

PRÉSENTE

La série de fiches SCF

consacrée aux Services Centrés sur la Famille



CRDP Le Bouclier
POUR L'ADAPTATION EN FRANÇAIS

Voici la fiche SCF-1
d'une série de 18
fiches consacrées
aux services centrés
sur la famille (SCF).

Si le sujet de cette
fiche vous intéresse,
vous serez peut-être
aussi intéressé par :

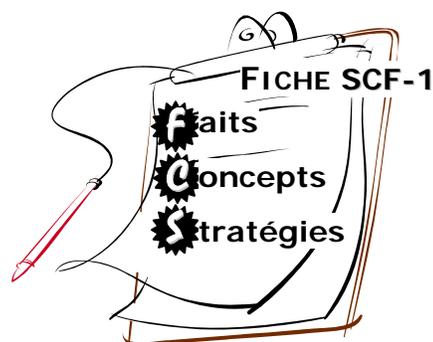
La fiche SCF-3

L'approche de services
centrés sur la famille
fait-elle une
différence ?

La fiche SCF-5

Dix choses à faire pour
des services centrés
davantage sur la famille

Vous trouverez, à la
dernière page, la
définition des mots
clés et la liste
complète des sujets
développés dans la
série.



Des services centrés sur la famille, c'est quoi ?

(Law, M., Rosenbaum, P., King, G., King, S., Burke-Gaffney, J., Moning-Szkut, T.,
Kertoy, M., Pollock, N., Viscardis, L., et Teplicky, R., 2003)

*Copernic a bouleversé les croyances de son époque
avec cette idée révolutionnaire - c'est le soleil qui est au centre de
l'univers, pas la terre. Le choc fut considérable.*

Qu'arriverait-il si une révolution similaire se produisait dans le monde
de la réadaptation ? Poursuivons l'analogie... La famille est au centre de
l'univers et les services de réadaptation sont une des nombreuses
planètes qui tournent autour d'elle. Maintenant, imaginons le tout
lorsque le système des services est placé au centre. Voyez-vous la
différence ? Reconnaissez-vous là un changement qui modifie
profondément la façon de concevoir les choses ?

Cet exercice n'est pas un simple jeu de mots, il illustre une vraie
révolution qui nous amène à formuler de nouvelles hypothèses et
ouvre de nouveaux horizons quant à la façon d'offrir les services »
(Turnbull et Summers, 1985, tel que cité dans Edelman et al. 1992).

Pertinence

L'approche de services centrés sur la famille est une façon d'offrir des services aux enfants qui ont des besoins spéciaux en raison d'une déficience et d'incapacités. Tel qu'indiqué, la famille se trouve au centre des services. Cette approche est différente de l'approche traditionnelle. En effet, traditionnellement, l'accent est mis sur l'enfant et ce sont les intervenants qui prennent les décisions concernant les services que l'enfant doit recevoir.

Pour que l'approche de services centrés sur la famille soit efficace, il importe que toutes les personnes impliquées – familles, intervenants, gestionnaires et organisations – en comprennent les implications.

Les 18 fiches de cette série ont été conçues pour aider tous les acteurs concernés à comprendre davantage cette approche. Chaque fiche contient de l'information sur l'approche et des stratégies spécifiques pour soutenir son implantation.

La première fiche donne l'information générale sur l'approche de services centrés sur la famille. Elle en explique les principes de base. Ces principes seront ensuite repris de façon plus spécifique dans les autres fiches de la série.

Faits et concepts

Services basés sur la famille, tels que définis par le groupe CanChild

Les services centrés sur la famille correspondent à un ensemble de valeurs, de façons de penser et de faire qui guident l'offre de services aux enfants ayant des besoins spéciaux et à leurs familles. Cette approche reconnaît que **chaque famille est unique**; que la famille est un **élément constant dans la vie de l'enfant** et qu'elle est **l'experte en ce qui concerne les habiletés et les besoins de l'enfant**. Les familles travaillent avec les intervenants pour prendre des décisions éclairées sur les services et le soutien requis par l'enfant et l'ensemble de la famille. Dans cette approche, les forces et les besoins de tous les membres de la famille sont pris en compte.

Quel est l'historique de l'approche centrée sur la famille ?

