serons arrivées.

Vous êtes tout à fait libre d'accepter ou refuser de participer. De plus votre participation à la première rencontre ne vous oblige pas à vous impliquer dans la deuxième rencontre. Aussi, nous tenons à vous assurer que ce que vous direz restera totalement confidentiel et qu'en aucun moment, votre nom sera mentionné. Les cassettes audio seront détruites dans l'année qui suivront la fin de la recherche, à moins qu'une demande ne vous soit faite pour les conserver. Soyez à l'aise de communiquer avec nous si vous avez des questions qui pourraient éclairer votre décision ou pour faire tout autre commentaire sur l'étude. Vous pouvez rejoindre Diane Pelchat, directrice du doctorat, professeure, chercheuse, à la Faculté des Sciences infirmières, 2375 Côte Ste-Catherine; 343-6111 poste 3542.

Si vous acceptez, nous vous prions de signer le formulaire de consentement qui se trouve à la page suivante.

## FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

### **Apprentissages des parents et des infirmières au cours d'une intervention familiale précoce à la naissance d'un enfant avec une déficience**

Chercheure et intervieweuse : Cécile Michaud

Comité de thèse : Diane Pelchat, Louise Bouchard et Franco Carnevale

Je reconnais que les procédures de recherche décrites dans la lettre ci-jointe m'ont été expliquées et que l'on a répondu de façon satisfaisante à toutes mes questions. On m'a averti(e) de toutes les possibilités concernant ma participation à cette étude. Je comprends que les avantages se résument à l'acquisition de connaissances qui favoriseront l'entraide famille - infirmière à la naissance d'un enfant avec une déficience. L'inconfort est limité au temps que j'aurai à accorder pour les deux entrevues. Je recevrai 25\$ par rencontre comme dédommagement.

Je comprends que j'ai le droit de poser toutes les questions qui me viendront en tête, maintenant et dans le futur, sur l'étude, la recherche ou les méthodes utilisées. Aucune information qui permettrait de reconnaître mon identité ne sera publiée sans ma permission. Je comprends aussi que je suis libre en tout moment de me retirer de cette étude sans pour autant que des soins ou des services en soient affectés.

Finalement, j'accepte que les entrevues soient enregistrées sur audiocassette et que les chercheurs puissent tous avoir accès au contenu de ces cassettes jusqu'à la fin de l'étude. Toute utilisation subséquente devra faire l'objet d'une autre autorisation.

Signature: \_\_\_\_\_

Signature du conjoint (ou de la conjointe), s'il y a lieu: \_\_\_\_\_

Signature du témoin: \_\_\_\_\_

Date: \_\_\_\_\_

Appendice 3

Guides d'entrevue pour les parents

## **Guide d'entrevue pour les parents suivis par l'infirmière chercheure**

### **1- Expériences d'apprentissage vécues par les parents**

Cette question sera reprise pour chacun des parents.

Avez-vous appris au cours du suivi à la naissance de (nom de l'enfant) \_\_\_\_\_ ?

(Si oui) Décrivez-moi ces apprentissages?

S'il y a lieu: Si les parents ont de la difficulté à préciser leurs apprentissages.

Décrivez une expérience dans laquelle vous avez beaucoup appris au cours de ce suivi.

Contexte: - Décrivez complètement la situation dans laquelle l'expérience a eu lieu.

Contenu: - Qu'avez-vous appris? Comme personne, comme membre d'un couple, comme parent, comme individu vivant avec d'autres individus?

Système individuel, parental, conjugal, interpersonnel

Processus: - Comment cet apprentissage a-t-il été rendu possible? facilité?

Valeur: - Quelle valeur accordez-vous à cette expérience? Comment se fait-il que vous avez choisi cette expérience? (ou Pourquoi avez-vous choisi cette expérience?)

Nature: - Si vous aviez à choisir quelques mots pour décrire cette expérience d'apprentissage, vous diriez que c'est un apprentissage...

Croyez-vous que d'autres ont appris de vos apprentissages?

### **2- Expérience d'apprentissage de l'infirmière telle que perçue par les parents**

Croyez-vous que j'ai appris au cours du suivi à la naissance de (nom de l'enfant) \_\_\_\_\_ ?

(Si oui) Décrivez-moi cette expérience.

S'il y a lieu: Si les parents ont de la difficulté à préciser mes apprentissages.

Contexte: - Décrivez complètement la situation dans laquelle l'expérience a eu lieu.

Contenu: - Que croyez-vous que j'ai appris? Comme personne, comme membre d'un couple, comme parent, comme individu vivant avec d'autres individus?

Système individuel, parental, conjugal, interpersonnel

Processus: - Comment cet apprentissage a-t-il été rendu possible? facilité?

Valeur: - Quelle valeur accordez-vous à cette expérience? Comment se fait-il que vous avez choisi cette expérience? (ou Pourquoi avez-vous choisi cette expérience?)

Quelle valeur, croyez-vous que j'accorde à cette expérience?)

Nature: - Si vous aviez à choisir quelques mots pour décrire cette expérience d'apprentissage, vous diriez que c'est un apprentissage...

Croyez-vous que d'autres ont appris de ces apprentissages?

**3- Dialogue :**

Permettez-moi de vous raconter comment j'ai rapporté une expérience dans laquelle j'ai beaucoup appris et dans laquelle je crois qu'une famille que j'ai suivie a appris. J'ai choisi une autre famille que la vôtre. (Lire ensemble Le récit de Cécile. Présentez le contexte, le contenu, le processus, la valeur accordée et la nature des apprentissages.)

- . Croyez-vous avoir vécu une expérience comme celle-là?
- . Si oui, pouvez-vous nous la décrire: contexte, contenu, processus, valeur, nature).
- . Si non, décrivez une expérience qui pourrait s'en rapprocher (contexte, contenu, processus, valeur et nature des apprentissages). Comment expliquer les différences?

## **Guide d'entrevue pour les parents suivis par les autres infirmières**

### **1- Expériences d'apprentissage vécues par les parents**

Cette question sera reprise pour chacun des parents.

Avez-vous appris au cours du suivi par (le nom de l'infirmière) \_\_\_\_\_ à la naissance de (nom de l'enfant) \_\_\_\_\_?

(Si oui) Décrivez-moi ces apprentissages?

S'il y a lieu: Si les parents ont de la difficulté à préciser leurs apprentissages.

Décrivez une expérience dans laquelle vous avez beaucoup appris au cours de ce suivi.

Contexte: - Décrivez complètement la situation dans laquelle l'expérience a eu lieu.

Contenu: - Qu'avez-vous appris? Comme personne, comme membre d'un couple, comme parent, comme individu vivant avec d'autres individus?  
Système individuel, parental, conjugal, interpersonnel

Processus: - Comment cet apprentissage a-t-il été rendu possible? facilité?

Valeur: - Quelle valeur accordez-vous à cette expérience? Comment se fait-il que vous avez choisi cette expérience? (ou Pourquoi avez-vous choisi cette expérience?)

Nature: - Si vous aviez à choisir quelques mots pour décrire cette expérience d'apprentissage, vous diriez que c'est un apprentissage...

Croyez-vous que d'autres ont appris de vos apprentissages?

### **2- Expérience d'apprentissage de l'infirmière telle que perçue par les parents**

Croyez-vous que (nom de l'infirmière) \_\_\_\_\_ a appris aussi au cours de ce suivi?

(Si oui) Décrivez-moi cette expérience.

S'il y a lieu: Si les parents ont de la difficulté à préciser les apprentissages.

Contexte: - Décrivez complètement la situation dans laquelle l'expérience a eu lieu.

Contenu: - Que croyez-vous que l'infirmière a appris? Comme personne, comme membre d'un couple, comme parent, comme individu vivant avec d'autres individus?  
Système individuel, parental, conjugal, interpersonnel

Processus: - Comment cet apprentissage a-t-il été rendu possible? facilité?

Valeur: - Quelle valeur accordez-vous à cette expérience? Comment se fait-il que vous avez choisi cette expérience? (ou Pourquoi avez-vous choisi cette expérience?)  
Quelle valeur, croyez-vous que l'infirmière accorde à cette expérience?)

Nature: - Si vous aviez à choisir quelques mots pour décrire cette expérience d'apprentissage, vous diriez que c'est un apprentissage...

Croyez-vous que d'autres ont appris de ces apprentissages?

**3- Dialogue :**

Permettez-moi de vous présenter comment l'infirmière a rapporté son expérience avec les familles qu'elle a suivies. (Lire ensemble Le récit de [nom de l'infirmière] \_\_\_\_\_)

- . Croyez-vous avoir vécu des expériences comme celles racontées?
- . Si oui, pouvez-vous nous la décrire: contexte, contenu, processus, valeur, nature).
- . Si non, décrivez une expérience qui pourrait s'en rapprocher (contexte, contenu, processus, valeur et nature des apprentissage). Comment expliquer les différences?

Appendice 4

Guide d'entrevue pour les infirmières

## **Guide d'entrevue pour les infirmières**

### **1- Expériences d'apprentissage vécues par l'infirmière**

Avez-vous appris au cours du suivi à la naissance d'un enfant avec une déficience?

(Si oui) Décrivez-moi ces apprentissages?

S'il y a lieu: Si les parents ont de la difficulté à préciser leurs apprentissages.

Décrivez une expérience dans laquelle vous avez beaucoup appris au cours de ce suivi.

Contexte: - Décrivez complètement la situation dans laquelle l'expérience a eu lieu.

Contenu: - Qu'avez-vous appris? Comme personne, comme membre d'un couple, comme parent, comme individu vivant avec d'autres individus?  
Système individuel, parental, conjugal, interpersonnel

Processus: - Comment cet apprentissage a-t-il été rendu possible? facilité?

Valeur: - Quelle valeur accordez-vous à cette expérience? Comment se fait-il que vous avez choisi cette expérience? (ou Pourquoi avez-vous choisi cette expérience?)

Nature: - Si vous aviez à choisir quelques mots pour décrire cette expérience d'apprentissage, vous diriez que c'est un apprentissage...

Croyez-vous que d'autres ont appris de vos apprentissages?

### **2- Expérience d'apprentissage des parents telle que perçue par l'infirmière**

Croyez-vous que les parents ont appris au cours de ce suivi?

(Si oui) Décrivez-moi cette expérience.

S'il y a lieu: Si l'infirmière a de la difficulté à préciser les apprentissages.

Contexte: - Décrivez complètement la situation dans laquelle l'expérience a eu lieu.

Contenu: - Que croyez-vous que les parents ont appris? Comme personne, comme membre d'un couple, comme parent, comme individu vivant avec d'autres individus?  
Système individuel, parental, conjugal, interpersonnel

Processus: - Comment cet apprentissage a-t-il été rendu possible? facilité?

Valeur: - Quelle valeur accordez-vous à cette expérience? Comment se fait-il que vous avez choisi cette expérience? (ou Pourquoi avez-vous choisi cette expérience?)  
Quelle valeur, croyez-vous que l'infirmière accorde à cette expérience?)

Nature: - Si vous aviez à choisir quelques mots pour décrire cette expérience d'apprentissage, vous diriez que c'est un apprentissage...

Croyez-vous que d'autres ont appris de ces apprentissages?

**3- Dialogue :**

Permettez-moi de vous présenter comment j'ai résumé l'expérience d'une infirmière et de ses familles, au cours de ce suivi. (Lire avec la deuxième infirmière Le résumé du cas 1, et avec la troisième infirmière Le résumé du cas 2)

. Croyez-vous avoir vécu des expériences comme celles racontées?

. Si oui, pouvez-vous nous la décrire: contexte, contenu, processus, valeur, nature).

. Si non, décrivez une expérience qui pourrait s'en rapprocher (contexte, contenu, processus, valeur et nature des apprentissages). Comment expliquer les différences?

Appendice 5

Les récits

## Le récit de Cécile, infirmière -chercheure

Voici le récit d'une situation au cours du suivi, pendant laquelle j'ai l'impression que les parents et moi-même avons appris. L'enfant était née avec une fissure labiopalatine.

J'avais enseigné à la mère la pose d'un diachylon pour rapprocher la lèvre supérieure, quelques heures après la naissance de l'enfant. C'était la première fois que je faisais cette technique. J'avais expliqué à la mère que c'était nouveau, que les médecins considéraient que cette technique pouvait aider parce qu'elle facilitait le rapprochement des tissus en vue de la chirurgie.

Or, la mère, après en avoir parlé à son conjoint, a demandé que nous arrêtions : elle ne voulait plus que nous posions le diachylon parce qu'il était maintenant difficile de voir le sourire de sa fille. Elle avait l'impression que ça cachait son expression. Elle disait avoir besoin de la voir pour mieux la connaître. Le père disait même qu'elle avait de jolies lèvres.

J'ai donné la consigne de ne plus poser le diachylon. J'ai dit aux parents qu'il était possible qu'on leur en reparle à la Clinique de fissure du centre hospitalier pédiatrique. Je leur ai aussi dit qu'il pouvait changer d'idée et reprendre la pose du diachylon, s'il le désirait. Les parents étaient d'accord à condition d'avoir plus d'arguments en faveur du diachylon.

Il est à noter que cette mère est née, elle aussi, avec une fissure labiopalatine et qu'elle est restée à l'hôpital jusqu'à la chirurgie parce que ses parents n'ont pas voulu l'amener à la maison avec sa fissure. En plus, leur fille aînée, maintenant âgée de 14 mois, avait aussi été opérée avec succès pour une fissure labiopalatine.

J'ai beaucoup appris dans cette situation. J'ai appris à poser le diachylon. J'ai appris l'impact possible de ce diachylon sur la relation entre les parents et leur enfant. J'ai aussi renforcé ma croyance que les parents me conserveraient leur confiance, même si je leur disais que je ne savais pas tout.

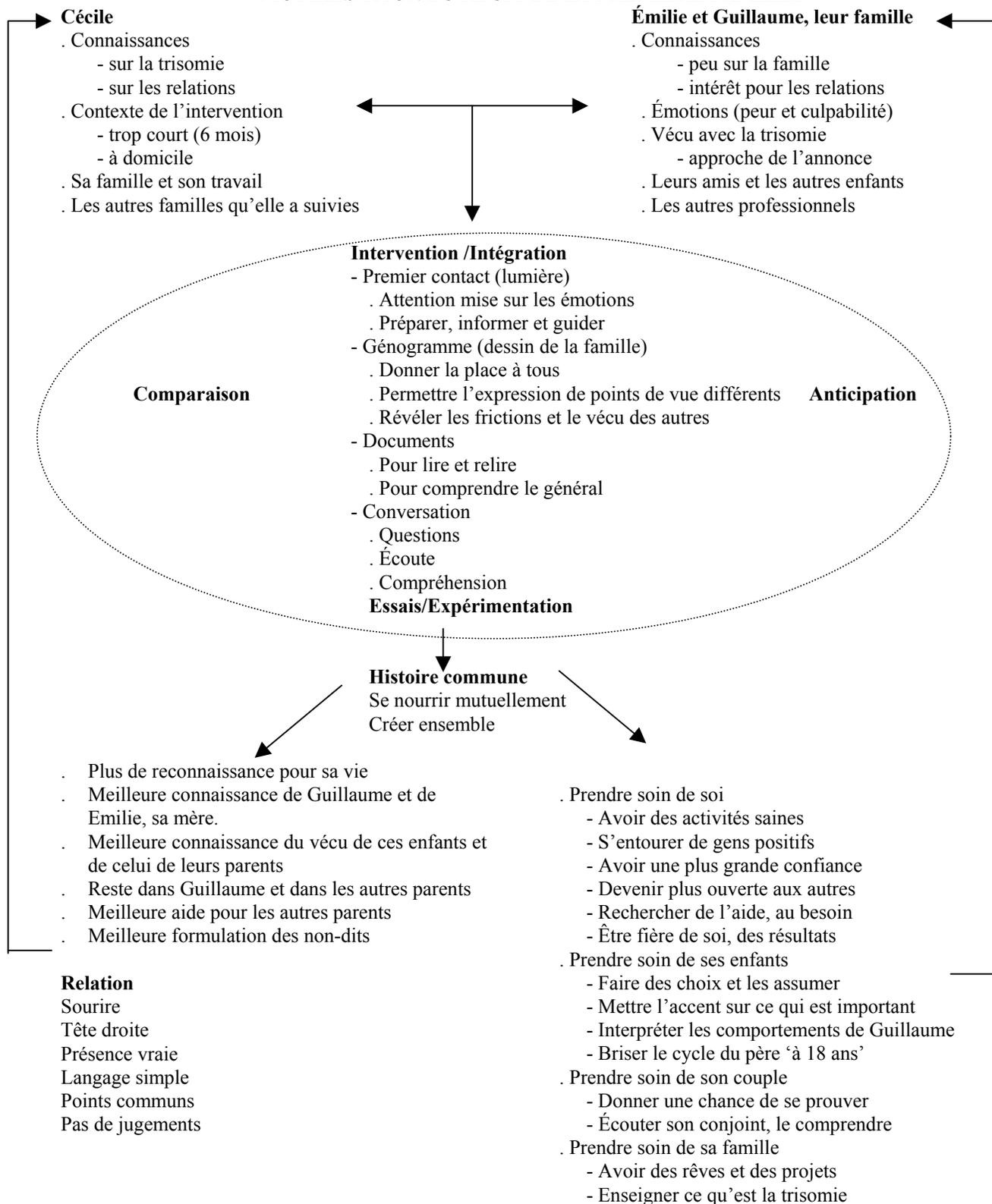
Je crois que ces parents ont appris que la fissure faisait partie de leur fille et qu'il voulait la connaître comme elle était : sans cachette. Je crois aussi qu'ils ont appris qu'ils avaient des choix et qu'ils pouvaient décider pour leur enfant.

Je me suis demandée s'ils pouvaient apprendre que la plupart des soins s'apprennent par essais et erreurs ainsi que par l'expérience, qu'ils n'étaient pas des actions réservées aux infirmières spécialisées. Ils seraient alors plus à l'aise d'apprendre à prendre soin de leur enfant, d'une façon unique, c'est à dire qui convient à l'ensemble de la famille.

