



La place du parent dans les approches centrées sur la personne

Christelle Maillart

Christelle.maillart@uliege.be

ORBI – 4 juin 2021 Orphéo – Congrès – *vers le partenariat parental en orthophonie. Paris.*

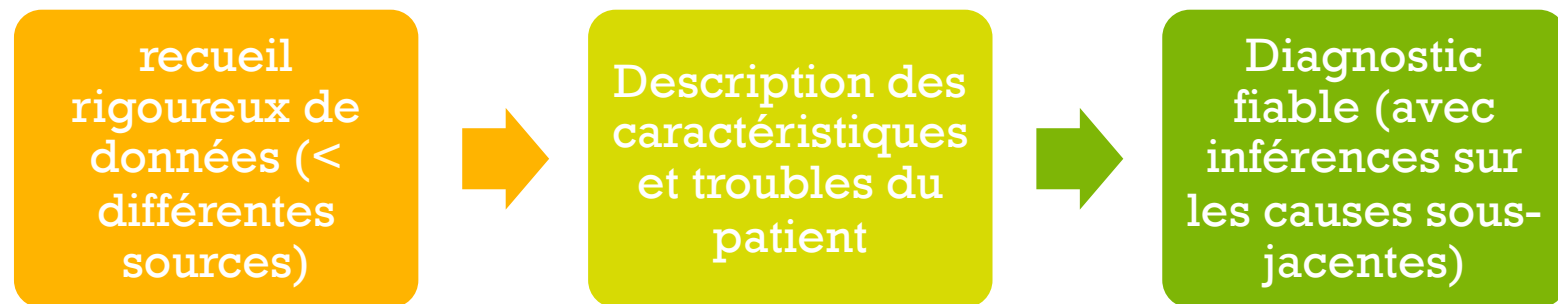
+ Un changement de paradigme : du clinicien vers la famille

Évolution dans les différentes disciplines de la santé

- Implication parentale : de très limitée à une collaboration étroite avec les familles
- Modèle traditionnel centré sur le thérapeute
→ modèles centrés sur la famille, en partenariat

+ Un modèle centré sur le thérapeute

- Expertise de la PEC = thérapeute
- Compatible avec un modèle médical → professionnels de santé formés dans une approche naturaliste (inventaire)



Pour faire cela : professionnel compétent

+ Un modèle centré sur le thérapeute

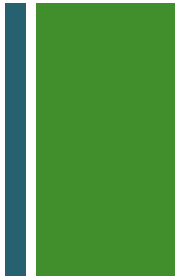


Liens +++ entre les premières étapes et les objectifs, les plans de traitement...

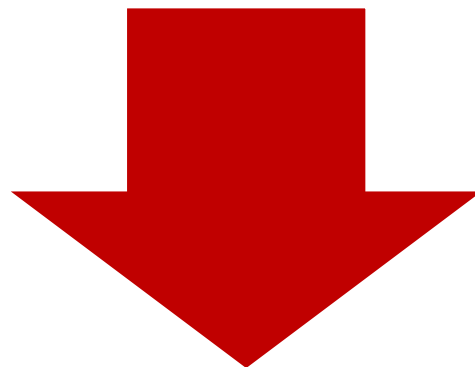
Point d'attention = qui guide /qui décide ?

Surtout dans les méthodes explicites

+ Un modèle centré sur le thérapeute



cohérence, objectifs fondés



Objectifs pas toujours compris

(↓ motivation),

Choix parfois plus lié sur le trouble que sur
les conséquences sociales ou
fonctionnelles

Tippett, 2012

+ Prise en compte des conséquences fonctionnelles

< 2001 : OMS → CIF Classification internationale du fonctionnement et du handicap

→ prise en compte des **besoins** et de **l'impact fonctionnel** des difficultés des patients

Un même handicap peut avoir des conséquences différentes ou être vécu différemment → approche holistique

Il faut interroger et donc inclure le patient

+ Approche centrée sur le patient

- Modification de la conception de la prise en charge

Succès d'une intervention \neq résolution d'un problème
= atteinte de buts

→ **Implication du patient** et de son entourage qui est vu
comme un partenaire de la démarche qui le concerne

Point d'attention = avec lui

« *No decision about me without me* »



« Le patient est vu comme un partenaire de la démarche clinique qui le concerne et à ce titre collabore à la formulation des objectifs thérapeutiques, à leur planification et à la prise de décision » (Leach et al. 2010)

→ décision partagée

+ L'enfant ou la famille ?