Le psychologue Carl Rogers est l'un des premiers à avoir abordé des concepts reliés aux services centrés sur la famille (voir Rogers, 1951). Son approche réfère à une intervention «centrée sur le client», c'est-à-dire qui donne le contrôle au client plutôt qu'à l'intervenant. Dans les années 1960, *l'Association for the Care of Children in Hospital* a commencé à appliquer ces concepts pour les enfants et à leurs familles durant leurs discussions sur les «soins centrés sur la famille». Depuis, plusieurs publications et recherches ont été effectuées sur les concepts qui sous-tendent l'intervention et les services centrés sur la famille.

La définition retenue par le groupe CanChild s'appuie sur les **concepts provenant d'écrits** sur l'approche de services centrée sur la famille (par exemple, Dunst et al. 1988; Johns et Harvey, 1993; National Center for Family-Centred Care, 1990; Shelton et Stepanek, 1994; Tunali et Power, 1993), ainsi que sur des **recherches** réalisées dans le domaine de l'intervention précoce et de la réadaptation pour les enfants (par exemple, King et al, 1998; King et al., 2000; Stein et Jessop, 1984).

Qu'est-ce que cette approche signifie pour les services aux enfants ?

Le tableau, en page 4, aborde de façon plus détaillée les idées contenues dans la définition des services centrés sur la famille. Ce tableau est un cadre de travail qui démontre les implications pratiques des idées proposées dans les écrits sur cette approche (voir Rosenbaum et al, 1998, pour connaître les détails ayant servi à l'élaboration de ce cadre).

Le tableau (p. 4) expose trois **prémisses** (ou idées principales) qui sont les fondements de l'approche de services centrés sur la famille. Pour chacune de ces prémisses, des **principes d'action** décrivent ce à quoi les familles peuvent s'attendre dans leur relation avec les intervenants. Ensuite, des **éléments-clés** soulignent les comportements attendus des intervenants et des gestionnaires, ainsi que les droits et les responsabilités des familles. Ce tableau est un outil utile pour comprendre les services centrés sur la famille puisqu'il allie les concepts qui proviennent des écrits et ce que les parents et les intervenants peuvent voir et faire dans la pratique.

Stratégies pour connaître davantage les services centrés sur la famille

Prenez un instant pour réfléchir à l'information contenue dans cette première fiche. Est-ce que ces idées modifient votre façon de voir vos relations avec les autres ? Si oui, en quoi ? Y a-t-il des aspects que vous aimeriez connaître ou que vous aimeriez développer davantage ? Si tel est le cas, voici certaines actions que vous pouvez poser :

Connaître davantage les services centrés sur la famille.

- Lire des articles ou des livres sur le sujet.
- Visiter des sites Internet tels ceux répertoriés dans la section « Organisations ».
- Interroger d'autres personnes sur leurs croyances concernant les services centrés sur la famille.
- Demander à son établissement d'organiser des sessions d'information pour les familles et les intervenants.

Sommaire

Cette première fiche donne un aperçu de l'approche de services centrés sur la famille. Les principes décrits sont d'ordre général et peuvent s'appliquer à tous les types de services que l'enfant reçoit, incluant la réadaptation, la scolarisation et les programmes communautaires. Continuez à explorer ces idées et réfléchissez à ce qu'elles signifient pour vous. Ce faisant, vous serez plus en mesure de soutenir une offre de services centrés sur la famille et de participer aux interactions qui s'y déroulent.

Références

Dunst, C., Trivette, C., & Deal, A. (1988). *Enabling and empowering families*. Cambridge, MA: Brookline Books.

Edelman, L., Greenland, B., & Mills, B.L. (1992). *Building parent/professional collaboration: Facilitator's guide*. St. Paul, MN: Kennedy Krieger Institute.

Johns, N. & Harvey, C. (1993). *Training for work with parents: Strategies for engaging practitioners who are uninterested or resistant*. *Infants and Young Children*, 5(4), 52-57.

King, G., Law, M., King, S., & Rosenbaum, P. (1998). *Parents' and service providers' perceptions of the family-centredness of children's rehabilitation services*. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 18(1), 21-40.

King, S., Kertoy, M., King, G., Rosenbaum, P., Hurley, P., & Law, M. (2000). *Children with disabilities in Ontario: A Profile of children's services. Part 2: Perceptions about family-centred service delivery for children with disabilities*. Hamilton, ON: McMaster University, CanChild Centre for Childhood Disability Research.

Law, M. (1998). *Family-centred assessment and intervention in pediatric rehabilitation*. New York: The Haworth Press, Inc.