Pour comparer mon expérience avec celles de parents, j'ai choisi de rencontrer des familles très différentes. La première famille comprend un mère, diplômée du secondaire, qui vit séparée du père de l'enfant né avec une trisomie 21. Cette famille a été rencontrée plus souvent, soit à huit (8) reprises, au centre hospitalier et à leur domicile situé dans une banlieue rapprochée de Montréal. L'autre famille, biparentale et universitaire, a seulement été rencontrée à son domicile de la banlieue éloignée de Montréal. L'enfant était jumelle, née avec une fissure

palatine incomplète. Son jumeau est né avec un poids insuffisant, ce qui inquiétait beaucoup les parents.

## MODÉLISATION DU RÉCIT DE LA PREMIÈRE FAMILLE



### Récit de la première famille avec l'infirmière-chercheuse : Cécile

La première famille est composée d'Émilie, la mère de Guillaume, maintenant âgée de trois ans et d'une petite fille de moins d'un an. Le père de Guillaume n'habite avec la famille que quelques jours par année, malgré qu'Émilie s'en dise toujours amoureuse. Émilie est la plus jeune des familles suivies par Cécile et celle qui vit l'expérience la plus difficile puisque Guillaume est atteint de trisomie, qu'elle vit une situation de monoparentalité dans un contexte économique difficile. Elle habite un logement à coût modique dans un quartier qu'elle souhaite quitter incessamment.

Émilie considère nos rencontres dans une perspective globale et non à partir d'un événement éducatif particulier. Il s'agit de rencontres à domicile s'inscrivant dans un contexte d'une intervention dont la durée lui paraît trop courte: c'est maintenant que c'est difficile puisque c'est maintenant que la différence entre Guillaume et les autres enfants se manifeste.

Selon Émilie, cette intervention réunit, d'une part, une infirmière qui a des connaissances sur la trisomie ainsi que sur les relations et des expériences avec sa famille personnelle et les autres familles qu'elle a suivies à titre professionnel. Par conséquent, elle a des choses à lui apprendre. D'autre part, l'intervention l'inclut, elle et son fils, ainsi que sa famille élargie. À son avis, sa famille et elle disposaient de peu de connaissances sur la trisomie qui s'entourait d'émotions intenses, comme la peur et la culpabilité. L'annonce a spécialement été pénible, le médecin les plaçant dans la noirceur.

Deux rencontres lui paraissent particulièrement aidantes: la première à l'hôpital et la première à domicile. À l'hôpital, elle a apprécié le temps que je leur (sa mère était présente) ai accordé, l'attention que j'ai mise sur leurs émotions. Je les aurais bien préparées à recevoir l'information (*j'étais prête*), concernant surtout les caractéristiques d'un enfant trisomique (*lent, affectueux, fort*). Cette information a rétabli la lumière éteinte lors de l'annonce. J'aurais agi comme guide en leur fournissant des pistes qui leur permettaient d'embarquer du bon pied dans cette aventure. À domicile, la réalisation du génogramme a été aidante pour révéler le vécu de Patrice et, ainsi, favoriser son intégration comme membre actif de la famille. Émilie considère que cette rencontre lui a enseigné l'écoute, ce qui l'aide à mieux comprendre Patrice et, aussi, l'expérience des autres. Elle envisage maintenant une reprise de la vie avec Patrice, ce qui n'aurait pas été possible sans cette intervention.

Les documents reçus dans le cadre de l'intervention sont considérés comme essentiels pour apprendre à prendre soin d'un enfant avec une trisomie. Ce qui y est écrit lui paraît plus accessible au moment de son choix (comme avant de se coucher) et lui laisse plus de temps pour intégrer ce qui est général aux enfants avec une trisomie. Elle est cependant consciente qu'elle apprendra progressivement ce qui est particulier à Guillaume. Nos rencontres ont permis ce progrès grâce surtout aux questions que je lui posais. Ces questions, et l'écoute que je faisais de ses réponses, l'amenaient vers une meilleure compréhension de ce qu'elle vivait, une meilleure anticipation de ce qui s'en venait. Par contre, il fallait pouvoir l'essayer et pouvoir le constater en comparant avec son vécu pour vraiment l'intégrer à son expérience. L'anticipation est exprimée en termes de *je le savais, tu me l'avais dit, mais je ne l'avais pas vécu*. Les essais concernent les choix faits et les répercussions constatées. La comparaison s'effectue constamment en regard de

l'information reçue et son vécu, son style de vie présent et antérieur, les enfants des autres et le sien, ses deux enfants, ... L'intégration est décrite comme un accommodement (*ça se raccommode ensemble*), une réconciliation entre l'information reçue, les attentes, les essais ou d'expérimentations et les comparaisons.

Émilie décrit ses apprentissages comme un cheminement, comme un long tunnel au bout duquel une lumière grandirait au fur et à mesure qu'elle avance. Et ce tunnel est long... Résultant en une histoire que nous est commune, à elle et à moi, une histoire qui nous nourrit mutuellement et que nous construisons ensemble, à l'image de son poème que j'ai illustré avec un ourson. Nos différences permettent de nous compléter, nos ressemblances, de nous reconnaître. Cette histoire est bâtie grâce à une relation dont le début est décrit comme extrêmement important. N'eût été de cette première rencontre au cours de laquelle elle m'a perçue comme une amie (*ma meilleure amie*) et un guide, presque comme un être surnaturel, elle n'aurait pas investi cette relation (*j'aurais débarqué, je n'aurais pas essayé ce que tu disais*).

Cette histoire ne finira jamais puisque, selon Émilie, je fais partie de Guillaume. Elle a cependant déjà ressenti des résultats qui peuvent être classés en quatre catégories autour du soin. Émilie reconnaît avoir appris à prendre soin d'elle en ayant des activités saines, en s'entourant de gens positifs, en ayant une plus grande confiance en elle, en s'ouvrant aux autres, en recherchant de l'aide, au besoin et en étant fière des résultats de ses apprentissages. Elle a aussi appris à prendre soin de ses enfants, en interprétant les comportements de Guillaume, en faisant des choix de parents et en les assumant, en brisant le cycle du père absent qui connaît son enfant à 18 ans et en mettant l'accent sur ce qui est important: l'authenticité, la santé et la vie. De plus, elle a appris à prendre soin de son couple en donnant une chance à l'autre de se prouver, en l'écoutant vraiment et en essayant de le comprendre. Finalement, elle a appris à prendre soin de sa famille en ayant des rêves, en planifiant des projets et en enseignant à son entourage ce qu'est la trisomie.

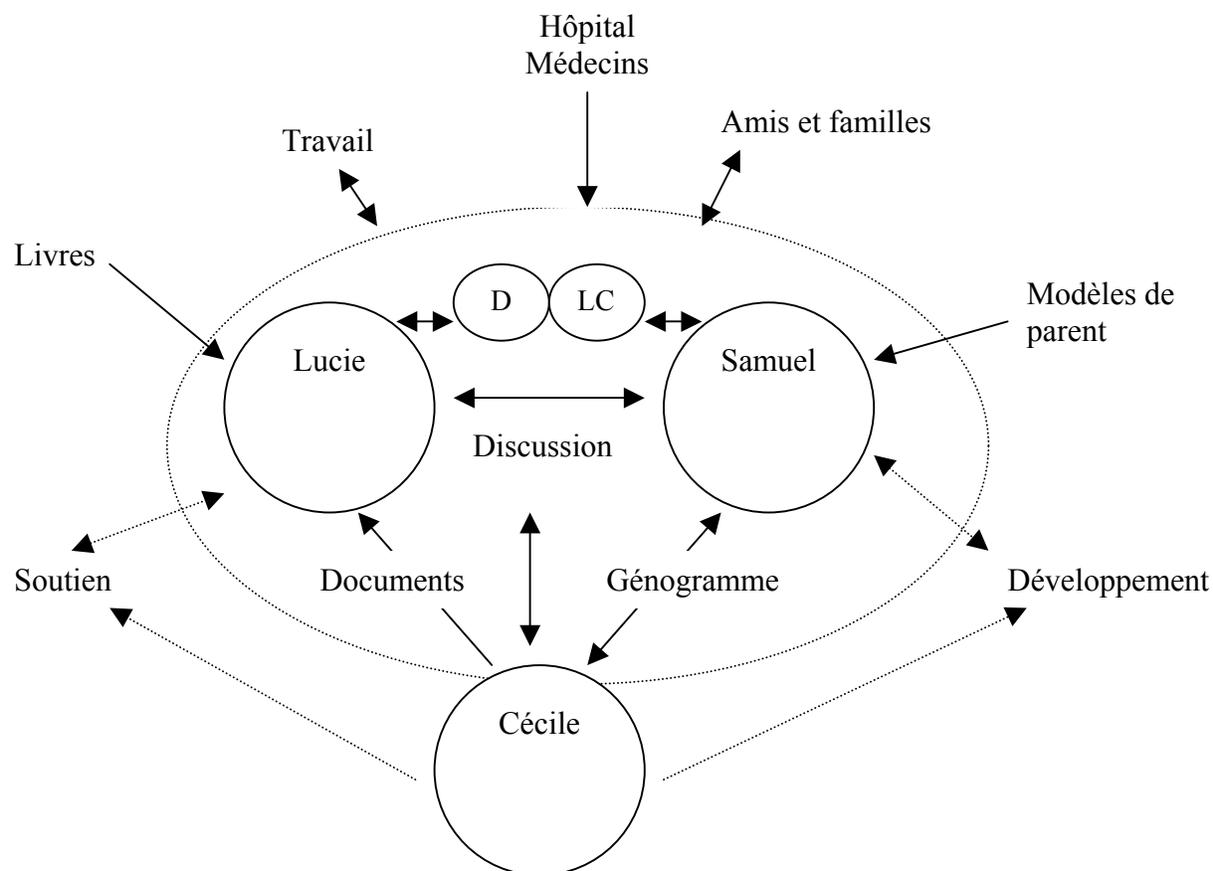
Émilie croit que j'ai appris, parce que, si j'ai les connaissances, je n'ai pas le vécu qu'elle me permet de connaître grâce à nos conversations et grâce à la qualité de mon écoute qui lui permettait de s'ouvrir davantage, donc de m'enseigner davantage. Mes apprentissages, avec sa famille, seraient surtout d'ordre émotionnel et me rendraient plus reconnaissante de ma vie puisque je n'ai pas été éprouvée par la trisomie. J'aurais aussi appris Guillaume, ses forces, sa personnalité, ce qui est unique à lui. Et j'aurais appris ce qu'elle-même est devenue. Ces apprentissages m'aideront à mieux aider les familles, à mieux comprendre ce que vivent les enfants atteints de trisomie et leur famille, à mieux transmettre cette connaissance à ceux dont les enfants n'ont pas la trisomie. Ainsi, ces enfants et leur famille seront mieux traités, mieux acceptés.

Il reste beaucoup d'apprentissages à faire, chacune de nos côtés et ensemble. Entre autres, Émilie reconnaît avoir eu tendance à me protéger, lorsque le médecin a confirmé le diagnostic, par exemple. Elle éprouvait alors une très grande tristesse, mais elle ne l'a pas montrée, ni exprimée. Elle sait que son éducation bloque l'expression de ses peines et que ce blocage l'amène à étirer cette infinie tristesse, ce qui l'a menée vers la dépression l'an dernier. Elle me conseille d'exprimer mes sentiments (mon inquiétude pour eux), d'interroger les parents sur les raisons pour lesquelles ils cherchent à me protéger (*c'est quoi tu ressens vraiment?*). Elle me prévient qu'il faut que je m'attende à ce qu'ils pleurent, mais qu'il me faut expérimenter pour, ensuite, tirer mes

conclusions. Ainsi, Émilie me recommande de procéder en suivant les mêmes étapes que nous avons traversées ensemble, soit l'anticipation (les pleurs possibles), l'essai (l'expérimentation) et la comparaison pour tirer mes propres conclusions. Les interventions avec les parents doivent se faire avec des mots *simples* (*pas des mots à 50\$*), sur le mode de l'échange (*pas un interrogatoire*) et sans jugement. Les intervenants doivent avoir le sourire, la tête droite (*ce n'est peut-être pas une bonne nouvelle, mais c'est de la bonne information*) et surtout être vrais et exprimés nos points communs.

En définitive, les apprentissages réalisés au cours de l'intervention ne peuvent être dissociés du vécu de Émilie et de Guillaume ainsi que du mien et de celui des autres personnes qui gravitent autour d'eux. Les apprentissages qui en résultent sont donc intimement liés au vécu et s'inscrivent dans un cycle dans lequel l'information permet d'anticiper, d'expérimenter, de comparer, puis d'intégrer au vécu des personnes impliquées.

## MODELISATION DU RÉCIT DE LA 2<sup>e</sup> FAMILLE



Les lignes complètes indiquent les influences ou les interinfluences.  
Les lignes pointillées indiquent l'impact et la perméabilité.

## Le récit de la deuxième famille avec l'infirmière-chercheuse, Cécile

La famille de Daphné, née avec une fissure palatine incomplète, est composée de Lucie et Samuel, ses parents ainsi que de Louis-Charles, son frère jumeau dont le poids était faible à la naissance. La famille habite une maison récente dans une banlieue éloignée de Montréal. Lucie est comptable et Samuel, professionnel du design publicitaire, à son compte. L'accouchement a été difficile et Lucie a reçu des soins intensifs après la naissance.

Les apprentissages des parents de Daphné ont surtout été réalisés en famille, chacun des parents apportant une contribution spécifique. Lucie est plus tournée vers l'extérieur, vers l'information obtenue par des ressources formelles, comme les livres, les médecins. C'est d'ailleurs de l'information technique sur les soins des enfants et de la fissure qu'elle a recherchée auprès de l'infirmière qui est intervenue après la naissance de Daphné ainsi que des documents que cette dernière a apportés. Samuel, pour sa part, est plus intuitif et se fie davantage à la sagesse pratique ainsi que sur des modèles de parents. Samuel a profité de l'intervention pour extérioriser ses émotions, décompresser ses inquiétudes. Il rapporte d'ailleurs certains succès dans l'expression de ses émotions et, aussi, certaines difficultés, certaines tensions, car il aimerait parfois ne pas avoir à les vivre.

Les parents mettent en commun leur expertise respective pour prendre des décisions qui concernent leurs enfants <sup>19</sup>:

*Si j'ai une interrogation, je vais lui dire « tu sais, il y a telle affaire, je ne sais pas ... Je ne suis pas sûr que je sois d'accord ». Des fois, elle me dit : « je vais faire ça ». Je dis : « je ne sais pas si j'irais jusque là ». On en discute. C'est sûr qu'elle s'est faite une opinion, elle a fait de la lecture tout ça. Elle me donne ça. C'est à moi à faire mon opinion, puis à l'absorber, comme elle me le dit. Mais ce n'est jamais coulé dans le béton, ce qu'elle dit. C'est pas parce qu'elle l'a lu que c'est parfait.*

Les parents sont conscients que la fissure est un problème de santé mineur, puisqu'elle n'est pas visible et que Daphné, elle-même, ne le saura jamais, à moins qu'on ne lui dise. Malgré tout, *chacun a ses choses intimes* qui peuvent déstabiliser, surtout lorsque l'annonce se fait dans un contexte d'un accouchement qui a mis en danger la santé de Lucie. Ils se reconnaissent cependant la capacité de prendre en charge leur expérience : l'intervention a été vécue comme un « plus » qu'ils ont apprécié.

Les parents ont l'impression que l'information sur la fissure venait davantage du pédiatre du CHAL et de la chirurgienne de l'Hôpital Ste-Justine (HSJ). Ils pensent que l'HSJ est vraiment centré sur l'information aux parents. Ils ont particulièrement apprécié la précocité et la stabilité de l'information puisqu'ils ne connaissaient que la fissure labiopalatine (bec-de-lièvre) avant d'avoir Daphné. Aussi, les documents ont été attribués à l'HSJ *parce qu'ils étaient bons*. Le document sur la fissure est jugé essentiel, parce que l'information est disponible au moment de leur choix. Concernant mon intervention à la naissance de Daphné, Lucie se souvient surtout

---

19 Le verbatim est écrit en italique. Les propos de Samuel, le père, sont soulignés, alors que les propos de Lucie, la mère, sont en italique seulement.

d'avoir parlé avec une infirmière, très présente et attentive à eux et qui tenait compte des deux enfants ainsi que de la dynamique familiale.

La présence *de quelqu'un qui a des connaissances, quelqu'un qui est prête à t'écouter, quelqu'un qui... that cares, quelqu'un qui est vraiment présent et qui sait de quoi (elle) parle* est rassurante.

Cette présence, selon Samuel, a permis de canaliser la discussion, de prendre le temps de s'asseoir et de parler. L'intervention a favorisé l'échange entre les parents (*apprendre l'un de l'autre*, de mieux saisir la pensée de l'autre). Elle a aussi permis de tenir compte et de répondre aux questions qui se posaient, de préciser leur opinion, de nuancer les écrits, parfois contradictoires pour finalement respecter leur intuition et les différences de leurs enfants.

Par ailleurs, le génogramme a été spécialement utile pour identifier les liens familiaux et aussi les paradoxes vécus avec la famille élargie. Ainsi, les parents sont en conflit entre la nécessaire protection qu'ils doivent assurer à leurs enfants et l'image qu'on leur projette (ils mettraient leurs enfants dans une bulle) : ils se voient obliger de choisir entre protéger leurs enfants et accepter la famille élargie telle qu'elle est. Aussi, la famille élargie ne fait, à leur avis, aucun effort pour les fréquenter, mais ses membres sont toujours ravis de les voir. Samuel qui jouait le rôle de rassembleur, se sent égoïste de toujours vouloir choisir de protéger sa famille immédiate. Finalement, être parents leur apporte de multiples satisfactions, mais en même temps, les oblige à faire des choix difficiles. Le temps que prennent les soins des enfants, ainsi que leurs intérêts actuels, font qu'ils fréquentent aussi des amis qui sont parents et qui les influencent dans leurs choix de parents. Par contre, ils ont l'impression que l'expérience de certains parents peut difficilement s'appliquer à leur vécu : bien que ces amis soient de *bons barèmes*, ils concernent un doute sur l'application directe de leur expérience dans leur contexte familial.

