

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-3  
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 :

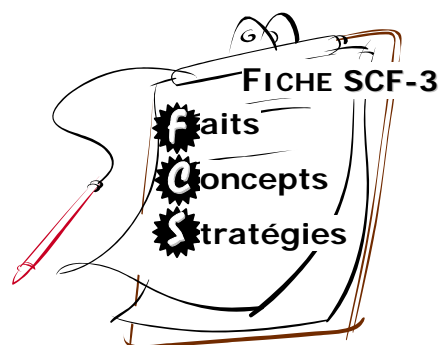
#### La fiche SCF-1

Des services centrés  
sur la famille c'est quoi?

#### La fiche SCF-4

Développer 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.



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

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

Quelqu'un vous a peut-être déjà dit, «*L'approche de services centrés sur la famille, c'est une merveilleuse philosophie, ça semble être une bien bonne idée*».

Dans cette phrase, il y a pourtant un message implicite, un «*mais...*». Comment y répondez-vous?

Vous pourriez répondre : «*L'approche de services centrés sur la famille c'est mieux – c'est juste une question de bon sens*».

Mais que direz-vous si on vous demande «*Qu'est ce qui fait vraiment la différence? Quelles preuves a-t-on de son efficacité?*»

## Pertinence

Beaucoup de personnes trouvent que l'approche de services centrés sur la famille est sensée. Ses effets bénéfiques sont souvent décrits dans les récits de faits vécus. Des recherches ont démontré que les parents et les intervenants accordent une grande valeur aux services centrés sur la famille (King et al. 2002). Même si ces éléments d'information peuvent suffire dans une conversation courante, les personnes - parents, intervenants, gestionnaires et décideurs politiques - qui participent au système de prestation de services peuvent avoir besoin d'en connaître davantage sur le sujet. Avant de préconiser une approche de services centrés sur la famille (et investir de l'argent et des ressources pour son implantation), nous devons examiner les résultats de recherches sur l'efficacité de cette approche.

L'utilisation de **pratiques basées sur les données probantes** est devenue une démarche courante et nécessaire dans les soins de santé. En effet, les organisations et les individus ont maintenant l'obligation d'utiliser leurs ressources de façon appropriée et de rendre compte des services qu'ils offrent. Les résultats de recherches sur les services centrés sur la famille peuvent participer à mettre en évidence les effets bénéfiques de cette approche. Ces informations pourront ensuite soutenir les recommandations en vue de développer une façon d'offrir des services plus centrés sur les familles.

## Faits et concepts

### Quels sont les effets de l'approche de services centrés sur la famille?

Le but du travail auprès des familles d'enfant ayant des besoins spéciaux est d'améliorer la qualité de vie de tous les membres de celle-ci (Fewell et Vadasy, 1987). En conséquence, les effets de cette approche doivent être plus larges que les résultats qui sont produits chez l'enfant uniquement. Dans les faits, la plupart des recherches sur la qualité de services ont porté sur quelques résultats clés, tels la satisfaction envers les services, la diminution du stress et de la tristesse ou le suivi de programmes de thérapie (King et al,

1996). Cependant, les résultats chez les proches, la famille, les intervenants de la santé, la communauté et dans l'organisation des services devraient aussi être considérés pour démontrer les bénéfices de cette approche (Allen, 1987; Bennett et Guralnik, 1991; Epstein et al., 1989).

### En quoi consistent les résultats de recherche?

La façon dont les recherches sont conçues et conduites donne un « poids » aux résultats qu'elles produisent, ce poids réfère au degré de confiance que l'on peut accorder à ces résultats et à leur généralisation. À une extrémité du continuum, il y a les recherches de nature descriptive, conduites auprès de quelques participants. Même si les résultats de ces recherches ont un petit poids, elles fournissent une information très utile et nous aident à comprendre un sujet. À l'autre bout du continuum il y a des études plus étendues, qui comportent des groupes expérimentaux et des groupes contrôles, dans lesquels les participants sont distribués aléatoirement. La méthodologie, très rigoureuse, utilisée dans ce type de recherche, produit une grande confiance dans leurs résultats et leur confère un poids élevé. La majorité des recherches sur les services centrés sur la famille se situent entre ces deux extrêmes. Elles sont conçues pour montrer des relations et des associations entre différents facteurs mais **ne démontrent pas de relations de causes et d'effets** (ainsi, elles ne montrent pas qu'une chose en produit une autre). Nous devons donc être conscients de ce fait et demeurer prudents en interprétant les résultats.

