

AIDE-MÉMOIRE

OUTIL DE COLLECTE D'INFORMATIONS RELATIVES À LA FAMILLE

L'importance de considérer et d'impliquer la famille au processus clinique semble maintenant faire consensus. Il s'agit alors de s'attarder non seulement sur la nature des comportements de l'enfant, mais également à l'ensemble du système familial et aux interactions réciproques. En conséquence, les facteurs de risque et de protection de la famille, tels que le stress parental, la santé psychologique des parents, le fonctionnement familial, la perception du parent envers son rôle parental, le sentiment d'auto-efficacité et le réseau de soutien social, devraient être intégrés à l'analyse globale de la situation de l'enfant. En effet, l'approche systémique met en évidence l'importance de considérer l'ensemble du système familial dans l'analyse de la situation. C'est dans cette optique qu'un outil de collecte d'informations relatives à la famille (OCIRF) a été développé afin de documenter le système familial en abordant les 5 domaines suivants :

A) RÉSEAU DE SOUTIEN SOCIAL DE LA FAMILLE (QUANTITÉ ET QUALITÉ)

Ce domaine concerne à la fois le soutien formel (intervenants des services communautaires et privés) et informel (entourage) de la famille. Il devrait être modulé aux besoins de la famille et à ses caractéristiques individuelles. La qualité perçue de ce réseau est plus importante pour l'adaptation des parents que la quantité de soutien reçu (en matière de personnes qui composent le réseau et de la fréquence du soutien).

Pourquoi considérer ce domaine? La quantité et la qualité du soutien reçu ainsi que la satisfaction perçue envers ce soutien permettent de déterminer si les parents et la famille devraient être « réseautés » dans la communauté ou vers d'autres types de services. Cela permet également d'identifier certains besoins ou certaines actions afin de mieux considérer ce réseau dans la mise en place des interventions auprès de l'enfant.

Parlez-moi du soutien que vous avez au quotidien pour vous aider à réaliser vos tâches, pour vous donner un peu de répit, pour vous permettre de discuter.

B) NIVEAU DE STRESS PERÇU ET PRÉOCCUPATIONS

Ce domaine s'intéresse à la façon dont les parents perçoivent leur situation de vie et les événements auxquels ils sont confrontés provoquant stress, fatigue ou épuisement. Il vise à documenter également les préoccupations des parents et à faire la lumière sur les stratégies d'adaptation ainsi que les ressources mobilisées (ou pouvant être mobilisées) pour faire face aux défis, contrer leur stress, leur fatigue ou leur épuisement.

Pourquoi considérer ce domaine? Il permet d'avoir une meilleure idée de ce que les parents et les membres de la famille utilisent comme stratégies adaptatives pour faire face aux divers « stressés » ou éléments de fatigue et d'épuisement au quotidien. Ces données permettent d'identifier si les stratégies adaptatives adoptées sont davantage centrées sur l'émotion ou sur le problème, de déterminer leur niveau d'efficacité et ultimement, de réfléchir à des propositions de stratégies nouvelles dans le cadre de l'intervention. Si le niveau de stress des parents est jugé élevé, il est pertinent d'explorer avec les parents des solutions permettant de les aider (ex. : plan de services individualisé (PSI), possibilité de faire appel à d'autres services du CISSS et CIUSSS ou du réseau).

Parlez-moi des éléments de votre quotidien qui engendrent soit un stress, de la fatigue ou un épuisement ainsi que des stratégies que vous utilisez pour les gérer.

C) CONNAISSANCES ET HABILITÉS EXPÉRIENTIELLES DE LA FAMILLE

Ce domaine permet de faire appel à l'expertise développée par les parents et les membres de la famille auprès de l'enfant ayant un TSA. Ce domaine vise aussi à prendre en compte les besoins de la famille pour ainsi mettre en lumière le soutien à leur offrir afin d'accroître leurs connaissances en lien avec le TSA et l'apprentissage de techniques d'intervention spécifiques qui leur permettront de devenir des agents de changement pour leur enfant.

Pourquoi considérer ce domaine? Il permet de reconnaître l'expertise développée par les parents et les membres de la famille auprès de l'enfant ayant un TSA. Ces renseignements permettent de mieux soutenir les parents sur le plan de l'acquisition de connaissances et d'habiletés d'intervention en fonction de leur expertise respective. Le fait de reconnaître cette expertise dans la mise en place des interventions est à la base d'une bonne collaboration parent-intervenant.

Parlez-moi de votre enfant, de son diagnostic de TSA, des « façons de faire » spécifiques que vous avez développées pour faciliter son fonctionnement au quotidien.

D) SENTIMENTS À L'ÉGARD DU RÔLE DE PARENT

Ce domaine concerne la façon dont les parents perçoivent leur rôle, la satisfaction qu'ils vivent dans l'exercice de celui-ci ainsi que leur sentiment de compétence parentale. Ce domaine permet aussi d'obtenir des renseignements sur le partage des responsabilités à l'intérieur de la cellule parentale de même que sur les forces et limites de chacun des membres de la famille en diverses situations de vie.

Pourquoi considérer ce domaine? Il permet d'apprécier globalement le sentiment de compétence et d'auto-efficacité des parents; ingrédients incontournables à la disponibilité de ces derniers, à leur mobilisation dans l'intervention et à leur implication. Ces données ouvrent la porte à la mise en place de moyens spécifiques au développement des compétences parentales dans l'intervention.

Parlez-moi de votre satisfaction quant à votre rôle de parent et la façon dont vous vivez ce rôle auprès de votre enfant.

E) ANTÉCÉDENTS DE SERVICES – PERCEPTION DE L'INTERVENTION

Ce domaine s'intéresse à ce que les parents ont vécu au cours des dernières années en matière de services spécialisés, offerts à leurs enfants et à eux-mêmes. Il vise à documenter et à comprendre le cheminement des parents, leurs perceptions et sentiments quant aux services reçus ainsi que les raisons de leur satisfaction ou de leur mécontentement.

Pourquoi considérer ce domaine? Ce domaine assure une meilleure compréhension de ce que la famille a reçu comme services jusqu'ici, ce que les parents en ont compris, ce qu'ils ont vécu et la façon dont ils se sont mobilisés. Ces données sont des indicateurs pertinents à analyser dans la perspective d'impliquer les parents dans les interventions en prenant soin de considérer leurs expériences respectives, leurs croyances et leur disponibilité.

Parlez-moi de vos expériences en lien avec les services que vous avez reçus précédemment.

Référence : Lu, Sophy, Jacques, Nathalie, Richer, Marie-Claude, Bourassa, Jacinthe et Ouellette, Roxanne (2018). CIUSSS MCQ. *Outil de collecte d'informations relatives à la famille – Aide-mémoire*. Trois-Rivières (Canada), Collections de l'Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme, 2 pages.