Mon intervention est jugée différente de celle avec une autre famille qui éprouvait davantage de besoins à cause du caractère irrémédiable du problème de son enfant. Avec cette famille, plus désemparée, j'aurai agi comme phare :

*Ça a été beaucoup plus... profond sa réaction parce qu'elle en avait énormément besoin. On se rend compte que, par les rencontres, ça lui a permis de refaire surface, puis de sortir de la brume, puis ... d'être capable de vivre avec, puis de procéder avec des choses qui vont arriver connexes à ça.*

Selon Lucie, l'infirmière a aussi appris de cette intervention, puisqu'ils étaient des parents sans autre problème et qu'ils avaient de nombreuses forces. Ils sont impressionnés d'entendre que l'infirmière a appris davantage. À leur avis, les soins s'apprennent d'abord dans les livres. Bien sûr, il faut des aptitudes humanistes et, dans le meilleur des cas, une passion. Les techniques peuvent s'apprendre par l'expérience, soit par essais et erreurs. Mais l'apprentissage par la discussion et par l'échange avec des gens est considéré difficile à préciser. Aussi, Samuel se considérerait prétentieux de dire que l'infirmière a appris avec eux. Par contre, elle peut avoir constaté des choses, comme le contrôle que des parents stables peuvent exercer sur une situation.

En définitive, les parents se sentaient au centre de nombreuses ressources et c'est, entre eux, que les principaux apprentissages ont eu lieu. L'intervention a agi, pour Lucie, comme soutien à ces apprentissages et, pour Samuel, comme moyen de développement personnel. Ils

croient que l'intervention précoce à la naissance de Daphné diffère des autres interventions par la part active qu'ils ont pu prendre et par l'inclusion au sein de leur famille d'une tierce personne qui a potentialisé leur forces. Pour l'infirmière, l'intervention aurait eu un impact semblable au niveau des ses forces personnelles, soit un soutien à ses apprentissages antérieurs ainsi qu'un moyen de se développer au plan personnel et professionnel.

## Récit de l'expérience de la deuxième infirmière : Sandrine

Sandrine est l'infirmière la plus différente de l'infirmière-chercheure. Elle était la plus jeune du groupe d'intervenante et vivait une étape de développement familial très différente puisque ses enfants étaient d'âge préscolaire. Elle a débuté sa maîtrise au moment de la formation à l'intervention familiale précoce et elle travaillait comme infirmière soignante. Au moment de l'entrevue, elle travaillait comme consultante dans une compagnie privée et avait abandonnée son projet de maîtrise. Sa famille était recomposée et habitait la banlieue au nord de Laval.

Elle est intervenue auprès de familles dont un enfant est né avec une fissure alors qu'elle intervenait comme infirmière soignante ou assistante infirmière-chef dans un grand centre montréalais, avec un statut universitaire. Dès la première rencontre à domicile, il lui est évident que les parents ont appris et qu'ils enseignent :

*Quand le parent, finalement, devient ton enseignant.. Parce que le parent a appris pleins de choses, il a beaucoup évolué. Il devient l'expert. Et toi, tu deviens l'étudiant et tu apprends des choses.... Le parent va beaucoup aider. Il va donner tous ses trucs, il va vouloir tout t'enseigner ses choses.*

Cette influence réciproque se poursuit à la deuxième rencontre, puisque l'enfant a été opéré: l'expérience des parents est utile pour l'infirmière. Lorsqu'ils n'enseignent pas, les parents donnent des mandats: ils orientent l'action de l'infirmière sur les plans qu'ils veulent travailler, le plan conjugal, par exemple: "*ils m'ont amenée où ils voulaient que je les amène.*"

Sur le plan conjugal, cependant, Sandrine n'a pas l'impression d'avoir appris pour elle-même, même si elle a pu être témoin d'apprentissages réalisés par ses collègues avec leurs familles. Elle ne s'est pas servie de l'expérience des parents à ce niveau, parce qu'elle n'était pas rendue à la considérer et, aussi, parce qu'elle avait besoin de cette frontière pour mieux écouter.

Sandrine ne prémédite pas ses interventions; elle prend les parents où ils sont, même si elle s'est préparée avant la rencontre. Elle choisit ses actions en fonction des allusions des parents: elle écoute, sent les fragilités, pose des questions ouvertes pour ouvrir la communication dans la famille. Cette écoute qui est à la base de ses interventions lui permet d'être un catalyseur qui fait jaillir une étincelle en amenant les parents à s'arrêter et à réfléchir sur ce qu'ils vivent. Elle croit que sa présence (*être là, ici et maintenant, pour eux, avec ses émotions et ses tripes*), son intérêt pour leur mieux-être ainsi que sa mission (*l'aide*) sont des éléments clé de sa relation d'aide.

Pour Sandrine, les outils par excellence de l'intervention sont donc sa présence et son empathie. Les photos ont été utiles et les documents l'étaient plus ou moins. Son empathie s'exprimait par sa fascination pour les parents et leur travail d'adaptation. Elle cherchait à rester en contact avec elle-même, authentique, à leur montrer leurs habiletés: ceci les mettait à l'aise. Selon Sandrine, l'infirmière doit démontrer son ouverture, être au même niveau émotif que les parents, se mettre à leur place et rester dans les limites de son rôle. La relation d'aide s'entoure d'émotions dépassant l'empathie pour atteindre l'amour (qu'elle nomme *empathie avancée*): *ils ÉTAIENT important pour moi... je les respectais énormément... je les aimais aussi... Cet amour émanait de leur simplicité dans la souffrance: ... ils vivaient de la souffrance. Ils ne se faisaient*

*pas accroire*. et se manifestait par l'écoute, les questions qui facilitaient l'expression de leurs expériences, le respect et la compréhension.

La relation avec les parents dépasse les aspects techniques des soins qui sont souvent le prétexte à un soin plus global et intense. Cependant, elle ne va pas sans conditions car elle est très exigeante: il faut être reposée, disposée, pleine d'énergie. Il faut être en contact avec son expérience personnelle et l'utiliser (ex. elle-même reconnaît dans son agressivité, une profonde tristesse). Il faut être ouverte aux décisions des parents et les accepter/respecter inconditionnellement: *Ce qui arrive, c'est que souvent, on laisse pas apprendre. On leur dit tout de suite* (quoi faire).

Il faut éviter de parler de son expérience personnelle, mais bien amener les parents apprendre de leurs expériences. Il ne faut pas, non plus, être rigide, être fermée, juger, s'enfermer dans un carcan ou jouer le rôle d'un expert (*ne pas donner une formation*) qui sous-entend: *Moi, je sais tout, je connais tout. Toi tu n'as rien à m'apprendre*. Il faut plutôt développer une relation de partenaires sur le mode de: *Moi, j'ai des connaissances, mais toi aussi, tu as des choses à m'apprendre. Puis on va partager*. Un autre danger, le sentiment de toute-puissance, amènerait à vouloir *sauver* la famille, d'une séparation par exemple. Il faudrait, alors, orienter le rôle vers celui de médiateur pour faciliter la communication, surtout à cause des enfants. Car ne pas reconnaître la place de l'autre, lui refuser l'échange, c'est de ne pas reconnaître la partie des enfants qui provient de ce dernier. Finalement, plusieurs parents auraient pu devenir les amis de Sandrine et il lui était difficile de se séparer d'eux.

Les autres obstacles à l'apprentissage sont les différences qui entraînent des conflits de valeurs ou des difficultés de communication, fonctionnelle (répondre par oui ou non) ou symbolique (ne pas être au même niveau émotif, ne pas avoir les mêmes *ressentis*). L'infirmière perd alors ses points de référence: elle est désorientée puisqu'elle ne peut reconnaître les émotions.

Sandrine constate, chez les parents, des apprentissages sur différents plans: l'alimentation et les soins de l'enfant, sur le couple, sur les états d'âme de chacun des parents (un parent capable d'exprimer ses besoins, un autre agressif qui devient calme, un dernier qui ne vit pas de culpabilité). Sur le plan individuel, elle mentionne que les parents trouvent généralement un sens à la déficience. Elle réalise aussi les limites de son intervention dans une situation où les parents avaient de graves problèmes conjugaux: elle leur a alors donné des références que les parents ont choisi de ne pas consulter.

Pour elle-même, Sandrine note des apprentissages surtout sur le plan individuel (estime et confiance en soi) et professionnel (apprendre à être une professionnelle différente, apprendre les pathologies). L'intervention lui a permis d'exercer un contrôle sur les soins, contrôle qu'elle n'avait pas en milieu hospitalier et qui est très gratifiant. Par ailleurs, la valeur et la confiance que les parents lui accordaient l'ont amenée à reconnaître sa compétence ainsi que ses limites (en contact avec ses préjugés). En effet, Sandrine considère qu'il est déjà difficile d'être parent d'enfants sains, le problème de santé de l'enfant lui paraît alors un défi impressionnant, sinon insurmontable. L'intervention familiale lui a permis de vivre la plus belle expérience de sa carrière: après une rencontre, un parent qui rejetait son enfant s'est laissé toucher par son fils. Il

l'a pris dans ses bras et a pu écouter ce qu'il lui disait. Elle croit que l'intervention a permis à ce parent d'apprendre à connaître et à aimer son fils. Aussi, elle a appris à être plus aidante, à laisser le contrôle aux parents, à faire la différence avec l'amitié. À son avis, ce ne sont pas des choses qui s'apprennent *à l'école*.

Comme Sandrine n'est intervenue qu'avec des familles dont l'enfant est né avec une fissure, elle a choisi que l'infirmière chercheuse rencontre une famille parmi les premières suivies et une autre parmi les dernières.

## Le récit de la première famille avec l'infirmière Sandrine

Marianne et Olivier sont les parents de Louis-Samuel qui est né, il y a bientôt trois ans, avec une fissure palatine. Olivier retient que certaines infirmières ne connaissaient pas les soins destinés à un enfant avec une fissure parce qu'une avait tenté l'allaitement. Sandrine a, très rapidement, permis d'orienter, d'enligner les soins que ce soit au niveau technique (les croix dans la suce) ou instrumental (fournir des sucres souples). Et c'était l'essentiel de l'alimenter pour qu'il ne développe pas un problème véritable. En effet, Louis-Samuel n'avait pas vraiment de problème parce qu'il dormait bien et ne souffrait pas. Sandrine a, par le fait même, rassuré les parents et les a réconfortés.

*Moi, du moment qu'il était alimenté, qu'il ne souffrait pas... Je savais ce que je voulais avoir, c'était quoi faire, ... Elle nous a tout expliqué et c'était clair pour moi. Le reste, pfft!*

Ensuite, l'intervention de Sandrine s'est orientée vers le soutien de Marianne pour l'annonce à ses parents. Cette annonce était particulièrement inquiétante parce que son père n'a jamais accepté la fissure de son fils (le frère de Marianne) et qu'il vivait le deuil récent de sa sœur. *Puis il ne voulait plus rien savoir des hôpitaux. Plus rien savoir des opérations. Puis là, tu arrives, puis tu dis: il y a un problème qu'il n'accepte pas de son fils. Puis qui se retrouve à son petit-fils. Puis qu'en plus, qu'il est obligé d'être opéré... Je sais qu'elle nous avait supportés. (...) Je pense qu'elle m'avait dit de dire quelque chose.*

Par la suite, Sandrine a répondu aux besoins et rassurer quand des situations survenaient, par exemple en normalisant les difficultés avec les sécrétions. Finalement, elle est surtout intervenue sur l'adaptation du couple avec un enfant, non pas à cause de sa déficience, mais du contexte dans lequel la déficience les place. En effet, Louis-Samuel buvait peu, longtemps et souvent: les boires laissaient tout le monde épuisé. Alors la patience était moindre.

*Ça nous a rassurés, nous autres, sur le problème et surtout, comment intervenir avec un enfant avec une fissure. Puis j'ai trouvé que l'intervention était faite rapidement... À partir de là, ... il y a eu des rencontres une fois par mois. Je pense que ces rencontres-là, c'était plus le vécu de l'adaptation du couple avec un enfant... Je pense que Sandrine ne nous faisait pas, nécessairement, faire la différence, avec un enfant avec une fissure ou un enfant "ordinaire".*

L'intervention de Sandrine consistait surtout à informer et à répondre aux questions, clairement, précisément et simplement. Elle fournissait l'occasion de discuter, d'exprimer ce que les parents vivaient. Aussi, elle posait des questions qui faisaient réfléchir: elle faisait du «brassage de sentiments», le «ménage». L'intervention semblait planifiée, mais respectait leur rythme.

*Elle est venue à tous les mois... pendant six mois... Ça durait une heure, à peu près à chaque fois... ça permettait d'évacuer... de discuter. Ce qu'on ne prenait pas le temps de faire.*

Elle ouvrait des portes, soit parce que les parents n'y avaient pas encore pensé, soit que le sujet était délicat: *Parce qu'il y a des choses ... que tu n'oses pas parler.* Sandrine prenait la famille où elle était rendue et ne se comportait pas comme un professeur qui défile des notions. Sinon, les parents auraient préféré aller chercher un livre. Ils la comparent davantage à un phare

qui permettait de les orienter quand ils naviguaient dans la brume. Elle était un guide réconfortant: elle permettait d'acquérir des connaissances qui leur étaient aidantes et qui leur faisaient se sentir bien.

*C'était un guide. (...) C'était le phare.... Ce qu'on avait besoin un peu. En même temps que le phare, tu voyais les choses dans lesquelles tu étais... réconforté. Puis tu avais plus de connaissances... puis ça aidait. (...) Le premier soir, ensemble, c'était ... soulageant. Quand elle est partie, me semble, on se sentait toujours... bien. Un bien-être suite à des rencontres. Je me souviendrai toujours de ça.*

Sandrine a apporté des documents dont le plus utile est celui sur la fissure. Les parents l'ont lu ensemble : *Sandrine nous faisait travailler ensemble*. Encore récemment, Marianne l'a consulté pour chercher une réponse à une inquiétude sur une autre chirurgie possible au palais de Louis-Samuel. Elle a aussi utilisé la grille d'enregistrement des boires, grille qu'elle a trouvée aidante au début, mais qu'à la fin, elle jugeait stressante.

Sandrine a rapidement su créer un climat de confiance grâce à sa compétence, à son écoute et à son intérêt pour leur bien-être. Elle est entrée dans la vie de Marianne et de Olivier avec Louis-Samuel : *Elle est arrivée dans notre famille comme le petit*. Elle était disponible, malgré un contexte difficile (*dans les hôpitaux, on « rushe »*). C'était presque une amie dont il aurait été possible d'abuser tant elle semblait prête à répondre à tous leurs besoins.

*C'est plus une amie qui pourrait faire partie de mon cercle d'amis, très facilement. ... Je dirais même quasiment de la famille parce que, me semble, qu'elle était concernée par le problème.*

Les parents pensent d'ailleurs encore à elle et seraient ouverts à développer une relation d'amitié : *Il me semble qu'elle est encore là. Tu sais. On y pense.*

Marianne et Olivier croient que l'intervention a permis d'accélérer l'acceptation et sauter des étapes dans l'adaptation. La précocité de l'intervention est un élément-clé. Aussi, leur propre personnalité, leur expérience de vie et le fait que Louis-Samuel était leur premier enfant, ont compté, de même que le problème de fissure qui est un problème beaucoup moins grave que d'autres.

*Tu sais, Peut-être qu'elle nous a fait devancer une vraie acceptation. Au début, j'imagine que c'était une acceptation, peut-être, primaire.(...) J'ai lu après, mais j'ai étudié un peu. Je suis psychoéducateur de formation, fait que j'ai déjà... Je ne sais pas. Tu travailles déjà avec du monde qui ont des problèmes. Peut-être que ça nous a fait du bien plus vite. À retomber sur tes pattes, à t'ajuster.*

Sandrine a d'ailleurs manifesté une certaine surprise à leur rapide adaptation et a mentionné avoir appris d'eux: ceci ne les a pas étonnés.

*Je ne sais pas si c'est dans sa vie personnelle ou si elle avait eu de la misère avec d'autres couples. Mais en tout cas, elle avait l'air surpris de voir comment on avait accepté vite.*

A l'avis d'Olivier, il ne faut pas exagérer les apprentissages que Sandrine aurait pu faire. Il ne croit pas à la philosophie que *tout le monde apprend*, sauf pour *les leçons de vie*. Quant à Marianne, on apprendrait par les différences et on apprend si on est à l'écoute et réceptif. Elle-même apprend souvent dans le cadre de son travail:

*Des fois, on peut chercher 25000 solutions, puis c'est toujours le travailleur à son poste qui va nous donner la meilleure solution... Je pense qu'à travers tout ça, c'est d'être*

*réceptif à le recevoir, ... Moi, si je ne suis pas réceptive à l'écouter, je ne l'apprendrai pas cette solution.*

Aussi, pour que l'infirmière apprenne, il faut accepter son aide, être simple, ouvert et transparent, donc faire confiance. Il ne faut pas nier le problème ou cacher ses émotions, donc ne pas se fermer.

En résumé, les parents ont eu l'impression que l'infirmière a agi comme un phare, un guide qui a éclairé la brume dans lequel la fissure et la naissance d'un enfant les avaient placées. Elle leur a permis d'acquérir des connaissances qui ont été aidantes, rassurantes et réconfortantes. Lors de la première rencontre, ces connaissances ont d'abord porté sur l'alimentation du bébé. Ensuite, elles ont été orientées vers la façon d'annoncer la déficience à une personne qui en avait lourd sur le cœur avec les hôpitaux. Au cours des rencontres suivantes, les situations de la vie courante, que ce soit comme parent ou comme conjoint, ont été discutées. Les parents ont pu prendre le temps de réfléchir à leur expérience et en tirer des apprentissages qui leur procuraient un sentiment de bien-être. Bien que ce soit la présence, la disponibilité et l'écoute de l'infirmière qui ont compté le plus, le document sur la fissure demeure un document de référence qui est encore consulté, près de trois ans après.

La relation de confiance qui s'est bâtie entre l'infirmière et les parents a également permis à l'infirmière d'apprendre. Pour Olivier, cet apprentissage est personnel, du type apprentissage de vie ou professionnel si l'infirmière a vécu des difficultés avec d'autres parents. Pour Marianne, les apprentissages peuvent émerger de l'échange entre les personnes directement concernées par le problème et la personne qui cherche à aider. Les prérequis à ces apprentissages sont l'acceptation du problème et de l'aide, la simplicité, l'ouverture et la transparence.

