



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



Faits Concepts Stratégies

Défendre ses intérêts et sa cause (advocacy) : Comment obtenir ce qu'il y a de mieux pour son enfant

SCF #14

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-6 : Miser sur les forces et sur les ressources des familles
- La fiche SCF-11 : La négociation : Transiger avec les divergences d'opinions

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

Vous avez demandé des soins infirmiers car votre enfant sortira bientôt de l'hôpital. Votre demande a été refusée pour le moment et le nom de votre enfant est maintenant sur une liste d'attente. Vous avez l'impression que les gens qui ont pris cette décision ne sont pas conscients de tous les problèmes que vous rencontrez et de la complexité de la situation de votre fils. Comment allez-vous défendre votre cause pour que votre enfant reçoive les services dont il a besoin?

Pertinence

Les parents sont les personnes qui connaissent le mieux leur enfant et ils veulent ce qu'il y a de mieux pour lui, il s'agit là d'une des idées principales de l'approche centrée sur la famille (Rosenbaum et al. 1998). En conséquence, les parents ont la responsabilité de défendre les intérêts de leur enfant. C'est un rôle stimulant mais souvent difficile pour lequel la plupart des gens n'ont reçu aucun entraînement formel, ni expérience.

Le but de cette fiche, est d'explorer ce que signifie l'*advocacy*, c'est-à-dire la défense de ses intérêts et de ses droits, et comment elle peut être menée de façon efficace. Cette fiche a été préparée pour offrir un guide aux familles dont les enfants doivent utiliser des services dans le système de la santé, de l'éducation, des services sociaux ou autres. Le texte a été rédigé à l'intention des parents car il est reconnu qu'ils ont besoin que leurs interactions avec ces systèmes soient fructueuses. Ces ressources et le soutien qui en découle pouvant faire une différence dans leur vie et dans celle de leur enfant. Cette information devrait aussi être utile aux intervenants, puisque des tensions non désirées avec la famille peuvent être générées s'ils s'appuient seulement sur leurs propres points de vue ou compréhension des problèmes de l'enfant et de la famille. Reconnaître que les familles ont besoin de présenter et de défendre leurs points de vue peut aider les intervenants à réduire ces tensions et à offrir des services centrés davantage sur les familles.

Faits et concepts

L'*advocacy* implique qu'il faut argumenter pour soutenir sa cause et la promouvoir activement (Law, Stewart et al, 2001, Patterson, 1996). Les gens peuvent défendre eux-mêmes leurs intérêts ou encore faire partie d'un groupe (Alper et al. 1996, Law, King et al., 2001). Pour les parents, ce rôle présente un double but – ils ont à parler au nom de leur enfant autant qu'en leur propre nom à propos de valeurs et de préoccupations importantes pour eux (Cunconan-Lahr & Brotherson, 1996).

Bien entendu, les intervenants ont aussi des points de vue, tant sur le plan personnel que professionnel. Ils ont leurs propres idées de ce qui est le mieux pour tel enfant et sa famille. Cette situation peut générer des divergences d'opinions. Dans ce cas, des tensions peuvent se développer entre certaines personnes, même si leurs intentions sont bonnes. Ces tensions rendent la défense de ses droits et de ses intérêts – l'*advocacy* – particulièrement importante.

Quand avez-vous besoin de défendre votre cause?

- Lorsqu'il y a conflit entre des points de vue ou des façons de faire;
- Lorsqu'il n'y a pas d'entente sur un plan d'action ou encore, quand le processus de communication est paralysé et qu'il est nécessaire de le débloquer;
- Lorsque votre point de vue peut apporter une vision des choses qui n'a pas encore été discutée;

- Lorsqu'il vous faut d'abord créer un consensus ou parvenir à une entente avant d'entreprendre une action;
- Lorsque vous voulez encourager l'équipe à essayer quelque chose de différent pour résoudre le problème.

Qu'est-ce qui semble difficile dans le fait de défendre sa cause?

- Plaider sa cause nous amène à faire valoir devant les autres certaines facettes d'un problème qui ne correspondent pas aux points de vue populaires. Cela est exigeant et requiert efforts et persévérance;
- Plaider sa cause nous amène à présenter de nouveaux points de vue, cela peut être perçu comme un comportement arrogant ou prétentieux.

Même si ces quelques éléments montrent les difficultés rencontrées dans la défense de ses intérêts, il est important de rappeler les effets positifs de l'advocacy. Défendre ses intérêts permet d'apporter un autre point de vue. Dépendamment de la façon avec laquelle elle est faite (et bien faite), tout le monde peut y gagner.

Comment considérer la défense de sa cause comme une expérience positive?

