

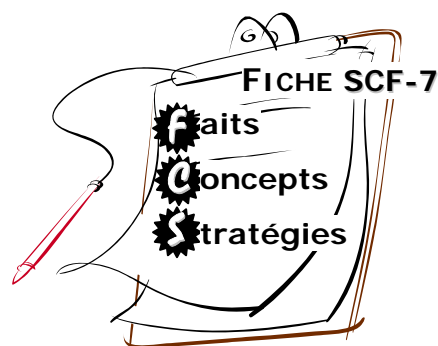
PRÉSENTE

La série de fiches SCF

consacrée aux Services Centrés sur la Famille



CRDP Le Bouclier
POUR L'ADAPTATION EN FRANÇAIS



Voici la fiche SCF-7
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-6

Miser sur les forces et
les ressources des
familles

La fiche SCF-14

Défendre ses intérêts et
sa cause (*Advocacy*)

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

Le soutien entre parents

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

« Nous ne pouvons pas vous dire toutes les questions qui nous sont venues en tête lorsque nous avons appris le diagnostic. Nous avons eu à trouver par nous-mêmes les réponses à plusieurs de ces questions. Nous étions effrayés par l'avenir et nous ne savions pas comment nous pourrions nous adapter. Nous avons rencontré une autre famille qui nous a partagé son expérience. Nous avons alors réalisé que nous pouvions y arriver et que nous n'étions pas seuls. »

Pertinence

À travers leurs expériences quotidiennes, les parents développent des connaissances et de l'expertise dans plusieurs domaines (MacAulay, 1999). En partageant ce savoir et cette expertise, ils peuvent soutenir d'autres familles qui font face à des problèmes similaires. Ce processus, souvent identifié comme le « soutien entre parents », est important dans une approche de services centrés sur la famille car il souligne le fait que les familles sont des expertes en ce qui concerne leur enfant et la situation de leur famille.

Les parents d'enfants ayant des besoins spéciaux rapportent, lorsqu'ils participent à des recherches, que le soutien entre parents leur donne l'occasion de s'entraider sur le plan émotif et de développer des habiletés et des savoirs reliés à ce qu'ils vivent (Ainbinder et al., 1998; Law et al., 2001; MacAulay, 1999; Singer et al., 1999). Les parents rapportent aussi qu'un tel soutien leur procure un sentiment d'appartenance (Law & al., 2001, p. 30) et qu'il réduit l'isolement (Ainbinder et al., 1998).

Faits et Concepts

Qu'est-ce que le soutien entre parents?

La partie la plus importante de la définition du soutien entre parents, est le mot « parents ». En effet, le soutien entre parents existe dans toutes les situations dans lesquelles des « parents » partagent de l'information et s'offrent un soutien émotionnel. Les formes les plus courantes de soutien entre parents comprennent les éléments suivants (pour plus de détails, voir MacAulay, 1998) :

- Des relations informelles entre deux parents ou plus;

- Des programmes spécifiques qui, à partir de critères précis, mettent en lien deux parents;
- Des registres dans lesquels on retrouve les noms de parents qui se portent volontaires pour devenir des personnes ressources;
- Des groupes de parents dirigés par des parents ou par des intervenants.

Les exemples cités ci-dessus montrent que le soutien entre parents peut se faire sur un mode individuel ou bien en groupe. Plusieurs types de soutien ou d'activités peuvent être utilisés. Par exemple, plusieurs groupes de parents se dotent d'objectifs formels et y répondent lors de rencontres, tandis que d'autres fournissent plutôt des occasions informelles de se retrouver ensemble.

Qu'apporte le soutien entre parents?

Le texte qui suit est tiré de propos de parents qui ont participé aux recherches du groupe CanChild et de publications sur les activités de soutien entre parents (tels que Ainbinder et al., Beach Centre on Families and Disabilities; DiVenere, 1995; Dunst, 1990; Lax et al., 2001).

Des occasions...

- Occasions de rencontrer d'autres parents qui ont des besoins ou des préoccupations semblables aux leurs et dont les enfants présentent des déficiences et des incapacités similaires;
- Occasions pour les frères et sœurs d'enfants présentant des déficiences et incapacités d'en rencontrer d'autres;
- Occasions pour les parents d'apprendre ensemble et de partager leur expérience à des moments qui leur conviennent, incluant le soir ou la fin de semaine. Cette disponibilité, au-delà du « 9 à 5 », est particulière à ce type de soutien;

- Occasions de rencontres sociales pour toute la famille (par exemple pique-nique, fête de Noël tenus dans des lieux qui sont accessibles à tous les membres de la famille).