Les données recueillies ici proviennent d'une recension de recherches effectuées dans les domaines de la réadaptation pour les enfants et des services de santé communautaire. Cette recension n'inclut pas les recherches réalisées dans les services hospitaliers. Elle ne comprend pas non plus toutes les recherches qui pourraient être reliées au sujet en raison du grand nombre d'éléments impliqués dans une approche de services centrés sur la famille (voir fiche SCF-1) et de la grande diversité des termes utilisés pour décrire les approches de services.

Il n'y a que quelques études qui portent **de façon spécifique** sur l'efficacité des services centrés sur la famille. Certaines n'ont ciblé qu'un élément de l'approche tandis que d'autres ont évalué un programme dans son ensemble. Chacune de ces façons présente des limites. L'étude d'un seul élément ne nous aide pas à voir les services orientés sur la famille comme une façon intégrée d'offrir des services. D'autre part, une analyse globale ne permet pas d'identifier les « éléments actifs » qui font la différence.

### **Les données de recherches soutiennent-elles les services centrés sur la famille?**

Dans le texte qui suit, les données de recherches sont organisées selon 3 types de résultats: les résultats concernant l'enfant, les résultats chez les parents/familles et ceux qui concernent le système de services. Les résultats attribués de façon spécifique à l'approche centrée sur la famille sont présentés en caractères gras. Ces phrases sont faciles à retenir et à utiliser pour répondre à des questions telles que « **Quels sont les résultats de recherche?** ». Chaque type de résultats est suivi de courtes explications sur une ou plusieurs recherches et sur ce qu'elles nous apprennent. Ces explications nous renseignent sur les aspects spécifiques de l'approche qui ont été considérés dans les recherches. Comme on peut s'y attendre, quelques études ont produit des données sur plus d'un type de résultats. Ces recherches sont identifiées par un astérisque (\*) placé devant le nom des auteurs.

La recension effectuée comprend des recherches réalisées auprès d'une clientèle d'enfants de tous âges ayant des incapacités variées, d'enfants qui ont des maladies chroniques ou ayant des déficiences persistantes. Il est impossible, dans l'espace disponible, de fournir des informations détaillées sur les recherches mentionnées (par exemple, le type d'étude, les mesures et méthodes statistiques utilisées). Il n'est pas possible non plus de discuter des limites et du poids des résultats de chaque étude. Cependant, si vous désirez en savoir plus, les références de toutes ces recherches sont fournies à la fin du document.

## **Résultats qui concernent les enfants**

**Il y a peu d'informations disponibles quant aux bénéfices retirés par les enfants d'une approche de services centrés sur la famille.** Les études recensées ici portent uniquement sur deux genres de résultats : les gains dans le développement ou le développement d'habiletés et l'adaptation psychosociale.

### **Gains dans le développement de l'enfant ou le développement d'habiletés**

- Dans une recherche sur une intervention individualisée centrée sur la famille, les enfants ont atteints les objectifs fixés, ont acquis des habiletés fonctionnelles et ont démontré des progrès rapides dans leur développement. Le type d'intervention étudié met l'emphase sur le travail conjoint des parents et des professionnels ainsi que sur l'enseignement aux parents (\*Caro et Deverensky, 1991).
- Une évaluation d'un programme éducatif montre des améliorations dans le développement d'habiletés chez les enfants et des gains dans leur développement moteur. Ce programme repose sur de l'information générale et spécifique offerte aux parents, du soutien au développement d'habiletés parentales ainsi que sur des services individualisés (\*Moxley-Haegert et Serbin, 1983).
- Les enfants qui ont reçu une thérapie centrée sur la famille ont montré, sur une période de 3 mois, des améliorations dans leurs objectifs individualisés concernant leur développement moteur. Cette intervention misait sur la participation des parents dans l'identification des objectifs, l'adaptation des thérapies selon les besoins et priorités des familles et comprenait aussi une composante éducative (Law et al., 1998).

### **Amélioration de l'adaptation psychologique**

- Les enfants qui ont participé à un programme de services globaux centrés sur l'ensemble de la famille et sur les besoins de celle-ci ont montré une meilleure adaptation. Cette amélioration était encore évidente 4-5 ans plus tard. Les familles étaient encouragées à devenir plus actives en prenant des responsabilités dans la planification des services de leur

enfant et à prendre des décisions éclairées en partenariat avec les intervenants. Le programme incluait une coordination des services, de l'éducation à la santé et du soutien (\*Stein et Jessop, 1984, 1991).