- Concevoir l'advocacy, la défense de ses intérêts et de sa cause, comme une manière de « renseigner les autres ». En tant que défenseur de sa cause, voir son rôle comme celui d'un « éducateur » ou d'un « informateur »;

- Prendre conscience que vos auditeurs n'ont peut-être pas la même connaissance des faits ni la même compréhension de la situation que vous;
- Présenter les faits et vos idées aux personnes que vous jugez intéressées à en apprendre davantage sur ce sujet plus spécifique.

En considérant que la défense de ses intérêts et de sa cause peut être une expérience positive, vous pourrez aider vos interlocuteurs à devenir plus à l'aise avec ce processus. Aussi, en évitant une approche confrontante (c'est à dire où toutes les interactions sont vues comme une grande bataille!), vous pourrez permettre à vos interlocuteurs d'y voir une occasion favorable de développer une compréhension partagée des problèmes sur laquelle pourront s'appuyer des solutions satisfaisantes pour tous.

Comment savoir si la démarche est bien menée?

- La communication est bonne dans les deux directions. Celui qui défend les intérêts de l'enfant et de sa famille est capable d'atteindre les auditeurs avec ses arguments et les auditeurs y sont sensibles, tel qu'indiqué par leurs questions et commentaires.
- De toute évidence, il y a une compréhension claire et mutuelle des problèmes et points de vue. Les points de vue présentés par le plaideur sont considérés et ils sont inclus dans la discussion. Une base d'entente est posée pour les actions futures.

- Un respect mutuel transparait entre les participants. Cela veut dire que chacun a été attentif et a écouté jusqu'au bout les idées des autres. Les gens quittent la rencontre en ayant l'impression qu'elle en a valu la peine et que les prochaines rencontres (si pertinentes) seront conduites dans un esprit de coopération.
- Les participants profitent de l'occasion pour discuter davantage et apprendre à partir de leurs points de vue respectifs. Dans le meilleur des cas, cela permettra de trouver les meilleures solutions pour tous ceux concernés, à partir d'une conscience élargie des problèmes.
- S'informer à l'avance des personnes qui participeront à la rencontre. Voir à ce que ce soit les bonnes personnes, c'est-à-dire celles qui ont l'autorité nécessaire pour répondre et résoudre vos difficultés prioritaires.
- S'associer à un autre parent, à un groupe de parents ou à un réseau de personnes qui ont l'expérience de problèmes similaires ou qui ont déjà fait les mêmes démarches auprès des personnes ou établissements avec lesquels vous tentez actuellement de faire valoir votre point de vue. Leurs conseils sur le processus de prise de décision vous seront très utiles.
- Préparer d'avance les faits ainsi que les arguments; les organiser de façon logique.
- Se pratiquer et répéter! Avant la rencontre, demander à des personnes en qui vous avez confiance d'écouter vos points de vue et de vous donner une rétroaction sur votre performance. Par exemple, votre débit de parole est-il adéquat (ni trop rapide ni trop lent)? Les mots et les phrases que vous utilisez peuvent-ils être compris par tous (pas de jargon technique)? Devenez-vous trop émotif alors qu'il serait préférable de garder la tête froide? Parlez-vous trop fort ou trop doucement? Semblez-vous trop tendu (dans vos attitudes ou le ton de votre voix)? Ces pratiques pourront être d'un grand secours lorsque la rencontre aura vraiment lieu.

Stratégies pour défendre efficacement ses intérêts et sa cause

Stratégies pour les parents

En tant que défenseur de vos intérêts et de votre cause, vous aurez à présenter votre point de vue à des personnes qui n'ont pas la même perspective que la vôtre. Il s'agit de « vendre » votre idée. Plusieurs éléments importants sont à considérer pour vous préparer et améliorer votre efficacité.

Bien se préparer

- Établir des priorités pour être sûr de négocier en premier vos besoins les plus importants.

Donner des informations claires et pertinentes

- Commencer par les difficultés que vous considérez être à la base du point de vue que vous défendez (vos suppositions). Par exemple, les autres ne sont peut-être pas tous au courant que votre enfant a un besoin particulier. Il peut-être important de décrire d'abord brièvement le contexte.
- Être clair à propos de ses priorités et de ce qui compte vraiment pour vous. Ne pas essayer de raconter toute votre histoire, surtout les aspects qui ne relèvent pas de la responsabilité des auditeurs présents à la rencontre ou qui ne sont pas pertinents dans le dilemme actuel.
- Tenter de rester calme. Parler ou écrire clairement. Prendre son temps. En effet, lorsque nous nous laissons emporter par nos arguments, nos émotions peuvent interférer avec la capacité des autres à nous écouter et à considérer les « faits » que nous voulons mettre de l'avant.