Une appropriation (*Empowerment*)...

- Rencontrer d'autres parents qui vivent des situations similaires aide les parents à regagner leur confiance en eux et en leurs habiletés parentales. Les autres parents savent combien cela peut être difficile de répondre aux besoins particuliers d'un enfant ayant des incapacités tout en répondant aux besoins des autres enfants de la famille.

Être en bonne compagnie...

- Parler avec d'autres parents est une bonne stratégie d'adaptation. Le sentiment d'être seul au monde diminue lorsque des occasions de

partager son expérience et de socialiser sont créées;

- Rencontrer d'autres familles ayant des enfants avec des incapacités aide les familles à se sentir plus « normales ». Elles ne sont pas les seules à avoir ressenti certaines émotions ou avoir vécu certaines expériences de vie. Partager ces expériences communes peut faire en sorte que les embûches sont plus faciles à surmonter.
- Maintenir un réseau familial ou amical encourage et soutient les forces de la famille. Les parents peuvent se centrer sur ce qui va bien chez leurs enfants et ce qu'ils ont accompli.

Partager de l'information...

- Le fait d'accéder à l'information et aux ressources de parents qui ont vécu des situations similaires peut permettre aux familles de composer plus facilement avec les tâches nouvelles ou difficiles.

Stratégies pour faciliter le soutien entre parents

Stratégies pour les parents

- Trouver un groupe de soutien familial dans sa communauté : s'informer auprès de parents, de son médecin, d'intervenants qui travaillent avec son enfant ou encore, aller au CLSC, à la bibliothèque de son quartier ou sur Internet;
- Demander à un intervenant de vous mettre en contact avec un autre parent qui vit une situation similaire à la vôtre;
- Demander aux regroupements provinciaux de soutien s'ils peuvent vous fournir un service de liaison avec une autre famille de votre région;
- Envisager de demander de l'aide pour développer un groupe de soutien dans votre région.

Stratégies pour les intervenants

- Reconnaître que les groupes de soutien entre parents sont une bonne source d'information pour les familles et qu'ils offrent un endroit sûr pour apprendre comment accéder aux ressources disponibles dans la communauté;
- Connaître les programmes de soutien aux parents disponibles dans votre communauté. Offrir cette information aux parents dans une forme accessible qui inclut le nom de la personne-ressource et le numéro de téléphone à composer;
- Fournir des textes aux parents citant des familles qui se sont impliquées dans les programmes de soutien aux parents;
- Faciliter la formation de groupes de soutien entre parents, s'il n'y en a pas déjà dans la communauté.

Sommaire

Le soutien entre parents fournit l'occasion aux parents d'enfants ayant des besoins spéciaux de partager leurs expériences et d'apprendre mutuellement de ce partage. L'information « de première main » qui en est tirée semble être la raison qui explique le succès du soutien entre parents. Ce type de soutien joue un rôle important dans les services centrés sur la famille.

Références

Ainbinder, J.G., Blanchard, L.W., Singer, G.H., Sullivan, M.E., Powers, L.K., Marquis, J.G., Santelli, B., & the Consortium to Evaluate Parent to Parent. (1998). *A qualitative study of parent to parent support for parents of children with special needs*. *Journal of Pediatric Psychology*, 23, 99-109

Beach Center for Families and Disabilities, University of Kansas – www.beachcenter.org
DiVenere, N. (1995). *Supporting Parent Training Manual. Parent to Parent of Vermont*.

Dunst, C.J. (1990). *Family support principles: Checklists for program builders and practitioners. Family Systems Intervention Monograph 2*, No. 5. Morganton, NC: Family, Infant and Preschool Program, Western Carolina Center.

Law, M., King, S., Stewart, D., King, G., Terry, L., & Chiu, J. (in press). *The effects of parent support groups for parents of children with disabilities*. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*.

MacAulay, J. (1998). *Differences in common: Self-help for parents of children with special needs. Self-help for parents of children with special needs: A tool kit for parents and professionals*. Ottawa, ON: Canadian Association of Family Resource

Programs. Downloaded on November 7th, 2002 from the Child & Family Canada website – <http://www.cfc-efc.ca/docs/cafrp/00001112.htm>

Singer, H.S., Marquis, J., Powers, L., Blanchard, L., DiVenere, N., Ainbinder, B.G., & Sharp, M., (1999). *A multi-site evaluation of parent to parent programs for parents of children with disabilities*. *Journal of Early Intervention*, 22, 217-229.

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.**