- Une recherche sur une intervention spécialisée en nursing montre des résultats élevés aux mesures portant sur les fonctions de l'enfant, aux performances dans l'exercice de leurs rôles et quant à leur sentiment de valeur personnelle – chacune indiquant une meilleure adaptation psychologique. Cette intervention reposait sur l'ensemble des préoccupations de l'enfant et de la famille et offrait du soutien ainsi que des services individualisés. Les infirmières coopéraient avec les familles pour identifier leurs besoins, miser sur leurs forces et obtenir les services dont elles avaient besoin (Pless et al., 1994).

### **Résultats qui concernent les parents/familles**

**Les données disponibles sur les effets produits par l'approche de services basés sur la famille chez les parents sont plus nombreuses que celles chez les enfants.** Les résultats les plus fréquents concernent le bien-être psychologique des mères (les études étant généralement réalisées auprès des mères). Il y a peu de recherches qui impliquent le groupe familial dans l'ensemble.

#### **Augmentation des connaissances relatives au développement**

- Des parents ont acquis des connaissances sur le développement de leur enfant grâce à un programme éducatif spécifique. Ce programme visait à donner de l'information générale et spécifique aux parents, à utiliser et développer les compétences des parents et à offrir des services individualisés (\*Moxley-Heagert et Serbin, 1983).

#### **Augmentation de la participation aux programmes de thérapie à domicile**

- Les parents engagés dans ce programme éducatif (voir le paragraphe ci-haut) augmentent leur participation dans le programme de thérapie à domicile et maintiennent cette participation un an plus tard (\*Moxley-Heagert et Serbin, 1983).

#### **Plus grand bien-être psychologique**

Les recherches montrent que les parents, des mères pour la plupart, vivent une diminution de leur anxiété, moins de dépression et un plus grand sentiment de bien-être lorsque les services fonctionnent selon une approche centrée sur la famille.

- Les mères d'enfants ayant des maladies chroniques montrent une réduction de leur anxiété lorsqu'elles sont mises en lien avec des mères d'enfants plus âgés qui présentent des conditions similaires. Ce programme de soutien basé sur la communauté fournit un soutien informationnel, émotif et d'affirmation de soi (Ireys et al, 2002).
- Les parents qui disent recevoir des services centrés sur la famille font l'expérience d'un plus grand bien-être émotionnel, avec moins de dépression et moins de détresse. Ces données soulignent l'importance d'offrir des services qui répondent aux besoins des parents en terme d'information, de relation de partenariat, de soutien et de compréhension – tous ces aspects étant des composantes des services centrés sur la famille (\*King et al, 1999).
- Les mères perçoivent un niveau plus élevé de bien-être individuel et familial lorsque leurs relations avec les intervenants sont positives et centrées sur la famille (\*Van Ripper, 1999).
- Les mères d'enfant ayant des maladies chroniques qui utilisent des services pédiatriques globaux rapportent une diminution de symptômes psychiatriques. Toutefois, les changements dans ces symptômes ne sont pas statistiquement significatifs (\*Stein et Jessop, 1984).

Des résultats de recherche montrent que les parents vivent moins de stress/détresse et qu'ils augmentent leur satisfaction personnelle lorsque les services sont centrés sur la famille.

- Les parents vivent moins de stress lorsqu'ils fréquentent de façon régulière un programme d'intervention globale centré sur l'enfant et la famille (Brinker et al, 1994).
- Les mères qui reçoivent beaucoup d'informations sur les incapacités de leur enfant et sur son avenir vivent moins de détresse psychologique (Miller et al, 1992).
- Les mères montrent une augmentation de leur satisfaction envers les services

lorsqu'elles reçoivent des services qui utilisent un modèle de gestion centré sur la famille. Ce modèle de gestion mise sur la coopération entre les parents et les intervenants, la sensibilité aux besoins des familles, l'interdisciplinarité et des services qui sont accessibles et coordonnés (Marcenko et Smith, 1992).

#### **Se sentir compétent en tant que parent**

- Le sentiment de compétence des parents face aux soins de leur enfant serait en lien avec la relation et la communication qu'ils ont avec les intervenants (Washington et Schwartz, 1996).

