



PRÉSENTE
La série de fiches SCF
consacrée aux Services
Centrés sur la Famille



Faits Concepts Stratégies

Prendre des décisions ensemble : Comment prendre les meilleures décisions

SCF #12

Voici la fiche SCF-12 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-10 : Travailler ensemble : Du rôle d'informateur à celui de partenaire
- La fiche SCF-13 : Déterminer des objectifs ensemble

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

Ce scénario vous est-il familier?

Michel et Marie sont inquiets car leur fille Sarah tarde à s'asseoir et à ramper. Demain, ils rencontreront les intervenants qui ont évalué son développement. Il y a quelque temps, un médecin leur a recommandé une médication et une chirurgie. Pour leur part, l'ergothérapeute et l'orthophoniste ont proposé d'inscrire Sarah à un service de réadaptation où elle pourrait recevoir le soutien requis pour son développement. Michel et Marie veulent faire ce qu'il faut pour Sarah mais beaucoup trop de monde leur proposent des solutions différentes. Il y a tellement de décisions à prendre. Comment sont-ils supposés savoir ce qu'il faut faire? Comment peuvent-ils prendre les meilleures décisions pour leur famille?

Pertinence

Un des principes de l'approche de services centrés sur la famille, est que les familles ont la responsabilité de prendre les décisions qui concernent les services, les programmes et les interventions médicales pour leur enfant. De quelle façon les familles et les intervenants peuvent-ils travailler ensemble afin que les décisions prises par les familles soient les meilleures? Ces **décisions éclairées** doivent répondre aux besoins, aux valeurs et aux objectifs de l'enfant et à ceux de sa famille, tout en tenant compte des besoins à long terme de l'enfant.

Faits et concepts

Quelles décisions doivent être prises en regard des services ?

Les décisions à prendre dépendent des besoins de l'enfant ainsi que des préoccupations et des priorités de la famille. Ces décisions peuvent concerner des sujets très variés tels que l'équipement à acheter pour l'école, le choix d'un camp de jour pour l'été, l'acceptation ou le refus d'une chirurgie qui a été recommandée.

La prise de décision comprend deux étapes :

- Premièrement, il faut déterminer **quels sont les problèmes les plus importants à régler**. Pour atteindre des résultats positifs pour l'enfant, il est crucial d'identifier clairement le besoin le plus important. Cette démarche permet à tout le monde de se centrer sur un même but (Tuchman, 1996).

- Deuxièmement, il faut décider **quelles sont les stratégies qui permettront de répondre le mieux aux besoins prioritaires**. Puisque la famille et les intervenants auront à travailler ensemble pour mettre en place et appliquer ces stratégies, tous les membres de l'équipe, y compris les parents, doivent donc être encouragés à donner leurs idées. Les parents se sentiront à l'aise de donner leurs suggestions seulement s'il règne un climat de confiance et d'acceptation (Tuchman, 1996).

Qui doit être impliqué dans le processus de prise de décision ?

Toutes les personnes concernées doivent être impliquées dans la prise de décision. L'équipe inclura les parents ou le tuteur, les intervenants et l'enfant (selon son âge).

Qui prend les décisions finales ?

Les familles sont les décideurs ultimes. Les intervenants doivent aider les parents à obtenir de l'information. C'est ce qui va permettre aux parents de prendre, de façon éclairée, les décisions qui leur semblent être les meilleures pour leur famille (Levilton et al., 1992). Plus précisément, les intervenants ont le rôle de donner de l'information sur la condition de l'enfant, les résultats de leur évaluation ainsi que sur les choix possibles d'interventions.

Comment prendre les décisions ?

Les parents et les intervenants ont besoin d'accéder à des informations récentes sur l'efficacité de diverses interventions et stratégies. Ainsi, ils pourront décider ensemble de ce qui est le plus approprié ou utile pour l'enfant. Toutefois, les décisions ne doivent pas être prises sur cette base seulement. Elles doivent aussi tenir compte des désirs de l'enfant, des priorités de la famille et des besoins des autres membres de la famille. **Les décisions devraient être prises de façon éclairée.**

Les jambes de Sarah se croisent l'une par-dessus l'autre, en ciseau. Les intervenants ont fait une série d'observations et de tests. Ils concluent que la position des jambes de Sarah est liée à de la spasticité. Ils informent la famille des différentes interventions possibles (incluant la médication et la chirurgie). Chaque option a des conséquences importantes pour Sarah et sa famille : la médication a des effets secondaires; la chirurgie nécessitera un suivi de réadaptation intensif et de longue durée; les thérapies exigent un investissement personnel important de la part des parents.

Les décisions doivent être prises à partir **des besoins, des valeurs et des buts** de l'enfant et de sa famille. Il serait insensé d'impliquer l'enfant dans un programme intensif si la fréquentation régulière des services n'est pas possible pour la famille ou si cela entre en conflit avec d'autres priorités. Il n'est jamais dans l'intérêt de l'enfant de créer une situation dans laquelle la famille se retrouve surmenée ou submergée par les demandes (par exemple, des programmes d'exercices qui requièrent plus de temps que la famille n'en dispose).