National Center for Family-Centered Care. (1990). *What is family-centered care?* (brochure) Bethesda, MD: Association for the Care of Children's Health.

Shelton, T.L. & Stepanek, J.S. (1994). *Family-centered care for children needing specialized health and developmental services*. Bethesda, MD: Association for the Care of Children's Health.

Tunali, B., & Power, T.G. (1993). *Creating satisfaction: A psychological perspective on stress and coping in families of handicapped children*. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 34, 945-957.

Organisations

Beach Center on Families and Disability
www.beachcenter.org
785-864-7600

CanChild Centre for Childhood Disability Research
www.fhs.mcmaster.ca/canchild
905-525-9140 ext. 27850

Frank Porter Graham Child Development Center
www.fpg.unc.edu
919-966-2622

Kennedy Krieger Institute
www.kennedykrieger.org
1-888-554-2080

SERVICES CENTRÉS SUR LA FAMILLE : FONDEMENTS, PRINCIPES, ÉLÉMENTS PRINCIPAUX

1 ^{re} prémisse (idée principale)		2 ^e prémisse (idée principale)		3 ^e prémisse (idée principale)	
<ul style="list-style-type: none"> Les parents sont les personnes qui connaissent le mieux leur enfant et ils veulent ce qu'il y a de mieux pour lui. 		<ul style="list-style-type: none"> Chaque famille est différente et unique. 		<ul style="list-style-type: none"> L'enfant se développe de façon optimale grâce au soutien de sa famille et de sa communauté. Il est influencé tant par les réactions de stress que par les stratégies d'adaptation des membres de sa famille. 	
Principes d'action (ce qui devrait être)					
<ul style="list-style-type: none"> Chaque famille doit avoir l'occasion de décider du degré de participation qu'elle souhaite exercer dans les prises de décisions pour son enfant. Les parents doivent avoir la responsabilité ultime concernant les soins pour leur enfant. 		<ul style="list-style-type: none"> Chaque famille, chaque membre de la famille doit être traité avec respect (en tant que personne). 		<ul style="list-style-type: none"> Les besoins de tous les membres de la famille doivent être considérés. La participation de chaque membre de la famille doit être soutenue et encouragée. 	
Éléments-clés (droits et responsabilités)					
Attentes et droits des familles	Comportements des intervenants	Attentes et droits des familles	Comportements des intervenants	Attentes et droits des familles	Comportements des intervenants
<ul style="list-style-type: none"> Être les décideurs ultimes; Utiliser leurs forces et ressources; Obtenir l'information leur permettant de prendre des décisions sur les services qui répondront le plus efficacement à leurs besoins; Déterminer les priorités d'intervention; Choisir le degré et le type de leur participation ainsi que le niveau de soutien dont ils ont besoin; Recevoir les services qui leur causent le moins de tracas, à un moment opportun; Avoir accès à l'information qui concerne leur enfant et la famille. 	<ul style="list-style-type: none"> Encourager la prise de décision par les parents en partenariat avec les membres de l'équipe (soutenir l'appropriation*) Soutenir les familles à identifier leurs forces et ressources et à miser sur celles-ci; Informar, répondre et conseiller les parents (favoriser les choix éclairés); Travailler en partenariat avec les parents et les enfants et les aider à identifier, à partir de leur point de vue, leurs besoins et priorités; Coopérer avec les parents à tous les niveaux (implantation de services, développement et évaluation de programme); Fournir des services accessibles qui ne submergent pas les familles avec des procédures bureaucratiques; Partager une information complète et régulière concernant l'intervention. 	<ul style="list-style-type: none"> Maintenir leur dignité et leur intégrité tout au long du processus d'intervention; Être soutenues dans leurs décisions; Voir leurs opinions entendues et prises en compte; Recevoir des services individualisés. 	<ul style="list-style-type: none"> Respecter les valeurs, projets et priorités des familles; Accepter et soutenir les décisions des familles; Écouter; Fournir des services individualisés et flexibles (qui répondent aux besoins changeants des familles); Connaître et accepter la diversité des familles (raciale, ethnique, culturelle, socio-économique); Croire les parents et leur faire confiance; Communiquer dans un langage accessible aux parents. 	<ul style="list-style-type: none"> Voir leurs besoins et préoccupations pris en compte; Se sentir accueillies et soutenues dans le degré de participation qu'elles choisissent. 	<ul style="list-style-type: none"> Prendre en compte, être sensible aux besoins psychosociaux de tous les membres de la famille; Fournir un environnement qui encourage la participation de tous les membres de la famille; Respecter le style d'adaptation des familles sans juger de ce qui est bon ou mauvais; Encourager le soutien entre les familles et l'utilisation des ressources communautaires; Reconnaître les forces de l'enfant et de la famille et construire à partir de ces forces.
* « Empowerment »					

© Mary Law, Peter Rosenbaum, Gillian King, Susanne King, Jan Evans, 2003 (révisé en 2003), CanChild Centre for Childhood Disability Research, Mc Master University.