#### **Augmentation du sentiment d'efficacité et du sentiment de contrôle**

- Les parents ressentent un sentiment de contrôle élevé lorsque, dans leurs comportements, les intervenants se montrent positifs et productifs, participatifs, ouverts et qu'ils favorisent le développement des compétences (Dunst et al., 1988).
- Les bonnes relations entre parents et intervenants favorisent les interactions et une augmentation du sentiment d'efficacité et de contrôle personnel chez les parents. Les interactions qui favorisent une appropriation (*Empowerment*) permettent aux parents d'avoir une participation active, d'acquérir des connaissances, de nouvelles habiletés et de prendre des décisions. Trois études réalisées par ces auteurs rapportent les mêmes résultats (Dunst et al, 1994).

#### **Résultats spécifiques à certaines familles**

- Les familles qui rapportent des résultats positifs sur le plan personnel les attribuent aux pratiques cohérentes des gestionnaires de cas avec les principes d'une approche de services centrés sur la famille. Ces principes impliquent le partage des responsabilités et le travail conjoint, la promotion des capacités et des compétences des familles, la sensibilité aux besoins des familles et le partage d'informations. Ceci est un exemple de recherche où les types de résultats ne sont pas détaillés puisqu'ils sont spécifiques à chaque famille (Dunst et al, 1993)

### **Résultats qui concernent le système de services**

**La satisfaction des familles envers le système de services est l'effet pour lequel il y a le plus de résultats probants soutenant une approche de services centrés sur la famille.** La satisfaction émerge comme un indicateur puissant de la qualité des services et du succès d'une organisation. En effet, il est important de comprendre comment les services sont perçus par ceux qui les utilisent (Cohen, 1999). La satisfaction chez la clientèle fournit ce type d'évaluation du système de services.

#### **Satisfaction envers les soins**

Quelques études nous informent sur certains aspects de l'approche qui «font une différence».

- Les parents attribuent leur satisfaction envers les services à la façon dont l'information leur est fournie et aux qualités interpersonnelles des intervenants (Carrigan et al., 2001).
- Le taux de satisfaction élevé des parents est fortement relié aux comportements coopératifs, compréhensifs et de partage de l'information des intervenants (DeChillo et al., 1994).
- Les mères se montrent plus satisfaites des services lorsqu'elles rapportent avoir eu des relations positives avec des intervenants qui utilisent une approche de services centrés sur la famille (\*Van Riper, 1991).
- La satisfaction envers les services est augmentée par les changements apportés pour tendre davantage vers une approche centrée sur les familles. Les parents rapportent se sentir plus impliqués dans la prise de décision, voir leur perspective comprise et recevoir des services coordonnés (Stallard et Hutchinson, 1995).
- Les parents qui participaient à une intervention individualisée centrée sur la famille rapportent un taux de satisfaction élevé (\*Caro et Deverensky, 1991).

Dans quelques recherches, il n'a pu être possible de distinguer les éléments de l'approche qui influençaient le taux de satisfaction. Généralement, ces d'études considéraient l'ensemble du programme de services.

- Les parents qui fréquentent des services centrés davantage sur la famille ont montré un taux plus élevé de satisfaction. Cette relation est retrouvée de façon constante dans diverses recherches menées par les mêmes auteurs sur l'offre de services en Ontario (King et al., 1999, King et al, 1996 2000).
- La satisfaction des parents envers les services est fortement influencée par leur impression que les services sont centrés sur la famille, par la présence d'une culture centrée sur la famille dans l'établissement

## Sommaire des données fournies par la recherche

Il y a un nombre considérable de données de recherche qui soutiennent l'efficacité des services centrés sur la famille, tel que démontré pour les enfants, les parents et le système de services. Cependant, la plupart des recherches n'ont porté que sur un nombre restreint d'effets, principalement l'adaptation psychologique de l'enfant, le bien-être psychosocial des parents et la satisfaction envers les services. Il est important de poursuivre la recherche, principalement sur des éléments qui n'ont reçu jusqu'à maintenant que très peu d'attention (par exemple, la diversité culturelle). Les recherches futures devront mesurer un éventail plus large de résultats (tels le fonctionnement familial, la coopération entre établissements, les coûts/bénéfices). Il serait aussi pertinent de comprendre l'efficacité des services centrés sur la famille à partir de plusieurs points de vue (tels que ceux des membres de la famille, des intervenants ou des décideurs).