## Le récit de la deuxième famille avec l'infirmière Sandrine

Michelle, infirmière, et François, ambulancier et enseignant, forment un couple dont les bases s'appuient sur la croissance personnelle de chacun et une bonne communication. À la naissance de Francis, ils étaient déjà les parents de deux filles. L'accouchement s'étant très bien passé et Michelle connaissant très bien l'unité pour y avoir travaillé quelques mois plutôt, François quitte tout de suite après la naissance pour remplir ses obligations professionnelles. L'annonce de la fissure jette donc une douche froide, d'autant plus qu'elle est faite après des heures à réclamer le bébé et à Michelle, seulement. François qui l'apprend au téléphone, par sa femme en pleurs, s'attend au pire. Aussi, les parents apprennent dans les jours suivants que Francis est porteur d'une hydrocèle et qu'il a développé une jaunisse. Tout est à craindre. Heureusement, leur médecin les rassure grâce à l'écho-cardio-foetale passée pendant la grossesse. L'infirmière-chef de l'unité et Sandrine soutiennent alors Michelle dans son désir d'allaitement.

Sandrine, qui revient en soirée, travaille surtout avec Michelle pour l'allaitement. Les infirmières sont surchargées et font même l'erreur de lui donner un autre enfant que le sien pour allaiter. Ce bébé qui boit bien lui donne espoir de la réussite de l'allaitement. Mais, au contraire, Francis perd du poids. Le pédiatre lui donne quand même congé. À la maison, les parents revoient rapidement les documents fournis par Sandrine et apprennent maladroitement à faire une croix dans la suce. Ne la connaissant pas assez bien, ils n'osent pas communiquer avec elle. Heureusement, dans la semaine qui suit, les parents reçoivent le soutien nécessaire pour l'alimentation de Francis à l'hôpital Ste-Justine.

La relation avec Sandrine a donc débuté comme une relation habituelle d'intervenant qui fait de l'enseignement. Par la suite, Sandrine représente l'hôpital et les malheurs que la famille y a vécus. Ils l'attendent, par conséquent, avec une brique et un fanal. Mais sa façon d'être, sa simplicité et son honnêteté, les adoucit et, rapidement, un lien de confiance peut s'établir. *"Elle arrivait ici réceptive, ouverte, à l'écoute"*. Michelle et François se sentent importants, uniques. *"C'était nous qui étions importants et non pas son étude."* Ils se préparent pour la recevoir comme on attend une bonne amie. Finalement, les derniers contacts avec Sandrine sont orientés vers un échange où Michelle et elle parlent *"de leurs affaires, des problèmes et de leurs beaux côtés"* ainsi que de leurs ressemblances sur le plan professionnel.

Après les deux ou trois rencontres à l'hôpital, Sandrine les a visités à la maison, aux deux semaines, puis ensuite aux mois pendant six mois. La discussion était surtout centrée sur leur expérience:

*Admettons que c'était une heure et demie, en moyenne. On parlait peut-être un 20 minutes de l'enfant, mais le reste, on parlait de nous autres. [...] Nous autres, dans ça.*

Sandrine posait des questions très ouvertes qui les faisaient réfléchir. Elle orientait la discussion et les obligeait à prendre le temps pour faire le point et pour regarder leurs solutions. Ses principales qualités étaient sa capacité à poser des questions ouvertes, la générosité de son être, sa personnalité *agréable* et *super le fun*, et l'affection qui les unissait:

*[...]si les parents [...] ont eu l'impression d'être amis avec Sandrine., un peu comme nous autres on le dit, je pense c'est par sa générosité de son être. Parce qu'elle dégage [...]. On a vraiment l'impression d'être unique pour elle, on a l'impression d'être vraiment privilégié pour elle.*

Michelle et François considèrent que Sandrine a apporté beaucoup à leur famille: elle les a supportés, encouragés, valorisés. Les effets de son intervention se poursuivent:

*Sandrine nous a apporté énormément dans notre couple face à ce qu'on a vécu avec G. et ainsi de suite. Et ça nous a aidé avec le 4e, parce qu'avec le 4e, ça a été dur psychologiquement... et physiquement.*

Sandrine a permis l'expression de leurs émotions et de leurs compétences. Le point de départ était le bébé, le quotidien, mais l'intervention rayonnait sur l'ensemble de la famille:

*Face à Sandrine, c'est ça qu'elle nous avait permis dans les premières rencontres, d'évaluer, de reconnaître quels sentiments on avait face au bébé. Et le bébé versus notre entourage, famille, amis, ... [...] Mais la catalysation, c'était quand même le bébé. [...] Le bébé, ce qu'il avait fait ... face à chacun de nous, face à notre couple, face à notre famille aussi. Parce que ça concerne notre comportement face aux filles.*

Elle leur a fait réaliser qu' *il est beau notre bébé*. Elle a aussi travaillé le soutien de l'entourage et elle a agi comme référence, entre autres pour la vasectomie. Mais, Michelle sent qu'elle aurait pu avoir plus de soutien sur les soins du bébé ou, tout au moins, des encouragements à communiquer avec les services que l'hôpital Ste-Justine au sujet des régurgitations:

*Ça été peut-être un petit peu décevant de ce côté-là, on s'attendait à un petit peu plus. Par rapport à elle... Tu sais, on aurait pensé qu'elle aurait pu nous offrir un plus grand support de ce côté-là. Au moins, sur les soins du bébé.*

Michelle hésite à dire que Sandrine a provoqué des apprentissages. À son avis, Sandrine a entrepris une relation d'aide, une thérapie de couple : elle était une intermédiaire qui, par sa présence et son ouverture, pouvait accueillir ce qu'ils étaient ainsi que leurs forces et leurs émotions. Elle leur faisait surtout s'arrêter pour réfléchir sur leur expérience:

*Le fait d'avoir un intermédiaire qui venait nous rencontrer, pour faire des entrevues, nous permettait de, justement, nous parler, puis de communiquer nos sentiments qu'on avait, que peut-être, on aurait pas pris le temps, en temps ordinaire, comme ça arrive souvent.*

Par le fait même, ses apprentissages sont surtout d'ordre personnel au niveau de l'expression de ses émotions, au niveau de la constatation de ses croyances et de ses ressources ainsi que de l'utilité de la recherche pour sa profession:

*Ce que j'ai appris, c'est mes forces! Elle nous répétait souvent le mot "force". Plus que les faiblesses. Qu'on avait des forces et qu'on était capable de passer au travers de ça Mon apprentissage, ça a été d'apprendre à plus l'exprimer. Peut-être ces sentiments-là cachés... [...] Et de découvrir ... nos ressources en nous. De les identifier... comme étant des ressources. [...] Personnelles et environnementales. Autant les deux. [...] Je me rappelle des flashes des rencontres avec Sandrine. où on croyait que ça n'arrivait pas pour rien. Tu sais. Des croyances qu'on peut donner de temps en temps. Et qui étaient là. Qui surgissaient... Là, c'est comme... de comprendre le position de la vie. Peut-être qu'elle nous a apporté ça? De faire le point sur la vie qu'on vivait, de comprendre... [...] Non, mais, ce que j'ai appris avec Sandrine, c'est que... Ce genre de travail-là, puis à quoi ça servait la recherche.*

François, quant à lui, a surtout appris à observer le non-verbal de Michelle et à donner un sens à ce qu'elle vivait. Il considère avoir appris sur sa relation avec elle. Sandrine leur a permis

de *reconnecter*: elle leur a apporté le bien-être dans leur famille parce que *Sandrine a donné l'opportunité à Michelle d'exprimer et moi de m'apercevoir de ces sentiments-là*. Et ceci est la force de l'intervention car la famille aurait pu exploser:

*Le sentiment de mon épouse était aussi fort et d'en prendre conscience... Si elle n'avait pas été là, probablement que ... peut-être que oui, peut-être que non, ça aurait explosé, je l'aurais perçu différemment. Dans ce sens-là, ça aurait peut-être été dangereux pour notre couple à long terme.*

Car François et Michelle n'avaient pas la même perception de la situation. Pour François, il s'agissait d'un problème pour lequel il y a une solution, solution d'autant plus évidente que Michelle est "la nurse" de la famille et que les intervenants de l'hôpital Ste-Justine sont des spécialistes de haut niveau. Pour Michelle, jusqu'à la chirurgie, le fardeau était vécu au quotidien et aussi dans toute son horreur à cause de ses connaissances d'infirmière:

*Il travaillait, lui, cette journée-là. [...] L'attente, tout le temps qu'il était ... qu'il est dans la salle d'opération. Puis quand tu le vois après, petit bonhomme, [...] Puis le moniteur d'apnée... Tu sais, c'était ... Veut, veut pas... C'était impressionnant. Le soluté, puis tout ça. Puis, là, moi, je pense que c'était maso un peu. Je l'imaginais intubé, la bouche tout grande ouverte, qu'ils faisaient ses points. [...] Il y a quand même trois couches à opérer [...]. Là, j'imaginais ça, là.*

Maintenant que la chirurgie fait partie du passé, elle peut aussi dire que c'est une *bagatelle*, moins pire même qu'un problème aux yeux.

François et Michelle sont d'avis que Sandrine doit avoir appris auprès d'eux parce qu'ils étaient sa première famille. Ils ont donc appris en même temps, sur le plan technique de l'alimentation grâce aux trucs qu'ils lui ont donnés. Elle a aussi appris sur sa capacité d'intervenir dans les familles, capacité qu'elle avait déjà en elle.

*Là, elle nous a expliqué qu'on était son premier cas. Fait que... On a appris en même temps. Ce côté-là, disons, ... [...] On était sa première expérience. Donc, on lui a peut-être permis de découvrir justement ce qu'elle avait en elle pour réussir ce qu'elle entreprenait. Elle a très bien réussi face à nous.*

Ses apprentissages ont sans aucun doute rayonné sur ses collègues:

*Je suis certain que les prochains, s'il en a eu d'autres, ça n'a pas dû être la même chose. Mais pas du tout. Son enseignement, son support, puis tout ça. [...] Donc, ça lui a permis elle de vraiment découvrir les lacunes de son département. Puis, elle, ses lacunes de ses connaissances face à ce type de situation.*

Plus particulièrement, Sandrine aurait appris sur l'alimentation d'un nouveau-né avec fissure palatine, sur la création du lien de confiance et sur la communication dans le couple. Michelle croit également que Sandrine a appris, grâce aux limites de la recherche, à établir ses propres limites dans la durée (6 mois) et dans l'intensité des liens qu'elles nouent avec les familles (être amie avec les parents). Cependant, elle trouve que Sandrine donne trop d'importance aux familles

*Elle dit avoir appris beaucoup des parents. Bon, un peu plus tard, elle dit que ça lui a permis de comprendre, puis de voir sa compétence professionnelle, puis tout ça... Mais je trouve qu'elle donne beaucoup de valeur à ... aux parents... Elle ne s'en donne peut-être pas beaucoup à elle.*

Autant Sandrine leur a donné le sentiment d'être importants, autant Michelle et François donnent l'impression qu'elle est importante pour eux. Ils connaissent sa trajectoire personnelle et professionnelle, ils pensent souvent à elle. C'est d'ailleurs en son nom qu'ils m'ont accordé cette entrevue

### Récit de la troisième infirmière

Marie travaille dans un centre hospitalier régional se trouvant dans une ville située au nord de l'île de Montréal, ville qu'elle habite. Elle est la plus expérimentée des infirmières formées à l'intervention familiale précoce. Elle détient une maîtrise en sciences infirmières et un diplôme de second cycle. Non seulement intervenait-elle déjà auprès des familles, mais elle-même avait vécu la naissance d'un enfant avec une déficience. Elle a trois enfants adolescents. Son mari et elle sont très engagés sur le plan sanitaire et social. Antérieurement, ils ont été animateurs pour les cours de préparation au mariage, organisés par la pastorale de l'Université de Montréal.

Il lui est facile de souligner l'effet du programme sur le suivi qu'elle offre maintenant. En effet, le programme lui a fourni une structure de pensée claire pour approcher la famille ainsi que des outils facilitants et ceci grâce surtout à la discipline exigée pendant le projet de recherche, l'échange avec les autres infirmières et la documentation :

*Surtout qu'il a fallu prendre la discipline... Tu sais, au début, de tout écrire, puis de regarder les différentes... sphères et tout ça. [...] Je me rends compte que je suis plus structurée que je l'étais quand je faisais mes suivis de familles. Plus efficace à cause de ça aussi, on perd moins de temps parce que là, je situe mieux les choses et je sais plus quand aller chercher les différents éléments. Fait que ça pour moi, oui, c'est ce que ça m'a beaucoup apporté là. C'est la structure. ...*

*On n'aurait pas eu l'intérêt, si il n'y avait pas eu la gang. Je pense que ça, c'est important, de pouvoir ... parler ensemble de nos familles ...*

*Parce que moi, au départ, ... je n'avais pas beaucoup de documentation. Je ne remettais pas tellement de documentation.*

Par ailleurs, Marie a surtout appris des parents grâce à leurs feed-backs qui lui reviennent la plupart du temps, plusieurs années après le début de l'intervention. La répétition des expériences lui a aussi permis d'apprendre et de prévoir :

*tu as appris, mais les familles t'apprennent aussi beaucoup. Et eux vont te dire: ah! bien oui, je me souviens quand tu as fait telle chose, ou quand, bon, ...*

*Et, aussi, il y a certains processus qui sont quand même semblables. Les gens sont différents, mais... ils vivent des choses qui se rapprochent. Et... ça nous permet de mieux comprendre, finalement, quand ça fait plusieurs.*

Ces apprentissages qui lui viennent du programme ou des familles ne font pas d'elles une infirmière différente, mais une infirmière dont l'action est améliorée:

*Finalement, c'est leur histoire aussi qui permet d'améliorer ton approche avec les gens. C'est ça que ça m'a donné, ça m'a améliorée. Ça m'a permis de progresser là-dedans. Je ne dirais pas différente.*

Marie considère qu'elle a appris parce que c'était nouveau et différent de ce qu'elle connaît: *Puis, la circularité, l'approche systémique... Ça, c'était nouveau.*

*Quand je te dis que j'ai appris beaucoup avec les familles. C'est un peu ça. Parce qu'ils sont différents de nous. Et... ils ont des bagages différents. Ils t'apportent bien d'autres choses.*

D'ailleurs, Marie recherche et accueille la nouveauté/différence sur les plans personnel et professionnel. Elle s'intéresse passionnément aux situations sans solutions ou aux situations délaissées dans lesquelles on doit faire preuve de créativité et d'humilité, car on y apprend par essais et erreurs. C'est une véritable question d'attitude qu'elle ne reconnaît pas nécessairement chez ses collègues.

*[...] elles viennent avec moi. Elles me regardent faire. Mais je leur dis: ce n'est pas ça que je veux. Je ne veux pas que tu copies ce que je fais. Moi, j'y vais avec ce que je suis. Toi, tu as une autre personnalité. Tu te prends autrement. Mais... Elles ne veulent pas. Elles veulent essayer de copier mais ça ne marche pas copier. Pas quand tu travailles dans le milieu des émotions.*

Parce que le travail sur les émotions, la souffrance surtout est le premier enseignement fourni par la famille:

*Ce que j'ai plus de ... que je trouve plus difficile, que j'ai appris aussi beaucoup, au contact de ces gens-là, c'est ... la souffrance des gens.  
Apprendre à travailler avec la souffrance. Je pense que c'est une grosse, grosse, grosse partie de ce que les familles m'ont appris.*

Avec la souffrance, elle a appris que les familles ont les ressources pour s'en sortir:

*Ce que j'ai appris beaucoup, c'est de voir que, malgré les situations, très difficiles que, quand même, il y a beaucoup de gens qui réussissent à s'en sortir. De voir que, finalement, les gens, il y en a beaucoup qui ont les ressources pour être capable de s'en sortir. Ils ne le réalisent pas, là. Mais ils sont déjà bien équipés pour être capable de s'en sortir...*

ce qui rayonne jusque dans sa vie personnelle:

*quand tu travailles au niveau des émotions, ça t'affecte d'une certaine façon. C'est sûr que ça a un impact dans ta vie de tous les jours, dans ta façon d'être... dans les familles.*

C'est donc avec cette attitude d'ouverture, de respect pour leur personnalité et leur souffrance que Marie aborde les familles. Pour elle, l'infirmière est d'abord le témoin de leur histoire. Par la suite, elle devient une accompagnatrice, une personne-soutien et une personne-ressource ainsi qu'une avocate de la famille. Le rôle d'intervenante est secondaire et le but n'est pas de changer les familles. Elle finit par devenir une référence quand des nouveautés viennent à la connaissance des parents : ce qui l'amène à évoluer constamment.

*[...]je considère que, au départ, quand je travaille avec ces gens-là, mon travail, c'est d'être... témoin de leur peine, de leur chagrin, de leur souffrance.*

*[...]pour eux autres, tu es restée un peu comme la personne ressource.*

*Moi, je vais me battre. Mais, au moins, eux, ils n'ont pas à se battre.*

*Moi, je ne suis pas là pour le changer. Je suis là pour soutenir. En dessous...*

*Puis, là, ils demandent des affaires, ils veulent savoir. Est-ce que c'est bon, ça ? Tel produit ? Bien, là, il faut que je m'informe ! Faut que tu te donnes la peine de regarder. Fait que veux, veux pas, tu apprends. Tu continues à évoluer.*

Elle apprend donc en écoutant les familles, grâce entre autres, au génogramme qui est un outil plus efficace que l'histoire médicale pour recueillir et échanger de l'information sur l'histoire des familles.