- Quand le patient est un enfant, l'approche doit être centrée sur la famille

« l'environnement essentiel dans lequel l'enfant grandit, se développe ... notre unité d'intérêt doit être l'enfant dans sa famille »

< modèle écosystémique (Bronfenbrenner, 1986)

+ Approche centrée sur la famille

■ Double mouvement :

A) + d'importance à l'environnement

→ De « Enfant » à « l'enfant dans son environnement »
(familial...)

B) Centré sur le thérapeute à centré sur l'enfant

→ Centré sur l'enfant + dans sa famille → centré sur la famille



- « La **pratique centrée sur la famille** est décrite comme un partenariat caractérisé par la confiance, le respect et la communication ouverte dans lequel les familles et les professionnels travaillent ensemble pour prendre les meilleurs décisions dans l'intérêt des enfants » (Arango, 2011)

Deux dimensions dans ces pratiques (Dunst et al. 2006) :

1) pratiques **relationnelles** → bonnes pratiques cliniques (empathie, respect, écoute active) qui soutiennent les croyances et les forces de la famille.

Ex. écouter les inquiétudes, aider à les (re)formuler, etc.

2) pratiques **participatives** → réponses individuelles, flexibles aux inquiétudes et aux besoins de la famille pour atteindre leurs buts.

Ex. apprendre comment trouver une information nécessaire pour

faire une décision partagée





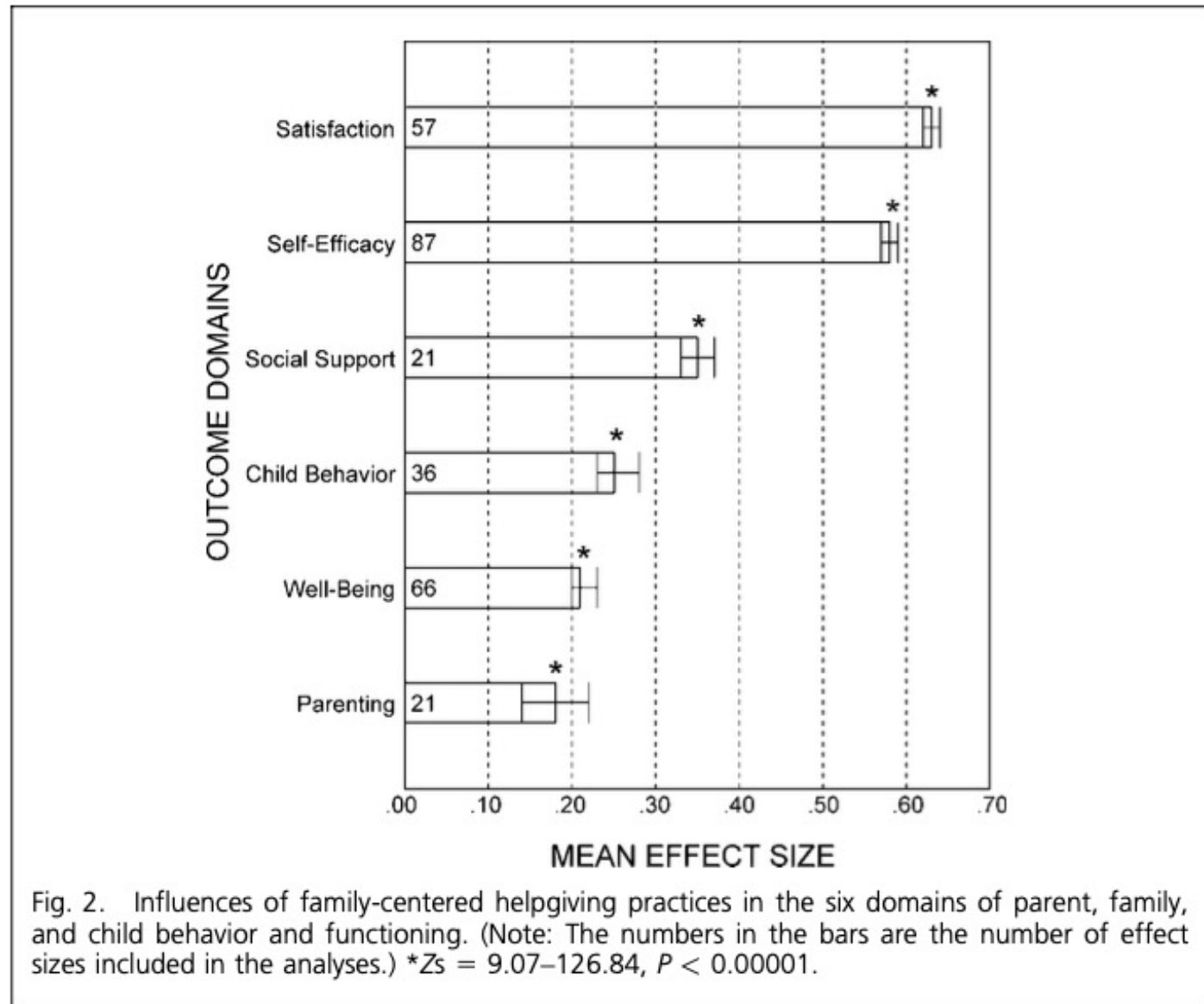
Pratique orthophonique centrée sur les familles