## Stratégies : Comment apprendre à partir des données probantes et les utiliser

Vous pouvez utiliser n'importe lesquelles des phrases en caractères gras dans le texte ou les explications fournies sur chacun de ces résultats de recherche pour répondre à la question – « *Quelles sont les preuves*

dispensateur de services et lorsqu'ils ont à composer avec peu de sources de services (Law et al., 2001).

- Les parents vivent plus de satisfaction lorsqu'ils fréquentent un programme qui intègre à la fois les services médicaux et psychosociaux, qui encourage la participation de la famille et le partenariat avec les intervenants dans la prise de décision et qui offre des services coordonnés, une éducation à la santé et du soutien (\*Stein et Jessop, 1984).

*démontrant que les services centrés sur la famille font une différence?» -*

Y a-t-il autre chose que vous pouvez faire pour promouvoir ces résultats de recherche? Pour la plupart d'entre nous, la réponse est « Oui! ». Les quelques stratégies suivantes pourront vous être utiles, quelque soit votre environnement ou votre fonction.

- Lire et comprendre les données actuelles sur les bénéfices entraînés par les services centrés sur la famille.
- Utiliser les résultats de recherche et les résultats d'évaluation de programme afin de soutenir vos demandes pour une approche de services davantage centrés sur la famille.
- S'impliquer dans la revendication de services centrés sur la famille en étant armé des résultats de recherche sur l'efficacité de cette approche.
- Encourager davantage la réalisation de recherches dans les secteurs où les données sont absentes ou réduites.
- Participer aux études qui documentent les éléments spécifiques de l'approche de services centrés sur la famille et qui utilisent plusieurs types de résultats et de points de vue.
- Mettre soi-même en pratique les idées reliées aux services centrés sur la famille et exercer un rôle de modèle pour les autres.

Tous ceux qui participent au système de services – parents, intervenants, gestionnaires, décideurs politiques et chercheurs – doivent travailler ensemble pour implanter une approche de services centrés davantage sur les familles.

**Le fondement de cette approche, est que les effets positifs concernant le développement et le bien-être global de la famille sont atteints plus facilement lorsque le système de services soutient rapidement les habiletés des familles pour qu'elles puissent répondre aux besoins de l'enfant (Allan et Petr, 1998, p. 4)** Traduction libre par L. Sorel.