*Parce que, là, je leur demande les frères, les sœurs... Y a-t-il des histoires ? [...] C'est quand tu viens toucher les relations. Et là, tu en apprends énormément. [...] ... Puis, là, ils vont me dire : Hé, c'est fou, hein ?, mais on n'avait jamais parlé [de ça].*

*Il venait de découvrir, là. Moi, je le sais depuis le début. Tu sais... Les façons de faire. Eux ils s'attardent à d'autres aspects, d'autres éléments que nous autres, probablement. Mais... moi, je ne sais pas... D'emblée, je vais chercher ça, ce qui se passe dans les familles et tout ça...*

Mais Marie ne croit pas que les parents apprennent d'elle : elle est mal à l'aise avec le terme. Elle fournit plutôt le contexte qui permettra leur transformation. Pour ce faire, elle assure une présence, à partir de l'annonce jusqu'à ce qu'ils se sentent en mesure de faire face à la situation avec les ressources qu'elle aura contribué à exploiter. Elle les accompagne, donc, et offre une grande disponibilité. Elle écoute, informe sur la pathologie et insuffle de l'espoir sans minimiser la déficience. Elle se place en situation de partager leur fardeau. Elle s'assure que la famille ne sera pas seule :

*De rester là, d'être capable d'écouter leur histoire. D'être capable de leur donner de l'information. Puis d'être capable aussi de donner de l'espoir. Tu sais, une ouverture. Parce que là, ils voient tout noir, fait que de donner un peu d'espoir, sans minimiser la problématique ou minimiser leur peine. Mais sentir que... oui, c'est difficile, oui, je vais être là. On va essayer de... de vous aider le mieux possible, on va faire un bout de chemin ensemble, je vais être disponible. Vous allez avoir mes coordonnés. Je pense que c'est ça, de sentir qu'ils pouvaient comme... partager un petit peu leur fardeau sur d'autres épaules que juste les leurs.*

Elle aide aussi les parents à naviguer dans le réseau de la santé, réseau souvent complexe et rigide. La négociation avec le réseau est un fardeau qu'elle cherche à leur éviter.

*Puis de les avoir... c'est ça... aidés à stabiliser tout ça, de les mettre en contact avec le réseau, les ressources,... Ils n'ont pas eu à se démener. Tu sais quand ça t'arrive, puis que tu ne sais pas comment fonctionne le réseau.*

*Moi, je vais me battre. Mais, au moins, eux, ils n'ont pas à se battre. Je dis : ils ont assez à vivre ce qu'ils ont à vivre, sans être obligés de se battre en plus pour avoir de l'aide. Mais, dans le réseau, tu es obligé de te battre.*

Finalement, elle les met rapidement en contact avec d'autres parents qui ont vécu la même expérience, de façon à leur fournir des ressources supplémentaires, tout en permettant une comparaison avec leur réalité présente et à venir.

*Les associations de parents, bien, ça leur donne un lieu où ils peuvent... tu sais... partager tout ça sans être jugés... Et ils peuvent, comme je vous dis, comparer, aller chercher la normalité, puis voir aussi ce qui s'en vient... dans le futur.*

L'intervention de l'infirmière est différente selon la déficience et la perception qu'en ont les parents, en fonction de sa permanence ou de la réparation possible. Aussi, les parents font une différence selon qu'il s'agit d'une déficience physique ou intellectuelle.

*La trisomie, elle ne se répare pas. Il l'a pour sa vie. Puis en plus de ça, il va être déficient. Alors que la cardiopathie, une fois qu'ils vont lui arranger son petit cœur, il va être correct. Les gens font vraiment une distinction.*

Une pathologie qui se répare entraînera une intervention plus ciblée, plus spécifique et la pathologie, éventuellement, sera banalisée par les parents eux-mêmes :

*Parce qu'une fois qu'ils ont compris que ça se répare, qu'ils ont juste à apprendre à bien alimenter le bébé, que s'ils ont des problèmes, ils m'appellent, je vais aller faire un tour à la maison, on va régler ça. [...] Et c'est de même qu'ils le présentent après ça aux familles quand la grand-mère vient. Là, je leur donne les dessins. Puis là, il leur montre : Bien regarde, ce n'est pas si pire. Dans trois mois, ils vont le corriger, il va devenir beau, beau, beau. [...] Même eux autres vont finir par le banaliser un petit peu, cet événement-là.*

Par ailleurs, les documents sont utilisés à des fins très spécifiques, soit l'information, la compréhension de leur expérience et, si nécessaire, la stimulation de leur enfant :

*Le document sur la pathologie, c'est pour l'information. Ça, ils en ont jamais assez. ... L'accueil du nouveau-né, [...] pour comprendre ce qu'ils vivent. Il y a même déjà eu des parents qui me demandent de faire des photocopies pour en donner à leur frère, leur sœur, leurs parents. [...] Celui sur la stimulation, [...] je l'utilise uniquement pour les bébés à déficit [...] neuro-moteur. [...] Je l'apporte comme un petit peu plus tard à la maison. Particulièrement dans les endroits où les services sont un petit peu plus long à réagir... pour donner une base aux parents. Fait que ça, je ne l'utilisais pas d'emblée.*

Quant aux photos, elles servent à la reconnaissance de l'enfant comme unique et comme le leur, avec un avenir qui lui sera propre. Elles favorisent la réciprocité et la dimension affective de la relation qu'elle établit avec les parents :

*C'est sûr qu'ils ont des traits, là. Mais, tu sais, dans le fond, ils ne sont pas identiques. [...] D'abord. ... Il a des traits de sa mère, puis de son père. Il n'est pas rien que trisomique.*

*J'étais quand même assez près des familles pour avoir le goût d'avoir des souvenirs. Fait qu'à un moment donné, ça a commencé : je vais t'apporter une photo. Puis tranquillement, les gens venaient dans mon bureau, puis ils voyaient les photos de bébé. Ils disaient : Est-ce que c'est les photos des bébés que tu suis? Ah ! bien oui, moi, je vais t'apporter la photo de... Finalement, il s'est créé des liens. Puis en bout de ligne, ces enfants-là, à chaque fois que je rentre dans mon bureau, je les ai tous devant moi. Fait que je connais les noms, je connais les histoires,...*

Ce lien reste cependant dans les limites d'une relation professionnelle avec tous les tiraillements qu'une telle décision peut entraîner :

*En tout cas, je suis comme attachée avec les familles. Je fais attention, je ne veux pas faire partie de la famille.*

*J'ai rencontré des gens que je trouvais extraordinaires, que j'aurais aimé, probablement, avoir une relation avec eux, mais que je n'ai jamais osé.*

A son avis, son suivi a fait une différence : il est aidant pour les familles que ce soit en termes d'accélération d'un cheminement ou d'amélioration de leur bien-être :

*Je pense que... il y a des gens qui pourraient s'en sortir bien sans suivi. ... Ces gens-là, tout ce que ça permet, c'est peut-être d'amorcer un cheminement peut-être plus rapidement et plus comprendre tout de suite au départ ce qui arrive. Ceux qui avaient plus de difficultés, je pense que oui, c'est... c'est aidant. Parce qu'autrement, là, ce serait le désespoir total. ... Je pense que oui, c'est important le suivi, dès le départ. [...] Parce que quand tu les prends deux mois après, le... le... il y a bien du mal de fait. Il faut*

*vraiment dès le départ commencer avec eux autres. Mais je pense que c'est aidant. En tout cas, pour leur mieux-être. [...] ... Pour être capable de mieux s'adapter. Ce n'est pas toujours, comme je te dis, une réussite totale, mais probablement qu'ils sont mieux que s'ils n'avaient rien eu du tout.*

Les parents notent d'ailleurs son importance pour assurer une continuité dans leur expérience. Ils apprécient aussi les visites à la maison lorsqu'elle fournissait de l'information, permettait l'échange et remuait leur pensée. Ils en discutaient après son départ.

*Puis, pour eux autres, c'est comme important : tu as vu comment on était là, là, puis regarde qu'est-ce qu'on fait aujourd'hui. [...] C'est sûr qu'ils vont dire : c'est le fun, tu venais à la maison, tu montrais des choses, on pouvait en parler. Puis après ça, quand tu étais partie, on discutait. Tu venais nous déranger des fois.*

Marie constate des apprentissages sur les parents eux-mêmes, sur leurs valeurs et leur conception de la vie. Ils ont appris à mieux se connaître dans le couple, à se "serrer les coudes". Ces apprentissages proviennent de l'expérience de mettre au monde un enfant avec une déficience en combinaison avec le suivi qu'elle offre, mais rien n'est sûr puisqu'elle ne leur a jamais demandé ce qu'ils avaient appris. Cependant, elle note la sagesse des parents:

*Moi, je pense que ce moment-là, cette expérience-là, leur a permis... d'apprendre sur eux autres mêmes,... de peut-être replacer les valeurs dans leur vie... puis de faire un bout de chemin. ...*

*Ah ! bien là, tu nous as fait réfléchir, on a repensé à nos valeurs. C'est vrai telle affaire. Est-ce qu'ils ont appris... à vivre plus au jour le jour au lieu de tout planifier dans leur vie ? Peut-être aussi !*

Des couples se brisent aussi. Mais, selon Marie, ce sont des couples qui étaient fragiles et pour qui la réaction à la naissance confirmait leurs différences.

Plus tard, certains parents reviennent et s'offrent pour devenir des parents soutiens. Ils veulent donner ce qu'ils ont reçu : *Ils disent : nous autres aussi, on aimerait ça remettre ce qu'on a reçu. Ces parents rayonnent non seulement sur les autres parents qui vivent une situation similaire, mais aussi sur le réseau familial élargi qui peut témoigner d'apprentissages de vie : Ma sœur, elle m'épate assez. Je n'en reviens pas. Je te jure qu'elle nous a donné de bonnes leçons de vie, puis tout ça...*

L'intervention de Marie se répercute aussi sur ses collègues qui la perçoivent comme un modèle d'infirmière clinicienne.

*Elles m'ont dit : pour nous autres, tu as été... un modèle puis on a vu vraiment c'était quoi une infirmière clinicienne.*

Les médecins, pour leur part, ont modifié leur approche lors de l'annonce et la considère comme une interlocutrice importante dans leur suivi :

*Ils [les médecins] ont modifié un peu leur façon de faire.*

*Parce que les médecins veulent bien savoir où j'en suis rendue, puis comment ça va.*

*Parce qu'eux aussi les voient, ces gens-là. Fait qu'il y a un peu d'échange [...]*

En résumé, Marie donne beaucoup d'information sur la pathologie, l'évolution, le suivi au niveau médical, le développement de l'enfant, les soins à lui administrer ainsi que les ressources disponibles.

*La pathologie, l'évolution, le suivi au niveau médical. Les choses qu'ils peuvent faire pour améliorer le plus possible le développement de l'enfant. ... Puis, les soins aussi quand... c'est plus une question de soins dépendant du problème. ... C'est beaucoup ce genre d'information là, puis quand on parle de ressources, ça aussi, ils sont ouverts...*

Cependant, c'est surtout au niveau de sa présence tout au long de leur expérience qu'elle juge son intervention utile, autant pour les parents que pour elle-même. Sa présence fournit stabilité et espoir à une famille qui vit une intense souffrance, dont le réseau personnel est chambardé et pour lequel les ressources du réseau de la santé sont irrégulières et peu fiables. Cette présence permet à la famille de se ressaisir, de redéfinir ses valeurs et de recourir à ses ressources pour évoluer, dans la plupart des situations, vers un mieux-être. Pour elle-même, sa présence lui permet d'écouter les familles, d'apprendre de leurs histoires, de leurs recherches et de leurs feed-backs. Ces apprentissages lui permettent d'être une meilleure professionnelle et se reflètent dans sa vie quotidienne.

En considérant les familles déjà rencontrées, Marie souhaite que l'infirmière chercheuse sollicite la participation de deux familles dont l'enfant est né avec une trisomie. La première famille pourrait être une famille ouvrière et reconstituée qui habite la banlieue éloignée de Montréal. Cette famille est très différente parce que la mère a vécu l'annonce lors du diagnostic prénatal. La deuxième famille serait alors une jeune famille d'universitaires habitant Montréal.

## Le récit de la famille de Lise-Anne avec l'infirmière, Marie

La famille de Lise-Anne est la famille la plus nombreuse et la plus « expérimentée » de la recherche. En effet, Lise-Anne est la 6<sup>e</sup> d'une famille reconstituée de 7 enfants. De plus, sa famille a vécu un deuil terrible, soit le décès d'un enfant, victime de la leucémie à l'âge de 16 mois. J'ai rencontré Louise, sa mère, entourée de sa marmaille, dans sa cuisine et au salon, alors qu'elle se préparait pour des festivités. Pierre-Paul, son mari, débosseleur très occupé, est venu faire son tour et dire son mot, mais n'a pas participé à l'entrevue complète. Les frères de Lise-Anne étaient présents, mais n'ont pas commenté. La sœur aînée est maintenant mère et habite ailleurs.

La famille de Lise-Anne a rencontré Marie, trois (3) fois à l'hôpital, dont deux fois pendant la grossesse et une fois à la naissance. Car Louise a su pendant sa grossesse que Lise-Anne avait la trisomie 21 et elle avait pris la décision de ne pas avorter. Pour elle et les autres membres de la famille, c'était une décision divine : *Le bon Dieu me l'a envoyée. C'est parce que je devais l'avoir.* À la première rencontre, Marie a posé des questions :

*La première fois? (...) J'étais enceinte (...) Elle nous a demandé si on connaissait ça la trisomie 21.*

Louise et sa mère n'avaient en tête que des images négatives. Marie leur a alors montré des photos, présenté de la documentation, parlé d'avenir, encouragé à chercher de l'information et vérifié leurs émotions concernant la décision de garder le bébé. Elle leur a expliqué la trisomie et les soins qui étaient nécessaires aux enfants avec la trisomie.

*Oui, c'était strictement la seule image que j'avais : le bébé mongol, le bébé avec la grosse tête, les yeux bleus. Vraiment là. Puis là, Madame Marie<sup>20</sup> a commencé à me dire : « bien non, regarde, je vais te donner des papiers, puis regarde ». Elle m'avait donné justement un paquet de papiers comme ça puis il y avait des petits garçons. (...) Puis, là, je regardais la face des petits garçons. Puis je me disais : « il est beau! Regarde donc ça comme il est beau. Puis regarde, il fait des choses ». Je me rappelle. J'avais lu qu'il y en avait un qui était en 2<sup>e</sup> année normale, classe normale, puis tout ça. Puis je me suis dit : « tu vois là, tu sais ». C'est là, à ce moment-là. Après que j'étais sortie du bureau, puis j'avais été voir à la bibliothèque, puis tout ça, tu sais. Alors là, j'étais revenue (...). Les papiers de Madame Marie, c'est là qu'elle nous avait expliqué c'était quoi la trisomie 21. C'était quoi, puis comment on pouvait faire avec cet enfant là, puis tout ça. Puis, elle m'avait demandé si vraiment j'avais pris la bonne décision, tu sais. (...) on l'avait rencontrée et elle nous avait dit les choses qui arrivent avec ça, un bébé trisomique, puis tout ça.*

*Heureusement que cette information a été donnée parce que les documents sont souvent dépassés. Ils peuvent mener au désespoir :*

*Bien j'en veux pas de cet enfant-là. Il n'y a rien à faire avec ça. Les premiers temps quand j'ai su ça, j'ai été à la bibliothèque (...) je me disais : « Mon dieu ». (...) C'est des sujets paresseux, c'est des personnes qui sont pas... c'est des*

---

<sup>20</sup> Louise nous explique qu'elle doit le respect à Marie. Elle l'appelle par son patronyme.

*personnes qu'avant il les plaçait tous dans une cage, quasiment. Là, je me disais : « mon dieu, qu'est-ce que j'ai fait là? ». Puis tout au long de ma grossesse, tu sais, je me disais : « est-ce que j'ai bien fait? Est-ce que j'ai bien fait? »*

Selon Louise, il faut que les documents soient changés par des intervenants comme Marie et par des personnes qui font de la recherche.

Quand elle a vu sa fille, elle est tout de suite tombée sous son charme :

*Puis quand j'ai vu cette petite affaire-là : rose, puis qui s'est mise à pleurer dans nos bras. Puis qui avait deux yeux, un nez, une bouche, puis des cheveux puis des bras, puis des mains. « Qu'est-ce qu'elle a de pas normal, là? » Tu pouvais même pas le dire, là (...) mais elle était tellement belle pour un petit bébé. Tu sais, des fois, il y en a qui sont toutes ratatinées, là. Mais elle était vraiment belle, puis je me suis dit : « ça ne se peut pas qu'elle ait quelque chose! ». Puis là, ça a été l'amour fou quand je suis arrivée à la maison.*

À la naissance, Marie était là pour la rassurer, pour expliquer que Lise-Anne n'avait pas d'autres problèmes, pour montrer ses forces :

*Puis quand j'ai accouché, elle était venue dans ma chambre puis on avait jasé puis tout ça. C'est là qu'elle m'a dit (...) : « elle est belle comme un cœur, une grosse toutoune, puis elle a tout eu pour elle, Lise-Anne. »*

Pour Louise, sa fille est normale, bien que différente. Tout lui confirme que Lise-Anne est normale, un cas léger de trisomie :

*Puis moi, j'ai porté Lise-Anne comme un enfant (...) normal. Elle était normale quand elle est venue au monde. Elle était normale même la première fois qu'on l'a prise. (...) Lise-Anne, elle buvait bien (...) C'est pour cela que je considère qu'elle est normale. Parce que tout de suite en partant, elle a bien bu. (...) Je considère que son cas est léger. (...) Elle va peut-être prendre plus de temps pour qu'elle comprenne, mais elle va le réaliser.*

Mais pour elle, tous les enfants ont des besoins différents. L'une peut avoir de l'asthme : on devra veiller davantage à sa respiration. L'autre sera trisomique. L'important, c'est l'amour et de ne pas les traiter comme des handicapés, mais de leur apprendre à leur rythme.

*Comme je vous ai dit tantôt, c'est de la stimulation, c'est de l'élever comme tous les autres enfants. Il n'y a pas de dire : « elle est trisomique, je ne fait pas ça de même ». Regarde comme Mélanie. Elle est asthmatique. Bon bien, on n'ira pas glisser de l'hiver parce que Mélanie...? On va y aller pareil quand il va faire beau, puis qu'il n'y aura pas trop de vent. Elle ne sera pas à part. (...) qu'elle soit trisomique, handicapée, qu'elle soit ce qu'elle voudra, on l'aimait. C'est notre bébé. (...) Lise-Anne, elle aura le comportement qu'elle voudra, je vais toujours l'aimer, toujours l'aimer. (...) Mais c'est vrai, c'est comme nous autres, quand on a appris à faire quelque chose, on ne l'a pas fait « de même ». On n'est pas des bols, on n'est pas des surdoués. Fait que si nous autres, ça nous prend un peu de temps, ils vont l'apprendre, puis il vont le faire eux autres aussi.*

Par la suite, Marie leur a appris à la stimuler. Elle a fait le lien avec le CLSC pour la stimulation précoce et elle leur a proposé de se joindre à une association de parents.