Pour la famille de Sarah, il est très important que cette dernière puisse apprendre à marcher. En développant sa capacité de marcher, elle pourra participer aux activités familiales puisqu'ils pratiquent beaucoup de loisirs et de sports extérieurs. Les parents croient aussi que cela permettra à Sarah de mieux s'intégrer à l'école.

Les décisions doivent tenir compte des **désirs de l'enfant**. Il est donc important de l'impliquer autant que possible dans les décisions. Lui demander ce qu'il préfère et lui présenter, à l'intérieur de ce qui est acceptable pour les parents et les intervenants, les options qu'il peut envisager. Cette façon d'agir lui permet de comprendre qu'il exerce un contrôle sur sa vie. Le fait de participer à la prise de décision aide les enfants à atteindre ce qu'ils souhaitent. Rappelons que les souhaits des enfants changeront dans le temps en fonction de leurs expériences. Il en est de même pour leurs objectifs.

Les décisions doivent tenir compte des **besoins à long terme** de l'enfant. La meilleure décision à court terme n'est pas nécessairement celle qui sera la meilleure à long terme. Ainsi, il faut prévoir la scolarisation, la participation aux activités récréatives de la communauté et les loisirs. Il faut considérer ce qui va contribuer à donner à l'enfant un sens à sa vie. Aussi, ce qui semble le mieux aujourd'hui ne sera peut-être pas pertinent plus tard. Les décisions doivent aussi s'ajuster aux circonstances. Lorsque la situation change, il est normal que les décisions puissent, elles aussi, se modifier.

À long terme, la famille de Sarah désire travailler dans le but de favoriser sa participation à l'école. Ils savent que les interventions seront de longue durée et que Sarah pourrait avoir besoin de chirurgies dans l'avenir. Les intervenants les aident à soupeser les options offertes et à faire leur choix; ils leur fournissent l'information nécessaire pour comprendre ce que chaque option peut signifier pour eux et pour Sarah. Michel et Marie pensent qu'ils sont en train de prendre, de façon éclairée, les décisions qui seront les meilleures pour chacun d'eux.

Stratégies pour favoriser une prise de décision éclairée

- **Poser des questions et discuter avec d'autres.** Plusieurs personnes peuvent vous fournir des pistes pour obtenir de l'information et vous donner des conseils pratiques. Les regroupements de parents sont un moyen efficace pour voir comment d'autres familles ont composé avec les mêmes problèmes (Law, King et al. 2001).
- **Recueillir de l'information.** Aller chercher autant d'informations que vous le pouvez. Les bibliothèques, le personnel du réseau de services et des ressources communautaires, les chercheurs sont autant de sources pouvant vous aider à obtenir les informations nécessaires. Se familiariser avec les centres de documentation qui détiennent de l'information sur les déficiences et les incapacités; ils peuvent être situés dans votre centre de réadaptation ou ailleurs dans votre communauté. Le réseau Internet est aussi une source importante d'information. Votre centre de documentation local peut aussi vous aider à trouver les meilleures informations sur Internet. Vous pouvez aussi utiliser les liens disponibles sur les sites web des centres de santé ou des associations provinciales.

- **Se souvenir que toute information n'est pas nécessairement une bonne information.** Le fait de discuter avec d'autres personnes permet de distinguer les bonnes informations des mauvaises. L'efficacité de certains types d'interventions est parfois douteuse, il est alors important de s'assurer que vous avez la meilleure information possible.
- **Garder l'esprit ouvert.** Une grande ouverture d'esprit est nécessaire pour utiliser l'information lorsque celle-ci ne correspond pas à ce qu'on avait en tête. Il faut peser le pour et le contre des meilleures options disponibles.

Sommaire

L'information est la clé d'une prise de décision éclairée. En tant que parents, vous serez sur la bonne voie si vous tenez compte des besoins à court et à long terme de votre enfant, de ses souhaits ainsi que de votre situation familiale et qu'ensuite, vous allez chercher les informations qui vous permettront de clarifier les options qui s'offrent à vous. Ayez confiance en vos intuitions lorsque quelque chose vous tracasse. Posez des questions sur ce qui vous inquiète. **Pour finir, il est important de vous assurer que la décision prise semble être la meilleure pour vous.**

Références

Law, M., King, S., Stewart, D., & King, G. (2001). The perceived effects of parent-led support groups for parents of children with disabilities. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 21(2/3), 29-48.

Law, M., Stewart, D., Burke-Gaffney, J., Szkut, T., Missunia, C., Rosenbaum, P., King, G., & King, S. (2001). *Keeping it together: A practical resource for parents of children and youth with special needs (Research version)*. Hamilton, ON: McMaster University, CanChild Centre for Childhood Disability Research.

Leviton, A., Mueller, M., & Kauffman, C. (1992). The family-centered consultation model: Practical applications for professionals. *Infants and Young Children*, 4 (3), 1-8.

Tuchman, L. I. (1996). Team dynamics and communication. In P. Rosin, A. Whitehead, L. Tuchman, G. Jesien, A. Begun, & L. Irwin (Eds.), *Partnerships in family-centered care: A guide to collaborative early intervention* (pp. 145-185). Baltimore: Paul H. Brookes.

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.

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

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.