Écouter et être respectueux

- Croire que les gens auxquels vous vous adressez veulent de bonnes choses (même si elles sont différentes des vôtres) pour votre enfant et qu'à la base, ils sont bien intentionnés. Cela vous permettra de commencer la rencontre sans être en colère, ni confrontant, mais en étant plus porté à encourager une discussion basée sur le partage d'idées plutôt que sur la colère.

- Essayer de comprendre les positions et les points de vue des autres personnes qui assistent à la rencontre. Si vous faites une pratique avant la rencontre, demandez à vos amis de se faire l'avocat du diable et de réagir à vos idées. Se pratiquer à répondre à différentes opinions de façon à être plus en mesure de le faire si cela se présente.
- Toujours se montrer respectueux envers les personnes avec lesquelles vous avez travaillé antérieurement (même si elles ne font pas partie de cette équipe). Être irrespectueux peut rendre vos auditeurs inquiets quant à ce que vous direz d'eux par la suite.

Faire un suivi après la rencontre

- À la fin de la rencontre, essayer de résumer ce qui a été dit et convenu. Revoir le « plan d'action » avec tout le monde, de façon que tous entendent ce que vous croyez être les conclusions et les décisions de la discussion.
- Prendre note du nom, et des numéros de téléphone ainsi que des sujets discutés et des décisions qui ont été prises.
- Remercier les personnes qui vous ont aidé, même si elles n'ont fait qu'écouter votre point de vue. Plus tard, elles pourraient être plus disposées à vous aider si vous avez été respectueux et poli.

- Planifier une rencontre de suivi si cela semble utile ou nécessaire. Cela peut-être une bonne idée de faire une brève rencontre, ne serait-ce que pour constater que la démarche d'*advocacy* a bien fonctionné et pour remercier les personnes qui ont mis vos idées en action.
- Faire une liste des choses qui, selon vous, ont bien et moins bien réussi, de façon à miser sur vos succès la prochaine fois où vous aurez à soutenir votre point de vue.
- Demander une rétroaction aux personnes que vous avez rencontrées – qu'est-ce qu'elles ont trouvé de plus aidant dans ce que vous avez fait? Ont-ils des suggestions à vous faire?

Stratégies pour les intervenants

Soutenir les parents à défendre efficacement leur cause

- Aider les parents à mieux connaître et à s'y retrouver dans les différents systèmes de services avec lesquels ils ont à composer.
- Ouvrir des portes aux parents en identifiant d'autres sources d'aide. Faciliter les liens avec d'autres parents, les regroupements de parents ou les groupes de soutien.
- Donner l'information aux parents qui les aideront à prendre leurs décisions. Inversement, n'ayez pas peur de dire aux parents que vous n'avez pas la réponse à ce qu'ils vous demandent, si tel est le cas.

Sommaire

Défendre la cause de votre enfant et de votre famille peut être une expérience exigeante quoique gratifiante. En établissant vos priorités, en accumulant des faits et en développant vos arguments, vous serez en meilleure position pour présenter vos points de vue. Parlez à d'autres personnes, tels d'autres parents ou des intervenants, pour connaître la meilleure voie à suivre afin de bien défendre vos intérêts. Avec de la patience et de la persévérance, vous serez en mesure d'obtenir les meilleurs services pour votre enfant et pour votre famille.

Références

- Alper, S., Schloss, P.J., & Schloss, C.N. (1996). Families of children with disabilities in elementary and middle school: Advocacy models and strategies. *Exceptional Children*, 62, 261-270.
- Beach Center for Families and Disabilities, University of Kansas – www.beachcenter.org
- Cunconan-Lahr, R., & Brotherson, M.J. (1996). Advocacy in disability policy: Parents and consumers as advocates. *Mental Retardation*, 34, 352-358.
- Kendrick, M. (2001, February). Advocacy. Presentation to Family Alliance Ontario, Hamilton, ON.

Kendrick, M. (2001, February). Advocacy. Presentation to Family Alliance Ontario, Hamilton, ON.

L’Institut Roeher Institute and the Pan/American Health Organization/World Health Organization. (1996). Tool kit for advocacy: A human rights framework for persons with disabilities.

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.

Leone, J. (1997, Summer). Power, control, confidence, and courage. *The Voice of Low Vision*. Downloaded on October 30, 2002 from <http://www.handinet.org/text/POWER.TXT>

Patterson, L.A. (1996). Conceptualization and measurement of parental advocacy in response to a child with disabilities. *Dissertation Abstracts International: Section B: The Sciences & Engineering*, 57 (6-B), 4039.

Rosenbaum, P., King, S., Law, M., King, G., & Evans, J. (1998). Family-centred service: A conceptual framework and research review. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 18 (1), 1-20.

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.