*Quand elle nous a dit qu'on pouvait la stimuler, puis tout ça, c'est là qu'elle nous a parlé de stimulation précoce. Elle nous a dit qu'il y avait une association pour parents d'enfants trisomiques.*

La stimulation est devenue un emploi à temps plein pour Pierre-Paul qui, pourtant, s'implique dans son travail régulier avec passion : « 20 heures sur 24 ». Le travail a presque été mis de côté pendant un an pour stimuler Lise-Anne. Cette décision a été prise parce que Lise-Anne était sur une liste d'attente (attente qui a duré 12 mois) pour la stimulation par un éducateur. Aussi Marie les encourageait à la stimuler, elle constatait les progrès :

*Alors mon mari a dit : « bien, là, c'est là qu'il faut le faire... » Là, il la stimulait : les bras, les jambes. Même Mme Marie quand elle est venue, elle a dit : « mon dieu, elle gigote ». Elle gigotait. Il a pris une grosse année sabbatique pour sa fille. (...) Elle nous encourageait en disant : « oui, bien stimulée. Elle fait ces choses, là. » C'était le fun, puis de voir qu'elle nous encourageait à ce point là. Parce que c'est sûr qu'à un moment donné dans ça, il y a des journées que tu te sens déprimée. Tu te dis : « bien, est-ce que je fais comme il faut? » Surtout qu'on n'avait pas la stimulation précoce. C'est comme je vous dis : on l'a eu pour sa fête.*

Par contre, Louise n'est pas attirée par l'Association pour les parents d'enfants trisomiques. L'Association l'a approchée à plusieurs reprises, mais elle craint que les gens ne s'apitoient sur leur sort ou oublient l'essentiel :

*Une t'appelle : « je suis assez découragée ». Je pense que je me lèverais debout en avant, sans avoir l'air fâché : Écoutez bien! Votre enfant? Oui, c'est une trisomie 21. Mais c'est votre enfant, puis il est pareil comme celui que vous avez eu avant ou celui que vous allez avoir après.*

L'apport de Marie est considéré important car l'expérience d'être parent d'un enfant handicapé est difficile. Cette expérience se vit sans préparation, sans recette. Sa présence, l'information qu'elle donne, les mots qu'elles utilisent la réconfortent et lui permettent de donner un sens à ce qui lui arrive : de « placer les choses.

*Fait que les choses qu'elle nous a dit, les choses qu'elle nous encourageait, ça nous aidait parce que c'est pas toujours facile. Parce que tu embarques dans ce monde là, tu connais absolument rien. Il n'y a personne qui a suivi des cours pour avoir un enfant trisomique là, un enfant handicapé. En venant, ça fait du bien, ça te réconforte. Le petit peu qu'elle peut donner à ceux qui en veulent... Juste un petit peu ou le gros qu'elle peut donner à ceux qui en veulent gros. C'est déjà beaucoup pour les parents. C'est sûr que tu comprends pas là, tu arrives avec ce petit bébé là. « Qu'est ce qui se passe? Pourquoi là? ». Tu sais. Fait que ce qu'elle nous dit, puis les choses qu'elle nous dit, oui, ça apporte beaucoup, beaucoup. C'est en disant ça qu'on dirait que les choses se placent.*

Marie a aussi témoigné de l'investissement des parents et de l'entourage, non seulement investissement d'amour et de temps pour la stimulation, mais aussi d'argent pour lui procurer un joli environnement et de jolis vêtements :

*« Tu devrais voir la chambre de cette enfant-là » (...) Elle était pourrie, pourrie, pourrie, parce que ça a été le premier bébé sur le côté de moi après tant d'années.*

Marie s'occupait de toute la famille; elle faisait partie de la famille.

*Non, moi, je dis que quand elle venait, elle venait pour moi, Pierre-Paul, puis les enfants. Dans ce temps là, ils étaient tous à la maison. (...) Elle allait jaser avec tout le monde.*

*(...) Ce que je lui ai dit, moi, c'est comme si elle faisait partie de la famille. Quand elle venait à la maison, elle faisait partie de la famille.*

La famille revoit Marie régulièrement en utilisant les services du centre hospitalier où elle travaille, entre autre à la naissance de Mélanie et à la naissance de Carole, leur fille aînée. Sa porte reste ouverte :

*... je suis sûre qu'aujourd'hui, je m'ennuie. Puis je passe. (...) Parce que je sais qu'elle va avoir la porte ouverte.*

Louise appelle son médecin par son prénom, mais parle de Marie, comme de Madame Marie, parce qu'elle veut témoigner de son respect pour cette femme d'expérience. Elle sait que Marie a vécu la naissance d'un enfant avec une déficience. Elle l'informe régulièrement de ce qui arrive à sa famille. Bien que mal à l'aise de présumer des apprentissages de Marie, elle croit qu'elle a appris de leur famille, que certaines familles pouvaient accepter un enfant avec trisomie, surtout si l'annonce a été faite en prénatal et si les parents n'associent pas la naissance d'un enfant avec une réussite. Pour Louise, il est normal de cheminer avec les personnes qu'on rencontre.

*Oh! Ça m'embête ça. Une chose qu'elle a appris, peut-être, que je peux penser : c'est la manière qu'on a accepté notre fille. Après ce que je peux penser. D'après moi, c'est ça qu'elle a appris. Peut-être qu'elle avait appris aussi que de le savoir avant, cela aide? Moi, c'est ça que je me dis. Peut-être qu'on a eu de la chance de prendre ça plus facilement en le sachant comme cela. (...) des parents qui ont eu de la misère à accepter l'échec parce que pour eux, c'est un échec. Moi, c'est de même que je le vois. Comme je vous disais tantôt, le petit bébé, il doit être un petit bébé, tout rose, en santé, tout ça. C'est comme tous les parents, c'est sûr qu'on veut voir nos enfants médecins, avocats, Qu'ils aient une vocation. Comme moi, c'est sûr, je vais en faire tous des débosseurs. C'est sûr que je ne ferai pas un avocat, je ne ferai pas un policier, puis je ferai pas un docteur. Je vais en faire tous des débosseurs parce que, moi, mon mari, du garage, il en mange. Il est là, 20 heures sur 24. Puis je suis sûr que Lise-Anne, donne-lui encore 4 ou 5 ans, puis elle va être au garage. (...) C'est ça, ça l'a fait évoluer dans son cheminement à elle.*

Et Marie l'a compris, elle n'a pas insisté sur la dimension de l'acceptation. (...) elle n'a pas eu besoin d'insister tout ça parce que Lise-Anne était voulue, était désirée. Elle le savait qu'elle était désirée.

En conclusion, Louise aurait bien aimé rencontrer Marie plus souvent pour jaser, pour son bien-être. Elle comprend que certains, comme son mari, n'aiment pas en parler, mais elle sent que Marie aurait pu venir deux fois par semaine pour l'écouter et partager son quotidien. Louise aurait été contente.

*Oui, seulement le fait de jaser puis de montrer que ça allait bien. Ça c'est comme je disais : « ce n'est peut-être pas toute le monde, là ». Peut-être qu'il y a du monde qui disait : « je veux vivre ça toute seule, là ». Comme mon mari, le deuil de mon mari... Ne lui parler pas de sa fille. C'est son bébé. C'est son deuil. Ça dépend peut-être des personnes. Moi, je sais bien : Mme Marie serait venue 2 fois par semaine puis...*

## Le récit de la deuxième famille avec l'infirmière, Marie

La famille de Annie est composée de parents universitaires, croyants, bien entourés et bien intégrés dans leur communauté. Ils habitent une grande maison à Montréal. L'annonce de la trisomie a, par conséquent, été vécue comme un choc dont les contrecoups ont pu être absorbés par leur force intérieure et le soutien de leur entourage. Par ailleurs, le temps passé entre l'entrevue et le suivi de Marie a délayé une partie des souvenirs. Surtout qu'ils ont eu un deuxième enfant depuis.

*On vient d'une famille bombardée de diplômes universitaires. Mon père lui avait acheté une bourse universitaire avant sa naissance. Il a fallu annuler tout ça. Ça a été dur.*

*Je n'avais jamais senti l'importance d'être croyante jusqu'au jour où j'ai eu Annie. (...) C'est comme des outils supplémentaires d'essayer de comprendre.*

*Mais, il y a tout aussi l'aspect de la communauté. (...) le dimanche suivant, on est allé à la messe. Il fallait y aller parce qu'il fallait la présenter, pour essayer de dédramatiser un petit peu la situation.*

*Puis les gens sont tous venus vers nous (...). Oui, j'ai reçu des témoignages. [M]ême si on ne connaît pas ces gens-là, on sait qu'ils sont là. Annie est connue.*

*Une fois que c'était annoncé, moi, j'ai compris : on est très bien entouré. Des gens, il n'y en a pas qu'on a arrêté de voir à cause de ça (...). Cela a été dur à passer cette période-là.*

*C'est loin. Puis en même temps, on est dépassé. Durant cette période-là, on vit intensivement et on en perd des bouts. Puis tout ce qu'on a vécu depuis ce temps-là, on en perd d'autres bouts.*

Jeanne se souvient assez précisément de chacune des rencontres avec Marie. Il y en a eu deux à l'hôpital dès le lendemain de la naissance de Annie. Ensuite, les rencontres ont eu lieu à leur domicile, à trois et à six mois. Certaines étaient plus longues, d'autres plus « pointues ». Les premières rencontres étaient orientées vers l'information et le soutien. Les dernières prenaient davantage la forme d'échange, s'adaptant aux besoins formulés par les parents, souvent en réponse aux questions de l'infirmière. Par ailleurs, *elle veillait au grain*, c'est à dire qu'elle était présente à leur expérience. Bien que les rencontres soient terminées, Jeanne reste en contact avec Marie.

*(...) elle est venue nous rencontrer dans l'après-midi, le lendemain. Le matin, puis après cela, une assez longue rencontre [dans l'après-midi]. (...) elle est venue nous donner de l'information, la pathologie, le soutien. (...) elle prenait des notes.*

*Oui, à trois mois, six mois, il me semble. Deux fois, pas plus.*

*Elle s'intéressait à ce qu'elle faisait. Moi, je lui montrais : « Regarde, elle est capable de... ».*

*C'était surtout de voir comment, nous, on s'organisait. Puis comment que le moral allait.*

*Mais c'est ça, puis elle a posé des questions pour voir si l'allaitement va bien puis regarder comment l'enfant évolue aussi.*

*Elle s'est informée à savoir si les services avaient commencé.*

*Mais je me rappelle à 6 mois parce qu'elle nous avait dit : « c'est la dernière fois que je viens. » J'étais déçue. (...) C'est pour cela que je l'ai rappelée. (...) [J]e pense qu'à ce moment-là, elle s'était plus ouverte au niveau personnel. Elle parlait plus d'elle, puis ce qu'elle faisait avec ses enfants, ses grossesses, puis ça. (...) C'était plus un échange, avec ce qu'elle a vécu et tout ça. »*

*Puis je l'ai même appelée pour prendre des informations après là. Cela ne fait pas si longtemps que cela que je lui ai parlé.*

Nicolas se rappelle moins précisément de ces *rencontres* Moi, j'ai de la misère à les replacer et il s'imagine que Marie s'est intéressée à leur réseau de soutien, comme plusieurs autres intervenants.

Toujours bien entourés. Elle avait vérifié si on avait des questions. (...) Il me semble qu'elle avait posé des questions : « Avez-vous une famille qui vous soutient? » On a eu souvent des questions de ce genre-là.

Toutefois, il se rappelle, tout comme Jeanne, que l'approche de Marie était sensible, respectueuse et adaptée à leur situation : elle ne s'imposait pas et restait disponible. Ils se sentaient libres d'utiliser ou non les ressources qu'elle leur suggérait. Cette approche était à la fois professionnelle, à la fois personnelle, augmentant sa crédibilité ainsi que l'aide qu'elle pouvait apporter.

*En tout cas, pour moi, cela m'a beaucoup aidée.*

*En même temps, elle nous a dit : « Tu sais, moi, je suis là! Ou il y a d'autres ressources qui sont disponibles. »*

Ça prend une certaine sensibilité pour s'adapter bien, pour saisir ce que les gens ont besoin. Ce n'est pas vrai que chaque individu a besoin de la même chose dans ces situations.... Elle ne s'est pas imposée... dans rien!

(...) il fallait prendre le temps de s'arrêter, puis qu'il fallait prendre le temps de bien connaître (...) Elle nous a laissé la chance de le faire. (...) Donc ça été une approche très respectueuse.

*(...) elle ne forçait pas. (...) Elle nous a parlé de notre enfant. (...) C'est sûr qu'on était en état de crise! (...) Elle a du doigté! Puis c'est une femme... Moi, j'ai toujours sentis... Elle a vécu un événement, elle. Elle a une fibre... Tu sens que ce n'est pas juste la job. Elle est impliquée!*

Déjà, elle allait assez loin dans ses témoignages. Ça nous a aidés beaucoup. (...) Ça donne de la crédibilité à la personne. Tu dis : ce n'est pas juste une professionnelle qui parle avec sa tête. (...) Mais elle ne fait pas juste son travail, elle ressent les choses. (...) On sent que c'est quelqu'un qui a travaillé là-dessus. Elle a l'air d'avoir une vie intérieure.

Jeanne et Nicolas témoignent que Marie leur a d'abord apporté de l'information, une information juste, démystifiée et remplie d'espoir, une information qui permettait de considérer la trisomie comme une des caractéristiques de Annie et non pas comme son essence. Elle a fourni de la documentation sur la déficience et des photos.

*Parce que, moi, l'image que j'ai eue quand elle est née, Annie, c'était la trisomie dans une institution, assise sur une chaise, qui se berce, la bouche ouverte. (...) Ça a été beaucoup les connaissances sur ce qu'est la trisomie. Puis tous les mythes qu'il y a autour de cela, puis elle a défait bien des affaires. ...*

On a appris beaucoup de choses sur le plan (...) on peut dire « cognitif », au niveau des connaissances. Oui, beaucoup! Elle nous a aidés beaucoup à démystifier la situation de Annie, ce que c'était la trisomie et beaucoup d'information. (...) Mais là, on a appris de quoi en termes de connaissances sur un phénomène, ce que ça pouvait être, où cela pouvait aller. (...) Que cela n'allait pas jusqu'à la déficience profonde, c'est toujours moyen ou léger. Bien, elle m'a donné une enveloppe avec de la documentation. (...) C'était un texte qui parlait de... Je pense que cela commençait en disant : « Vous venez de mettre un enfant différent. » (...) Moi, je n'étais même pas capable de prononcer le mot. J'étais incapable!

*Je suis partie de là. Puis il y avait un texte. Il y avait les caractéristiques... Pas mal. Puis là-dedans, il y avait beaucoup de photos. Ça, j'avais trouvé cela intéressant. Puis, il y avait des témoignages. Ça, c'est bien important, je trouve les témoignages. Elle nous a donné de la documentation, on a vu des photos, des petits enfants mignons. J'ai dit : Ah! mon dieu, ils peuvent être mignons.*

Cette information a été le point de départ d'une façon plus globale de voir Annie, de la percevoir comme leur enfant. Ceci a contribué à un meilleur attachement, à la déculpabilisation et à une plus grande ouverture aux autres. Mieux équipés, ils ont pu soutenir les gens de leur entourage au moment de l'annonce et ainsi multiplier les connaissances sur la trisomie. Ceci leur a permis de vivre en accéléré ce qu'ils auraient pu faire, en plus de temps, avec leurs ressources personnelles et communautaires.

*Mais ça a été de nous permettre de voir que c'était des enfants, ce n'était pas juste des trisomiques. C'était des enfants. (...) Même, je trouve, elle nous parlait de Annie comme d'un enfant. Elle m'a demandé si j'allaitais. Elle m'a donné certains conseils sur l'allaitement. Moi, en tant que mère, elle m'a donné même de l'information sur l'importance d'allaiter un enfant avec une trisomie. (...) Ce n'était pas comme une entrevue avec un médecin qui te dit : « Ben là, ton enfant a telle affaire, son potentiel est X. »*

*Moi, je trouve que son approche, pour moi, cela m'a permis de poser le « follow » sur Annie d'une certaine façon, puis que je continue à le poser de cette façon-là... (...) C'est sûr qu'on a mis au monde un enfant trisomique, mais en même temps, on était content parce qu'on avait mis un enfant au monde. Elle nous a dit : « Regardez-le comme un enfant. Regardez-le au jour le jour. »*

*C'est parce que, nous autres, on était rendu à une autre étape parce que le travail que Marie avait fait avec nous autres, puis que nous autres, on avait fait, ça été ... un accéléré... Mais ce n'était pas réglé, mais on était fonctionnel. On rentrait à la maison avec notre bébé, puis moi, j'allaitais, puis on va faire des affaires.*

*C'est juste aussi la question d'attachement d'un enfant. Ça se fait très rapidement. Puis, je pense que sur la question de l'intervention rapide... C'est que là, elle m'a projeté dans l'avenir. Puis, elle m'a dit : « (...) ça va être un enfant qui a droit d'évoluer, qui a droit d'être ce qu'il est. » Puis, il ne sera pas ce que j'imaginai comme était le pire. Le pire, on l'exclut, puis on lui donne la chance d'être ce qu'il veut être. Dans le fond, c'est ça qu'elle m'a amené rapidement. Puis avoir eu cela, ça m'a permis de m'attacher encore plus vite. Je ne dis pas qu'elle est la seule responsable de tout cela là, mais elle a contribué à ça.*

*Moi, ce que ça m'a permis l'intervention de Marie, puis du Centre de réadaptation, c'est plus de pouvoir être parent avant... avant d'être un intervenant. Je pense que c'est de savoir qu'il y a du monde qui ont l'air compétent, qui s'intéresse à notre fille, qui nous disent ce qu'ils savent, puis ce que l'on devrait savoir. Moi cela m'a permis de m'en tenir à ça. (...) Je voulais être son père, je ne voulais pas être autre chose.*

*Si on avait besoin de lui parler, si on avait vraiment besoin de comprendre ce qui se passait. On avait besoin d'être déculpabilisé aussi du problème. C'est toutes des choses qu'elle a faites, en nous donnant de l'information.*

*Ça donne assez d'information et de soutien pour que cela parte plus vite. Je pense que c'est ce que cela a fait pour nous. Cela nous a permis de se remettre sur pied rapidement. On l'aurait probablement fait de nous-mêmes parce qu'on est bien entourés...*

*C'est toutes des choses qui, je pense, que quand elle a dit cela, pour nous ça collait bien. Probablement qu'on ... ce serait revenu mais il aurait fallu creuser et cela aurait pris du temps avant qu'on veuille rencontrer d'autres parents. On aurait eu tendance à se cacher, ce qui a été pour un bon temps, à se mettre la tête dans le sable, puis...*

Cette information n'était pas donnée avec détachement, sans attention à l'histoire des parents. L'approche de Marie fournissait également un soutien, une écoute des émotions, une réassurance. Jeanne et Nicolas ont senti qu'elle voulait véritablement partager leur fardeau.