- Concept international bien ancré dans les associations professionnelles (Mandak & Light, 2018)
 - a) **US** - c'est le rôle et la responsabilité de l'orthophoniste d'impliquer les familles dans la planification, la prise de décision et l'implémentation des prises en charge (US - ASHA, 2010)
 - b) **Canada** - Les familles sont des membres essentielles de l'équipe (SLA, 2015)
 - c) **Irlande** - Le meilleur modèle de soin implique la famille (IASLT, 2006)
 - d) **UK** – les services doivent être centrés sur les familles et adaptés à la culture et à la langue (Enderby et al., 2009)
 - e) **Australie** – les orthophonistes doivent travailler de façon collaborative avec les patients et leurs familles (SPA, 2001)

+ Quels effets ?

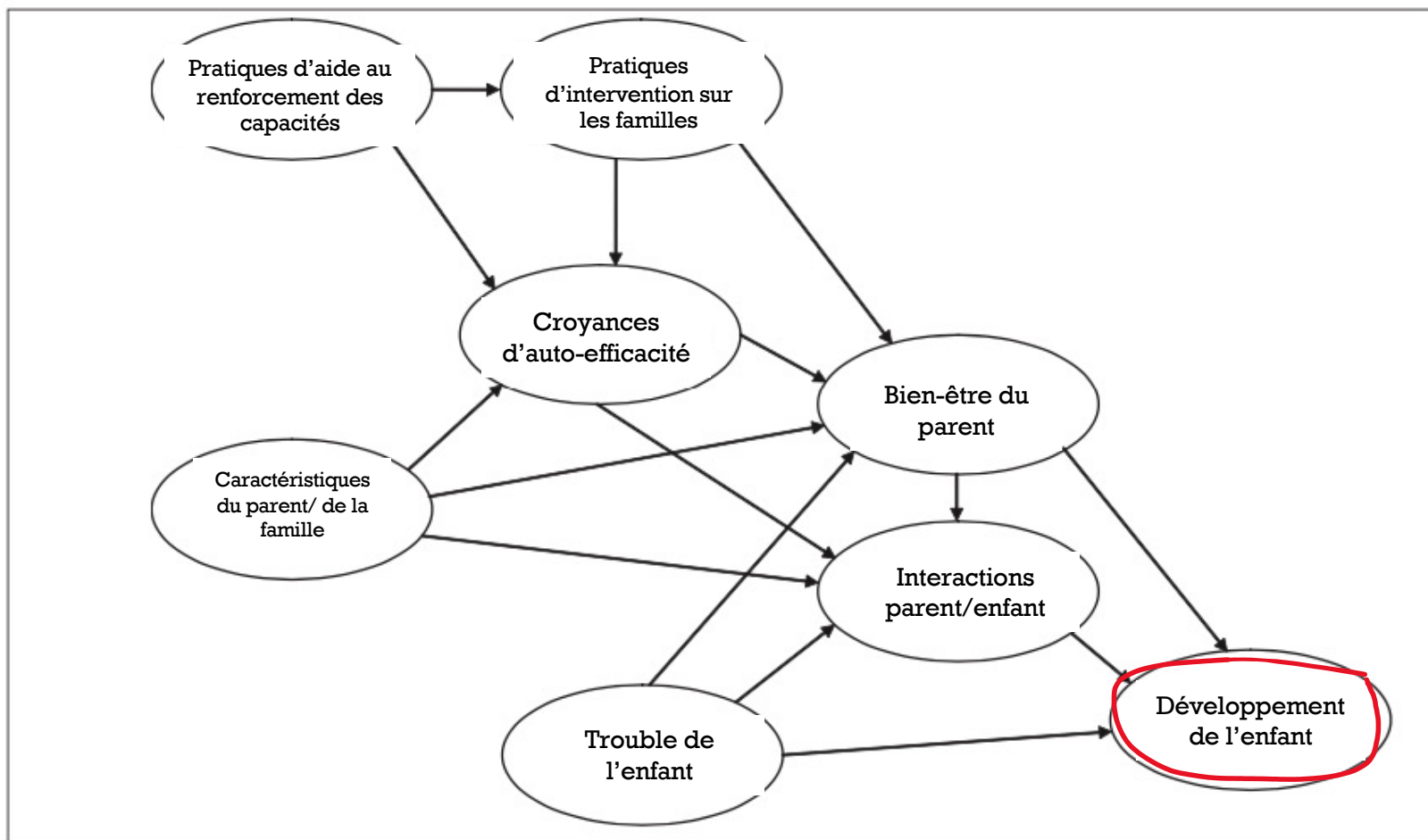
- Méta-analyse sur les pratiques centrées sur la famille (Dunst et al., 2007)