## Références

- Allen, D. A. (1987). *Measuring rehabilitation outcomes for infants and young children*. In M. J. Fuhrer (Ed.) *Rehabilitation Outcomes Analysis and Measurement* (pp. 185-195). Baltimore, MD: Paul H. Brookes.
- Allen, R. I., & Petr, C. G. (1998). *Rethinking family-centered practice*. *American Journal of Orthopsychiatry*, 68 (1), 4-15.
- Bennett, F. C., & Guralnick, M. J. (1991). *Effectiveness of developmental intervention in the first five years of life*. *Pediatric Clinics of North America*, 38, 1513-1528.
- Brinker, R. P., Seifer, R., & Sameroff, A. J. (1994). *Relations among maternal stress, cognitive development, and early intervention in middle- and low-SES infants with developmental disabilities*. *American Journal of Mental Retardation*, 98 (4), 463-480.
- Caro, P., & Derevensky, J. L. (1991). *Family-focused intervention model: Implementation and research findings*. *Topics in Early Childhood Special Education*, 11 (3), 66-80.
- Carrigan, N., Rodger, S., & Copley, J. (2001). *Parent satisfaction with a paediatric occupational therapy service: A pilot investigation*. *Physical and Occupational Therapy in Pediatrics*, 21 (1), 51-76.
- Cohen, J. J. (1999). *Moving from provider-centered toward family-centered care*. *Academic Medicine*, 74 (4), 425.
- DeChillo, N., Koren, P. E., & Schultze, K. H. (1994). *From paternalism to partnership: Family and professional collaboration in children's mental health*. *American Journal of Orthopsychiatry*, 64 (4), 564-576.
- Dunst, C. J., Trivette, C. M., Davis, M., & Cornwall, J. (1988). *Enabling and empowering families of children with health impairments*. *Children's Health Care*, 17, 71-81.
- Dunst, C. J., Trivette, C. M., Gordon, N. J., & Starnes, A. L. (1993). *Family-centered case management practices - characteristics and consequences*. In G. H. S. Singer & L. E. Powers (Eds.), *Families, disability, and empowerment: Active coping skills and strategies for family interventions* (pp. 89-118). Baltimore, MD: Paul H. Brookes.
- Dunst, C. J., Trivette, C. M., Boyd, K., & Brookfield, J. (1994). *Helpgiving practices and the self-efficacy appraisals of parents*. In C. J. Dunst, C. M. Trivette, & A. G. Deal (Eds.) *Supporting and Strengthening Families (Vol.1): Methods, Strategies and Practices*. Cambridge, MA: Brookline Books.
- Epstein, S. G., Taylor, A. B., Halberg, A. S., Gardner, J. D., Klein Walker, D., & Crocker, A. C. (1989). *Enhancing Quality - Standards and Indicators of Quality Care for Children with Special Health Care Needs*. Boston, MA: New England SERVE.
- Fewell, R. R., & Vadasy, P. F. (1987). *Measurement issues in studies of efficacy*. *Topics in Early Childhood Special Education*, 7 (2), 85-96.
- Ireys, H. T., Chernoff, R., DeVet, K. A., & Kim, Y. (2001). *Maternal outcomes of a randomized controlled trial of a community-based support program for families of children with chronic illnesses*. *Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine*, 155, 771-777.
- King, G., King, S., & Rosenbaum, P. (1996). *Interpersonal aspects of care-giving and client outcomes: A review of the literature*. *Ambulatory Child Health*, 2, 151-160.
- King, G., King, S., Rosenbaum, P., & Goffin, R. (1999). *Family-centered caregiving and well-being of parents of children with disabilities: Linking process with outcome*. *Journal of Pediatric Psychology*, 24, 41-53.
- King, S. M., Rosenbaum, P. L., & King, G. (1996). *Parents' perceptions of caregiving: Development and validation of a measure of processes*. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 38, 757-772.

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., Darrah, J., Pollock, N., King, G., Rosenbaum, P., Russell, D., Palisano, R., Harris, S., Armstrong, R., & Watt, J. (1998). *Family-centred functional therapy for children with cerebral palsy: An emerging practice model*. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 18 (1), 83-102.

Law, M., Hanna, S., King, G., Hurley, P., King, S., Kertoy, M., & Rosenbaum, P. (2001). *Children with disabilities in Ontario: A profile of children's services. Part 3: Factors affecting family-centred service delivery for children with disabilities*. Hamilton, ON: McMaster University, CanChild Centre for Childhood Disability Research.

Marcenko, M. O., & Smith, L. K. (1992). *The impact of a family-centered case management approach*. *Social Work in Health Care*, 17 (1), 87-100.

Miller, A. C., Gordon, R. M., Daniele, R. J., & Diller, L. (1992). *Stress, appraisal, and coping in mothers of disabled and nondisabled children*. *Journal of Pediatric Psychology*, 17 (5), 587-605.

Moxley-Haegert, L., & Serbin, L. A. (1983). *Developmental education for parents of delayed infants: Effects on parental motivation and children's development*. *Child Development*, 54, 1324-1331.

Pless, I.B., Feeley, N., Gottlieb, L., Rowat, K., Dougherty, G., & Willard, B. (1994). *A randomized trial of a nursing intervention to promote the adjustment of children with chronic physical disorders*. *Pediatrics*, 94, 70-75.

Stallard, P., & Hutchison, T. (1995). *Development and satisfaction with individual programme planning in a disability service*. *Archives of Disease in Childhood*, 73, 43-47.

Stein, R. E. K., & Jessop, D. J. (1984). *Does pediatric home care make a difference for children with chronic illness? Findings from the pediatric ambulatory care treatment study*. *Pediatrics*, 73, 845-853.

Stein, R. E. K., & Jessop, D.J. (1991). *Long-term mental health effects of a pediatric home care program*. *Pediatrics*, 88, 490-496.

Van Riper, M. (1999). *Maternal perceptions of family-provider relationships and well-being in families of children with Down syndrome*. *Research in Nursing and Health*, 22, 357-368.

Washington, K., & Schwartz, I.S. (1996). *Maternal perceptions of the effects of physical and occupational therapy services on caregiving competency*. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 16 (3), 33-54.



## 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](http://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](http://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](http://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](http://www.canchild.ca)**