*Moi, je trouve que c'est plus que de l'information quand même parce qu'elle est aussi venue nous chercher au niveau des émotions. (...) En gros, comment qu'on avait réagi par rapport à ça. Ce n'était pas juste de focuser sur la naissance de Annie. C'était de voir un petit peu en lien avec ce qu'on avait vécu auparavant.*

*Bon des choses qui nous rassuraient, puis qui nous donnaient le goût de continuer, puis de ne pas s'arrêter là. On a besoin d'écoute et elle est là. On sentait qu'elle était disponible. On est plutôt du genre à vouloir faire les choses par nous-mêmes dans un premier temps et, un moment donné, on s'ouvre aux autres. Puis, dans notre cas, j'ai comme l'impression qu'elle a joué un rôle d'information et d'écoute. D'écoute inconditionnelle et attentive. C'est vraiment ce que j'ai senti. Tandis que, je ne sais pas, j'avais l'impression que ce serait autre chose. Disons qu'elle est d'abord là en soutien. Le partage du fardeau, on l'a senti, cette volonté-là.*

Finalement, Marie a expliqué le fonctionnement du réseau de la santé et des services sociaux pour la réadaptation et elle les a mis en lien avec les associations de parents. Si les services de réadaptation sont appréciés, Jeanne et Nicolas craignent la stigmatisation possible dans les associations. Cette impression leur vient de leur entourage et de leur expérience. Aussi, ils manquent de temps pour leur entourage : ils doivent faire des choix.

*Elle s'est occupée... Ça, c'est génial aussi! Elle s'est occupée de toute la demande pour le centre de réadaptation. Parce que... Sinon, il faut appeler au CLSC pour voir. (...) Elle nous a expliqué le réseau, comment cela fonctionnait. C'est tout nouveau pour les parents. Parce que, en plus, il faut que tu apprennes à être parent, t'occuper d'un enfant.*

*(...) J'ai toujours dit que j'aimerais mieux être dans une association de parents tout court que dans une association de parents trisomiques (...) J'ai déjà fait un peu de télévision communautaire, puis le producteur de télévision avait un garçon trisomique (...) Puis je l'avais appelé, puis il m'avait dit : « Jeanne, tiens-toi loin des associations ». (...) On est allé. J'ai été membre, peut-être que je vais même renouveler mon membership parce que moi, j'aime beaucoup le bulletin de liaison qu'ils envoient parce qu'il y a beaucoup d'information. On n'est pas très « association ». On fait nos affaires. Peut-être parce qu'on est bien entouré. Encore une fois, notre principe c'est de (...) ne pas se mettre la tête dans le sable, mais de dire qu'on va lui donner le développement le plus normal possible et je trouve que l'association... Si on est bien entouré, puis on a du monde à qui en parler puis qu'on a eu des expériences, on en a rencontré... (...) L'association, tout ce qu'elle va m'amener, à ce moment-là, c'est à stigmatiser ma fille. (...) Les associations, c'est bon pour les parents si les parents s'y retrouvent. Ou les enfants ! (...) C'est comme de perdre du temps pour être avec, ... On a assez de misère à voir tout le monde qu'on veut voir.*

Jeanne et Nicolas reconnaissent Marie dans les propos qu'elle a livrés : ils considèrent qu'elle perçoit très bien sa contribution aux familles et au réseau de la santé. Ils ne sont pas étonnés que certains puissent la trouver dérangeante. Par contre, s'ils croient avoir pu agir comme modèle ou en apprendre à certaines infirmières, ils doutent que leur expérience a pu agir comme un enseignement pour Marie, plus expérimentée, sur le plan personnel et professionnel.

*Ça revient beaucoup à ce qu'on a dit, il me semble. Comme elle se perçoit, c'est vraiment ça qu'elle fait réellement. (...) Ça rejoint pas mal ce qu'on a dit. (...) Son approche, puis d'aider la famille au niveau du réseau de la santé.*

Ça a l'air que les médecins la trouve achalante. (...) C'est parce qu'eux autres sont habitués de faire une intervention, bin, bang, bang... Puis elle, elle revient remettre en question leur pratique.

Mais moi, sachant ce que Marie a vécu personnellement, j'ai de la misère à croire qu'on l'a fait avancer dans sa pratique professionnelle. (...) Je ne sais pas, je trouve cela toujours un peu prétentieux de dire... Je sais qu'on a fait un petit peu notre marque, si on peut dire, je pense à la Cité de la santé. Je sais qu'il y a une infirmière qui m'a dit à la fin : « vous nous avez appris beaucoup. (...) C'était la façon qu'on avait réagi, l'accueil, qu'on l'avait accueillie. Bien je chantais, je pleurais. Puis je chantais, j'essayais de ne pas m'écraser. Puis on est des exemples. On n'a jamais voulu la cacher.

En conclusion, la famille de Annie est pleine de ressources. La principale contribution de Marie a été de développer leurs ressources cognitives sans se substituer à leurs ressources environnementales. Elle leur a donné une information juste, dépoussiérée et remplie d'espoir : une information qui portait sur le syndrome et les ressources disponibles pour la réadaptation, mais aussi sur ce que tout parent a besoin de savoir pour prendre soin d'un enfant. Ceci leur a permis de devenir les parents d'un enfant qui a des ressources et des limites, plutôt que les parents d'un syndrome. Elle a agi avec sensibilité, offrant son expérience personnelle et professionnelle. Jeanne et Nicolas n'ont pas l'impression que Marie a pu apprendre d'eux.

Appendice 6

Résumés des cas

## Résumé du premier groupe infirmière-familles : 1<sup>er</sup> cas

Le premier groupe infirmière-familles comprend l'infirmière-chercheuse, une mère d'un garçon né avec une trisomie (et qui vit séparée du père dont elle est toujours amoureuse) et les parents d'un couple de jumeaux dont la fille est née avec une fissure palatine. L'infirmière a choisi ces familles parce qu'ils différaient sur le plan du diagnostic et du pronostic de l'enfant (trisomie 21 vs fissure palatine incomplète), du suivi accordé (8 rencontres vs 4), du statut familial (monoparentale avec un enfant et famille biparentale avec des jumeaux) et de la situation sociale (diplômée au secondaire vs diplômés à l'université).

L'infirmière a beaucoup appris avec les familles qu'elle a côtoyées. Elle a appris les soins au quotidien, les trucs découverts ainsi que l'évolution des soins spécialisés. Elle a aussi appris comment les parents vivent leur transformation, souvent par essais et erreurs, en parents spécialistes qui naviguent entre leur vision de la santé et des soins et celles des intervenants.

À son avis, elle a appris avec les parents. Ces apprentissages ont été possibles parce qu'elle était à l'écoute de leurs questions et qu'elle était prête à réfléchir avec eux sur les différentes croyances scientifiques, traditionnelles ou personnelles, les leurs comme les siennes. À son étonnement, les parents n'ont pas remis en question son expertise et lui ont conservé leur confiance, malgré leur sentiment de désarroi et certaines maladresses de sa part. Par rebond, elle a développé à leur égard, une confiance presque illimitée : elle présumait que les parents intégreraient cette expérience à leur vie et la qualifieraient éventuellement de source d'épanouissement. Elle croit donc avoir appris à être une meilleure soignante, une soignante plus ouverte, plus confiante, plus capable de laisser aux parents toute la place qu'ils veulent prendre dans les soins de leur enfant. Par ailleurs, elle se souvient avoir souhaité apprendre des parents comment ils résolvaient certains problèmes qu'elle partageait avec eux, notamment comment faire le deuil de la perfection, comment lâcher prise, comment être franche sans être blessante, comment ne pas surfonctionner pour ne pas encourager le sous-fonctionnement,...

Elle a aussi appris sur l'apprentissage, sujet qui la fascine. Elle se revoit enseigner certaines techniques, observer les parents devenir plus compétents qu'elle et, ensuite, devenir l'apprenante. Et elle se revoit rédiger ses notes dans le cahier de suivi, réfléchir sur l'entrevue passée, en discuter avec ses collègues, clarifier sa conception de l'intervention, puis revenir aux parents et partager/valider ses apprentissages. Elle se revoit, finalement, perfectionner ses interventions pour les rendre plus utiles, puis en vérifier la pertinence pour les parents. À chaque fois qu'elle pense à une de "ses" familles, elle en ressort de nouveaux apprentissages. Ces apprentissages dépendent de la générosité et l'ouverture des parents, de leur capacité à communiquer leur expérience et de leur confiance.

S'il lui est facile d'identifier ses propres apprentissages, ceux des parents lui paraissent plus nébuleux. Elle se rend compte que les parents ont appris lorsqu'il y a eu discussion. Elle croit que certains parents ont pu apprendre sur les soins, plutôt que des soins particuliers. Cette réflexion sur les soins peut toucher les soins à leur enfant, mais aussi des soins pour eux-mêmes ou pour leur couple.

Les parents utilisent tous des mots différents pour qualifier l'intervention : soutien aux apprentissages, moyen de développement personnel, un guide. Ils comparent l'intervention à une lumière, parce qu'ils ne connaissaient pas cette déficience avant que leur enfant naisse et parce que le contexte de l'annonce provoque souvent des émotions intenses. Plus la déficience était grave, plus le parent se trouvait dans une situation où cette lumière était essentielle et révélatrice. Dans une situation grave, l'intervention permet de « *refaire surface, ... de sortir de la brume, puis... d'être capable de vivre avec* », comme un phare pour un bateau pris dans le brouillard. Dans une situation de problème mineur, l'intervention est un « plus » qui a permis d'éclairer les parents grâce au temps pris pour la discussion. Dans les deux situations, l'intervention permettait d'échanger, d'apprendre les uns des autres, de poser des questions et de nuancer les opinions sur les sujets qui touchaient leurs enfants ou leur famille élargie. Ceci a contribué à apprendre sur le soin de l'enfant, mais aussi de façon plus globale, à apprendre à prendre soin d'eux-mêmes, en se donnant du temps et en se respectant.

Les éléments les plus utiles de l'intervention sont sa précocité ainsi que les qualités de l'infirmière, sa présence, son écoute et ses connaissances. Les parents avaient vraiment l'impression que leur famille était importante pour l'infirmière dont les visites à domicile favorisaient un climat propice à la réflexion. Outre ces qualités, les deux familles mentionnent l'importance du génogramme et des documents écrits. Le génogramme a servi à identifier les liens familiaux et les difficultés antérieures qui pouvaient se répercuter sur leur perception de la déficience. Aussi, ils ont apprécié les documents écrits qui pouvaient être consultés quand l'infirmière n'y était pas.

Les groupes de soutien n'ont pas été privilégiés par ces familles qui ont préféré recourir à leur réseau naturel, même si celui était parfois déficient. Dans la première famille, la vue d'une personne atteinte de trisomie est encore dérangeante. L'autre famille a fait l'expérience d'un groupe de soutien particulier à sa situation de famille (association de parents de jumeaux), mais pas spécifique au problème de santé.

Les parents n'ont pas appris de la même façon. Dans une famille, l'expérience ou la situation créait l'occasion d'apprendre et d'intégrer ce qui avait été discuté lors d'une rencontre. Dans l'autre famille, la dimension intuitive et artistique (comme une création unique) des soins à l'enfant a plutôt été mise en évidence. Dans la même famille, l'autre parent se sent plus à l'aise avec les connaissances stables, préétablies et validées par des professionnels. Ce parent doit alors négocier avec l'autre pour établir un consensus autour des choix concernant autant les soins spécialisés des enfants que ceux généralement dispensés par des parents. Les deux premiers parents ont choisi d'apprendre en fonction de la situation particulière et concrète de leur enfant. Le troisième parent cherche d'abord à comprendre logiquement, puis à l'appliquer à ses enfants.

Dans les deux familles, des parents notent avoir appris des habiletés qui leur serviront dans leur vie conjugale ou dans leur relation avec leur famille élargie : l'écoute pour un, l'expression des émotions pour l'autre. En effet, un parent dit avoir appris davantage sur l'autre au cours de l'intervention, que pendant les années qu'ils ont vécues ensemble. Dans l'autre, un des parents rapporte certains succès dans l'expression de ses émotions, mais il préfère toujours ne pas avoir à les vivre. Dans les deux familles, les parents éprouvent des difficultés significatives avec

des personnes importantes de leur famille élargie et ont perdu un soutien qu'ils jugent non négligeables.

Pour une famille, il est clair que l'infirmière a appris au cours des rencontres. En effet, si l'infirmière a des connaissances, elle n'a pas l'expérience de la vie avec un enfant qui est né avec une déficience. Cet apprentissage est avant tout d'ordre émotionnel et exprimé sous forme de reconnaissance de ne pas avoir été éprouvée autant qu'elle-même. Aussi, l'infirmière a pu apprendre ce qui était unique à l'enfant né avec une déficience. Pour l'autre famille, une infirmière apprend avant tout dans les livres. Il serait *prétentieux* de soutenir autre chose. Tout au plus, elle aurait appris que, grâce à leurs forces, une famille peut exercer un contrôle sur les difficultés reliées à la naissance d'un enfant avec une déficience. Les parents ont donc été étonnés d'apprendre que les discussions avaient aussi été utiles à l'infirmière.

Si pour la famille dont l'enfant est né avec une déficience mineure, les parents n'ont pas fait de suggestions pour améliorer l'intervention, le parent dont l'enfant est né avec une trisomie soutient que le programme d'intervention aurait dû durer plus longtemps, c'est à dire qu'il aurait été davantage utile, maintenant que la déficience est évidente. À son avis, il leur reste beaucoup d'apprentissages à faire, l'infirmière et elle-même, puis ensemble. Ce parent conseille à l'infirmière d'exprimer ses sentiments (mon inquiétude pour eux), d'interroger les parents sur les leurs ('c'est quoi tu ressens vraiment?') : ces interventions permettront de vivre les émotions au bon moment. Il prévient qu'il faut que l'infirmière s'attende à ce qu'ils pleurent, mais qu'il lui faut expérimenter pour, ensuite, tirer ses conclusions. Les interventions avec les parents doivent se faire avec des mots simples (pas des 'mots à 50\$'), sur le mode de l'échange (pas un 'interrogatoire') et sans jugement. Les intervenants doivent avoir le sourire, la tête droite ('ce n'est peut-être pas une bonne nouvelle, mais c'est de la bonne information') et surtout être vrais et exprimés nos points communs. Ces qualités sont reconnues à l'infirmière.

En définitive, l'intervention a mené à plusieurs apprentissages tant chez l'infirmière que chez les parents. L'infirmière a appris sur le quotidien des soins à l'enfant, sur l'évolution des soins spécialisés concernant la déficience et sur la transformation des parents en spécialistes. Elle a appris à être une soignante confiante et ouverte à l'échange des compétences, une meilleure intervenante. Ces apprentissages ont été rendus possibles par la générosité des parents et sa capacité d'écoute.

Les parents, quant à eux, ont pu sortir d'une forme de brouillard dans lequel les avait placés un problème inconnu. Ils ont appris sur la déficience, sur les soins spécifiques à la déficience, mais surtout, à être des parents d'un enfant qui a des besoins différents. Ils ont aussi appris à mieux communiquer entre eux, à s'échanger de l'information et à s'exprimer sur le plan émotif. Et ils ont pu apprendre en utilisant la forme d'apprentissage qu'ils privilégiaient et qui avaient un point de départ commun : les questions, la présence/l'écoute et les qualités de communicatrice de l'infirmière. Le génogramme et les documents d'information ont également été utiles. Mais les apprentissages doivent se poursuivre et des conseils me sont adressés pour mieux approfondir les émotions des parents.

## Résumé du deuxième groupe infirmière-familles : 2<sup>e</sup> cas

Le deuxième groupe infirmière-familles comprend l'infirmière qui est la plus différente de l'infirmière chercheuse et deux de ses familles à la naissance d'un enfant avec une fissure palatine. Cette infirmière était la plus jeune des intervenantes et elle se trouvait dans une étape de la vie familiale avec de jeunes enfants. Elle était infirmière soignante bachelière et elle n'est intervenue qu'avec des familles dont l'enfant est né avec une fissure. Elle a donc choisi que l'infirmière chercheuse rencontre deux familles, une parmi les premières, une parmi les dernières qu'elle a suivies. Les familles ont toutes deux connu une expérience d'allaitement désastreuse : l'infirmière a contribué à initier l'allaitement avec une famille et à cesser l'allaitement avec l'autre. Dans les deux familles, l'annonce de la déficience a été vécue dans un contexte ressenti comme difficile. Ainsi dans la première famille, le grand-père venait de vivre le décès d'une de ses sœurs et avait mal accepté la fissure d'un fils. Dans l'autre, l'annonce a été faite à la mère alors qu'elle était seule et qu'elle réclamait son enfant depuis plusieurs heures. Par ailleurs, la famille a appris qu'il était porteur d'une hydrocèle et il a développé une jaunisse, en plus de perdre du poids.