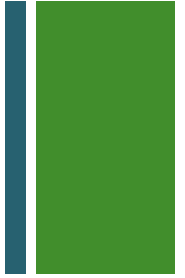




Quels liens entre ces différents composants ?

Trivette, Dunst & Hamby, 2010

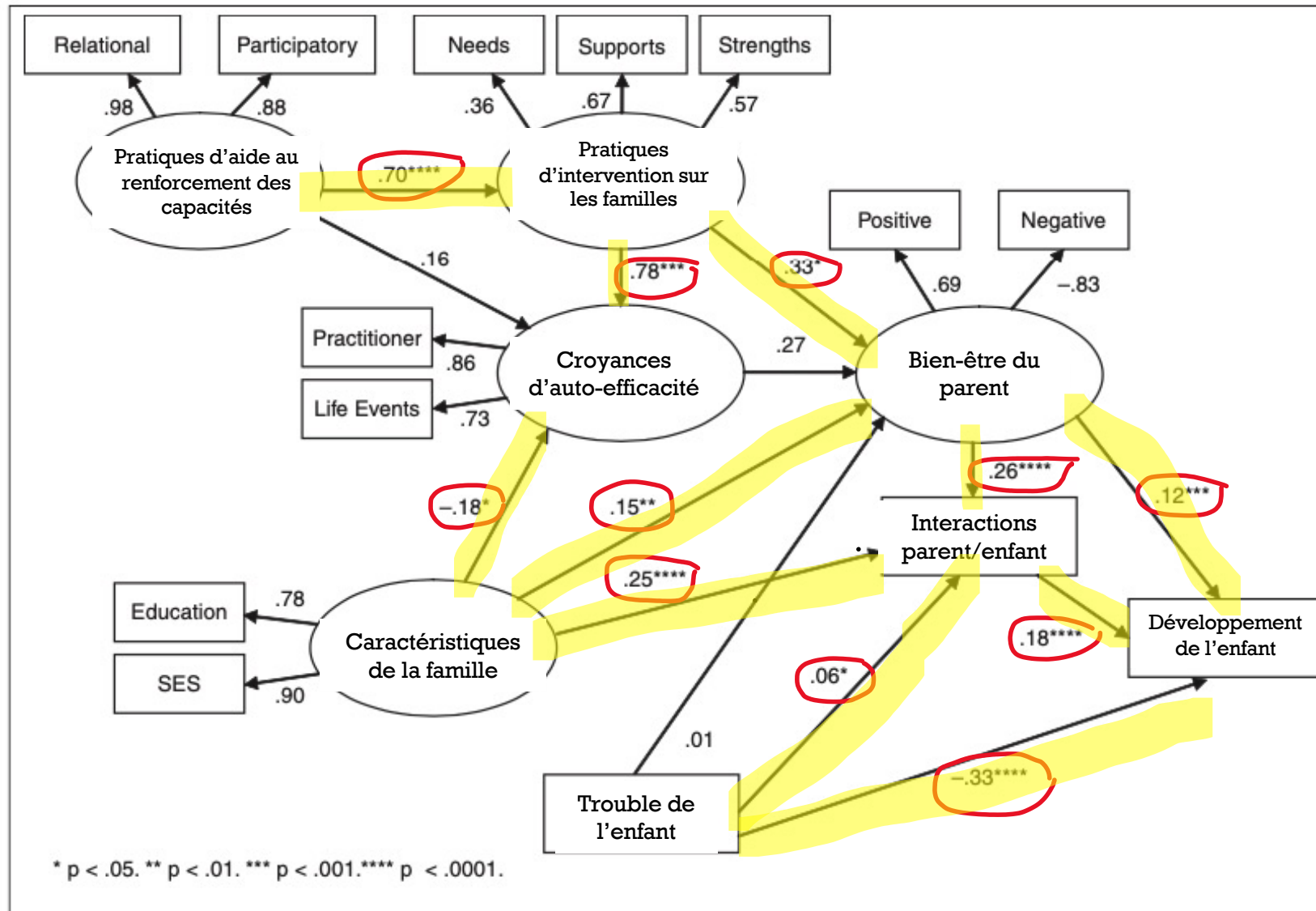




- Modélisation des scores de 910 bébés et jeunes enfants, avec ou sans troubles du développement et leurs parents, impliqués dans différents programmes



Intervenir avec les familles → effets directs sur le sentiment de compétence et le bien-être