Définitions

Services centrés sur la famille (SCF):

L'approche des services centrés sur la famille comporte un ensemble de valeurs, d'attitudes et d'approches cliniques qui guident les services offerts pour les enfants ayant des besoins particuliers et leur famille.

Cette approche reconnaît que **chaque famille est unique**, qu'elle **est une constante dans la vie de l'enfant** et que **les membres de la famille sont les experts en ce qui concerne les capacités de l'enfant et ses besoins**.

La famille coopère avec les intervenants pour prendre des décisions éclairées à propos des services et du soutien que l'enfant et la famille reçoivent.

Dans les services centrés sur la famille, les forces et les besoins de tous les membres de la famille sont considérés.

Intervenant : Le terme intervenant réfère aux personnes qui travaillent directement avec l'enfant et sa famille. Ces personnes **peuvent** être ergothérapeutes, physiothérapeutes, éducateurs, orthophonistes, enseignants, coordonnateurs cliniques, etc.

Organisation : Le terme organisation réfère aux établissements ou groupes desquels l'enfant et sa famille reçoivent des services. Les organisations **peuvent** inclure des programmes communautaires, des hôpitaux, des centres de réadaptation, des écoles, etc.

Intervention : L'intervention réfère aux services et au soutien fournis par les personnes qui travaillent avec l'enfant et sa famille. Les interventions **peuvent** comprendre les thérapies, les réunions pour résoudre ensemble des problèmes importants pour vous, les appels téléphoniques pour faire valoir les droits de votre enfant, les démarches pour créer ou maintenir des contacts avec d'autres parents, etc.

Thèmes des fiches SCF

Voici la liste des sujets abordés par les fiches sur les services centrés sur la famille (SCF).

Thèmes généraux relatifs aux SCF

- Fiche SCF-1 - Des services centrés sur la famille, c'est quoi ?
- Fiche SCF-2 - Mythes concernant les services centrés sur la famille.
- Fiche SCF-3 - L'approche de services centrés sur la famille fait-elle une différence ?
- Fiche SCF-4 - Développer des services centrés davantage sur la famille.
- Fiche SCF-5 - Dix choses à faire pour des services centrés davantage sur la famille.

Thèmes spécifiques relatifs aux SCF

- Fiche SCF-6 - Miser sur les forces et sur les ressources des familles.
- Fiche SCF-7 - Le soutien entre parents.
- Fiche SCF-8 - Pour une communication efficace dans les services centrés sur la famille.
- Fiche SCF-9 - Le respect dans le langage et les comportements.
- Fiche SCF-10 - Travailler ensemble : du rôle d'informateur à celui de partenaire.
- Fiche SCF-11 - La négociation : Transiger avec les divergences d'opinions.
- Fiche SCF-12 - Prendre des décisions ensemble : Comment prendre les meilleures décisions.
- Fiche SCF-13 - Déterminer des objectifs ensemble.
- Fiche SCF-14 - Défendre ses intérêts et sa cause (*advocacy*) : Comment obtenir ce qu'il y a de mieux pour son enfant.
- Fiche SCF-15 - Mieux profiter des rencontres.
- Fiche SCF-16 - Cette fiche est disponible en anglais seulement sur le site www.canchild.ca.
- Fiche SCF-17 - Stratégies centrées sur la famille pour les listes d'attente.
- Fiche SCF-18 - Cette fiche est disponible en anglais seulement sur www.canchild.ca.

**Vous désirez en connaître davantage sur les services centrés sur la famille ?
Consultez les autres fiches de la série.**

Pour les fiches en français, contacter le CRDP Le Bouclier (Québec) au 450 560-9898, poste 261, ou consultez le site Internet : www.bouclier.qc.ca

Pour les fiches en anglais ou autres informations, contacter le centre *CanChild* (Ontario) au 905 525-9140 poste 27850, ou consultez le site Internet : www.canchild.ca