L'infirmière mentionne avoir fait des apprentissages surtout sur le plan individuel et professionnel. Elle a gagné de l'estime et de la confiance en elle-même et elle a acquis des connaissances sur les pathologies. L'intervention lui a permis d'exercer un contrôle sur les soins, contrôle qu'elle n'avait pas en milieu hospitalier et qui est très gratifiant. Elle a appris à être une professionnelle différente. Par ailleurs, la valeur et la confiance que les parents lui accordaient l'ont amenée à reconnaître sa compétence ainsi que ses limites, surtout concernant ses préjugés. En effet, l'infirmière considère qu'il est déjà difficile d'être parent d'enfants sains ; le problème de santé de l'enfant lui paraît alors un défi impressionnant, sinon insurmontable. L'intervention familiale lui a permis de vivre la plus belle expérience de sa carrière : après une rencontre, un parent qui rejetait son enfant s'est laissé toucher par son fils. Elle a pu observer que son intervention a eu comme effet d'aider ce parent à connaître et à aimer son fils. Aussi, elle a appris à être plus aidante, à laisser le contrôle aux parents, à faire la différence avec l'amitié. À son avis, ce ne sont pas des choses qui s'apprennent "à l'école".

Ces apprentissages ont été rendus possibles par son attitude ouverte, souple et humble vis-à-vis les résultats de l'intervention. Il ne faut pas juger, s'enfermer dans un carcan ou jouer le rôle d'un expert (*ne pas donner une formation*) qui sous-entend: *Moi, je sais tout, je connais tout. Toi tu n'as rien à m'apprendre.* Il faut plutôt développer une relation de partenaires sur le mode de: *Moi, j'ai des connaissances, mais toi aussi, tu as des choses à m'apprendre. Puis on va partager.* Ses principaux atouts sont sa présence et son empathie, son amour des parents qu'elle nomme *empathie avancée*. Les interventions familiales, dont le génogramme et l'écocarte, ainsi que les documents et les photos ont été plus ou moins utiles. Bien qu'ayant constaté, chez ses collègues, des apprentissages sur le plan conjugal, elle-même n'a pu apprendre parce qu'elle devait maintenir une distance nécessaire pour mieux les écouter et, aussi, parce qu'elle n'était pas arrivée au point qu'elle puisse les considérer.

Par ailleurs, son attitude a permis aux parents d'apprendre eux aussi. Elle s'est rendue compte de ces apprentissages, car ils se mettent à lui enseigner dès la première visite à la maison. Ils apprennent sur l'alimentation et les soins des enfants et sur les états d'âme de leur conjoint. Ils

apprennent aussi à donner un sens à leur expérience. En général, ils font des acquis sur les plans qu'ils cherchent à travailler: *ils donnent des mandats*.

Les deux familles interviewées sont d'accord avec l'infirmière: sa présence, la générosité de son être et son empathie ont été les éléments les plus aidants, suscitant un sentiment de bien-être. Elle a su rapidement créer un lien de confiance grâce à son écoute, sa disponibilité et à son intérêt pour eux, intérêt qui passait par-dessus les autres considérations. Par ailleurs, les deux familles croient que ses visites permettaient de discuter, d'exprimer ce qu'ils vivaient. Elle posait des questions qui faisaient réfléchir. Elle ouvrait des portes sur des sujets auxquels ils n'avaient pas encore pensé ou qui étaient délicats d'aborder sans une intermédiaire. À leur avis, l'infirmière a permis d'accélérer un processus dans lequel ils étaient bien engagés. Elle les confirmait dans leur compétence de passer au travers la crise soulevée par la naissance d'un enfant avec une déficience, naissance survenue, ne l'oublions pas, dans un contexte difficile.

Dans les deux familles, un des parents était d'abord mal à l'aise avec le mot "apprentissage". Au départ, ces parents croient que l'intervention est davantage une relation d'aide qui permet de faire surgir leurs forces, leurs compétences. Pour une des familles, l'infirmière a été plus un guide, un phare qui a permis à la jeune famille de naviguer dans la brume dans laquelle les plongeait la naissance d'un premier enfant et la naissance d'un enfant avec une déficience. Éventuellement, d'ailleurs, la déficience est devenue très secondaire car l'infirmière favorisait l'expression de leur expérience comme individu et comme membre d'un couple. L'infirmière leur a tout de même fourni l'information qui a permis que l'enfant ne développe pas un véritable problème. Cette information était précise, complète et adaptée. Elle était rassurante, aidante et réconfortante. De plus, un des parents remet en question le concept professionnel d'empathie: l'infirmière lui a démontré les avantages thérapeutiques évidents de l'empathie avancée.

Pour l'autre famille, l'infirmière a, bien sûr, initié son intervention à partir de la déficience de l'enfant, mais l'importance était mise sur les personnes qui constituent la famille, sur l'expression de leurs émotions et sur la circulation de l'information. L'infirmière ne pouvait provoquer d'apprentissages sur les soins du bébé parce qu'elle était, tout compte fait, moins expérimentée qu'eux. Les apprentissages sont donc plus d'ordre personnel et conjugal. Un des parents la qualifie d'ailleurs de thérapeute familial. Ils ont aussi appris à créer un sens de l'expérience qu'ils vivaient. Sur le plan professionnel, l'infirmière leur a permis de prendre conscience des différents types de recherche et, plus particulièrement, des possibilités d'une intervention infirmière. Dans cette famille, l'un des parents se pose la question de la dépendance entre l'infirmière et les membres de la famille. Ce parent regrette aussi que l'infirmière n'ait pas référé davantage aux ressources expertes.

Dans les deux familles, les parents considèrent que l'infirmière pourrait se brûler en étant aussi engagée avec les familles. Par ailleurs, ils s'intéressent à sa vie personnelle et professionnelle. Ils pensent souvent à elle, plus de deux ans après l'avoir vue pour la dernière fois. Les parents donnent l'exemple de l'ami ou du membre de la famille qu'on ne voit pas souvent, mais qui est toujours agréable de rencontrer. Certains pensent qu'elle a effectivement appris d'eux dans leur discussion, grâce à leur ouverture à elle, à leur acceptation de son aide, à leur simplicité et à leur transparence. Les parents, dans une famille, savent qu'ils étaient sa

première famille et que, nécessairement, l'infirmière a appris avec eux, surtout au niveau du soin à l'enfant, au niveau de l'application de l'intervention et au niveau des limites qu'il faut mettre en place comme intervenante. Finalement, un parent doute que l'infirmière ait appris, sauf des *leçons de vie*. Des parents pensent que l'infirmière leur donne trop de crédit puisqu'elle avait déjà des qualités inestimables qui lui permettaient d'évoluer, même sans eux.

Sur le plan de l'intervention, les deux familles ont vécu d'intenses émotions au moment de la chirurgie et ont regretté ne pas avoir le soutien de l'infirmière à ce moment précis.

### Résumé du troisième groupe infirmière- familles : 3<sup>e</sup> cas

Les familles et l'infirmière de ce troisième groupe constituent, en quelque sorte, le «cas» le plus expérimenté. Entre autres, les deux familles et l'infirmière ont vécu des expériences de santé et de vie très bouleversantes, soit la naissance d'un enfant avec une déficience et, pour l'infirmière, le décès de cet enfant. Les deux familles ont aussi été éprouvées par la leucémie, une famille a perdu l'enfant atteint (l'aînée de l'enfant née avec une déficience) et l'autre enfant a cumulé la déficience et la leucémie. Dans les trois familles, une autre grossesse a suivi la naissance de l'enfant avec une déficience. Dans ce cas également, on retrouve la famille la plus scolarisée, la famille la plus nombreuse et l'infirmière ayant suivi le plus de familles à la naissance d'un enfant avec une déficience. Les familles se distinguent par leur statut social : une famille ouvrière habitant la banlieue éloignée et une famille de professionnels, résidente de Montréal. La première famille est une famille recomposée qui a connu le diagnostic en prénatal alors que l'autre famille est une jeune famille qui a appris le diagnostic à la naissance. Finalement, ces familles et cette infirmière ont un réseau plus riche et, à leur avis, plus aidant ou accessible. Par ailleurs, il s'agit du seul cas où tous les participants se définissent ouvertement comme des croyants.

L'intervention était constituée de rencontres et de documents. La majorité des rencontres ont eu lieu à l'hôpital, rapidement après l'annonce, soit après l'amniocentèse pour une famille et soit quelques heures après la naissance, pour l'autre famille. Les premières rencontres ont servi à recevoir de l'information sur la trisomie ainsi qu'à revoir les conceptions sur cette déficience. L'infirmière a utilisé des photos, des documents écrits et des explications verbales. Les parents étaient particulièrement affectés par l'apparence présumée des enfants et étaient étonnés de les voir si mignons, de les imaginer aussi «normaux». Après coup, les parents ont pu évaluer que l'infirmière leur avait donné une information plus juste que ce qui était publié. Elle leur a démontré que le pire avait été évité (pas d'autres malformations, pas de déficience profonde).

Les parents se sont sentis rassurés par les visites dans leur chambre de l'infirmière qui en profitait pour signaler les forces de leur enfant ainsi que ses besoins, particulièrement autour de l'alimentation. Pour les parents interviewés, cette information a été le point de départ d'une façon plus globale de voir leur enfant, de la percevoir comme leur enfant. Elle a fourni un éclairage particulier de leur enfant qui a contribué à un meilleur attachement, à la déculpabilisation et à une plus grande ouverture aux autres. Ils ont pu se réapproprier leur rôle de parents : ils avaient mis un enfant au monde et non pas un problème ! Les rencontres à la maison, quant à elles, prenaient davantage la forme d'échanges, s'adaptant aux besoins formulés par les parents, souvent en réponse aux questions de l'infirmière. Par ailleurs, l'infirmière veillait au grain, c'est à dire qu'elle était présente à leur expérience.

L'infirmière se souvient d'avoir donné beaucoup de renseignements sur la pathologie, l'évolution, le suivi au niveau médical, le développement de l'enfant, les soins à lui administrer ainsi que les ressources disponibles. Son intervention était différente selon la déficience et la perception qu'en avaient les parents, en fonction de sa permanence ou de la réparation possible. Les parents font aussi la différence entre une déficience physique et une déficience intellectuelle. Une pathologie qui se répare entraînera une intervention plus ciblée, plus spécifique et la pathologie, éventuellement, sera banalisée par les parents eux-mêmes.

L'infirmière a aussi aidé les parents à naviguer dans le réseau de la santé, réseau souvent complexe et rigide. Elle a cherché à leur éviter le fardeau d'avoir à négocier des services de réadaptation. Elle leur a donc expliqué le fonctionnement du réseau de la santé, elle a procédé aux démarches pour la réadaptation et elle leur a remis un document écrit sur la stimulation. Cette information ainsi que les démarches qu'elle a effectuées sont jugées très utiles par les deux familles : elles lui en sont très reconnaissantes d'autant plus qu'elles connaissent des familles qui ont eu à se débrouiller sans aide. Une des deux familles a dû attendre un an avant d'avoir accès aux services de réadaptation. Le père, pourtant un bourreau du travail, a choisi de prendre une année «presque» sabbatique pour se consacrer à la stimulation de son enfant et ceci, avec les encouragements de l'infirmière qui constatait les progrès.

De plus, l'infirmière les a rapidement mis en contact avec d'autres parents qui ont vécu la même expérience, de façon à leur fournir des ressources supplémentaires, tout en permettant une comparaison avec leur réalité présente et à venir. Les deux familles se sont senties libres de ne pas utiliser les ressources suggérées. Dans une famille, la mère croit que les membres de ces groupes risquent de s'apitoyer sur leur sort. Dans l'autre famille, les parents ont le sentiment d'être suffisamment bien entouré et considèrent les avantages insuffisants par rapport au temps trop rare dont ils disposent. Cette famille est d'ailleurs abonnée à un bulletin provenant d'un de ces groupes et elle l'apprécie. Elle ne se ferme pas à un groupe de parents, mais préférerait une association non spécialisée. Dans les deux familles, on sent l'importance de vivre au maximum une certaine normalité et la crainte d'une marginalisation inutile.

L'infirmière a donné l'information avec engagement et avec une attention particulière à l'histoire de chacun des parents. Cette approche a fourni un soutien, une écoute des émotions, une réassurance. À ce titre, un parent dit que l'infirmière faisait partie de la famille. L'autre famille parle d'une professionnelle qui a du cœur et du vécu. L'infirmière témoigne qu'elle aborde les familles avec ouverture et respect pour leur personnalité ainsi que pour leur souffrance. Elle se définit d'abord comme le témoin de leur histoire. Par la suite, elle devient une accompagnatrice, une personne - soutien et une personne - ressource ainsi qu'une avocate de la famille. Le rôle d'intervenante est secondaire car son but n'est pas de changer les familles. Elle finit par devenir une référence quand des nouveautés viennent à la connaissance des parents qui la consultent : ceci l'amène à évoluer constamment. Les familles lui reconnaissent d'ailleurs davantage les rôles de témoin, d'accompagnatrice, de soutien, de ressource et de référence que d'intervenante qu'elles attribuent aux travailleuses sociales ou aux psychologues.

Par ailleurs, les deux familles, surtout les mères avec leurs enfants (l'enfant avec une déficience, mais aussi leurs autres enfants) sont restées en contact avec l'infirmière pour partager leur réflexion sur une nouvelle expérience de grossesse ou de santé familiale. Elles sentent que sa porte reste toujours ouverte, que sa disponibilité est sans faille. Les deux familles lui ont aussi fait parvenir des photos de leur enfant. L'infirmière considère extrêmement important ce contact prolongé et personnalisé. Il lui permet d'apprendre des expériences des familles et de rester en lien affectif avec elles.

Pour un parent, l'apport de l'infirmière est jugé très important car l'expérience d'être parent d'un enfant handicapé est difficile. Cette expérience se vit sans préparation et sans recette.

La présence de l'infirmière, l'information donnée, les mots utilisés ont permis un certain réconfort et la découverte d'un sens à ce qui lui arrivait : de «placer» les choses. Pour ce parent, l'infirmière s'occupait de l'ensemble de la famille : elle faisait partie intégrante de la famille. Pour l'autre famille, son approche est considérée comme sensible, respectueuse et adaptée aux situations : elle ne s'impose pas et elle reste disponible. Son comportement est à la fois professionnel, à la fois personnel, augmentant sa crédibilité ainsi que l'aide qu'elle peut apporter.

L'infirmière a constaté des apprentissages à trois niveaux : sur les parents eux-mêmes, sur leurs valeurs et sur leur conception de la vie. Ils ont appris à mieux se connaître dans le couple, à se "serrer les coudes". Elle a aussi noté la sagesse des parents qui ont appris à profiter de la vie, au jour le jour, avec moins de planification. À son avis, ces apprentissages proviennent de l'expérience de mettre au monde un enfant avec une déficience en combinaison avec le suivi qu'elle a offert. Les parents ont également remarqué ces changements chez eux et ont témoigné de l'importance de la contribution de l'infirmière, particulièrement au niveau de leur rôle parental et de la démystification du problème de santé. Parents et infirmière sont d'accord pour dire que l'intervention tombait à point et était nécessaire pour accélérer un cheminement qui aurait été plus pénible et davantage solitaire. Mieux équipés, ils ont pu, en plus, soutenir les gens de leur entourage au moment de l'annonce et multiplier les connaissances sur la trisomie qui est souvent l'objet de préjugés tenaces. Les deux familles et l'infirmière notent l'importance du bien-être du couple, particulièrement à des moments critiques, mais tous ont vécu cette période dans une relative harmonie conjugale.

L'infirmière juge le programme d'intervention utile, mais sa présence tout au long de l'expérience des parents lui paraît l'élément - clé, tant pour les parents que pour elle-même. Pour les parents, sa présence fournit stabilité et espoir à des familles qui vivent une expérience bouleversante, dont le réseau personnel est chambardé et pour lequel les ressources du réseau de la santé sont irrégulières et peu fiables. Cette présence permet à la famille de se ressaisir, de redéfinir ses valeurs et de recourir à ses ressources pour évoluer, dans la plupart des situations, vers un mieux-être. Pour elle-même, sa présence lui permet d'écouter les familles, d'apprendre de leurs histoires, de leurs recherches et de leurs feed-backs qui lui reviennent, la plupart du temps, plusieurs années après le début de l'intervention. Elle apprendrait donc de la répétition des expériences ainsi que des essais et des erreurs puisque chaque situation peut être à la fois semblable à d'autres, à fois unique. Ces apprentissages lui permettent d'être une professionnelle dont l'action est améliorée et ils se reflètent dans sa vie quotidienne.

L'infirmière dit avoir surtout appris à travailler avec la souffrance, ce qui lui paraissait un défi à sa mesure puisque la plupart de ses collègues cherchent à éviter ces situations «non réparables». Les parents sont, par ailleurs, mal à l'aise avec le terme «souffrance». Pour un des parents, la souffrance est vécue par des familles qui n'acceptent pas la déficience de leur enfant, déficience qui est, à son avis, bien moins pire que la mort. Pour les autres parents, la souffrance est un contexte qui leur appartient : il est cruel et inutile d'aller l'explorer (*se faire jouer dans les entrailles*). Au contraire, il faut *se relever les manches* et se battre. On sent chez ces parents le désir de ne pas se laisser envahir et de contrôler cette souffrance qui est vécue de plus en plus sereinement au fur et à mesure que des expériences de santé positives s'accumulent. Dans les deux familles, la foi, l'amour et la solidarité sont les meilleures armes contre la souffrance.

Aucune intervention directe ne leur paraît appropriée. L'infirmière a sans doute réussi à trouver l'approche juste.

Compte tenu de l'expérience personnelle et professionnelle de l'infirmière, les parents ont hésité à se reconnaître une quelconque contribution à ses apprentissages. Ils parlent davantage d'un cheminement «normal » et des apprentissages habituels faits dans le cadre de rencontres avec des gens vivant une expérience particulière avec leurs caractéristiques à eux (*on apprend à tous les jours*). Un parent pense que l'infirmière a pu apprendre l'impact positif du diagnostic prénatal pour mieux composer avec la naissance d'un enfant avec une déficience.

Sur le plan des outils d'intervention, les parents ne se souviennent pas du génogramme qui, pourtant, a été un des éléments les plus importants, selon l'infirmière pour apprendre d'eux, leurs ressources et leur histoire. Outre la présence et la disponibilité de l'infirmière, les parents rapportent davantage l'impact des photos et des documents écrits en général.

En conclusion, aucune amélioration n'est suggérée. Une mère aurait aimé que l'infirmière vienne plus souvent à domicile, pour échanger avec elle sur les défis quotidiens soulevés par l'enfant avec une déficience. Mais, en général, les parents semblent reconnaître qu'il existe d'autres formes de soutien et que l'infirmière peut toujours être contactée, au besoin.