+ Partenariat – pourquoi ?

- Reconnaître l'importance de l'environnement
- Meilleure efficacité / satisfaction
- Tenir compte des préférences du patient (E⁴BP)

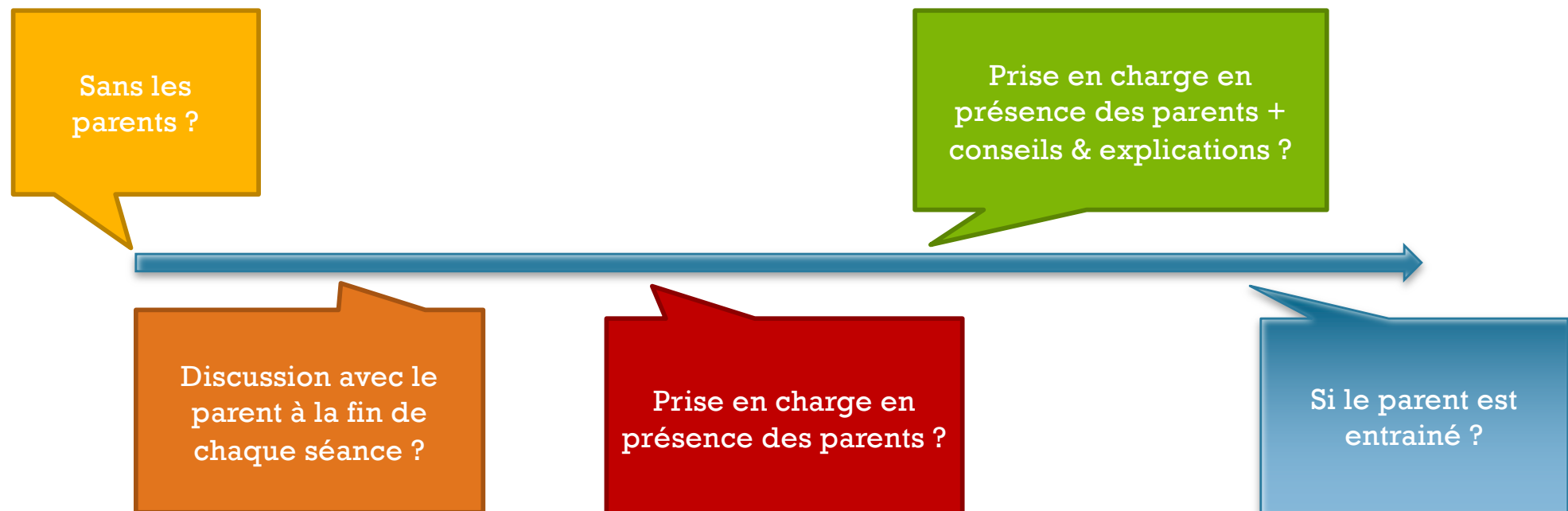
+ Partenariat : pour quoi ?

Très vague... tellement de conceptions du partenariat

Différents objectifs/cibles trouvés :

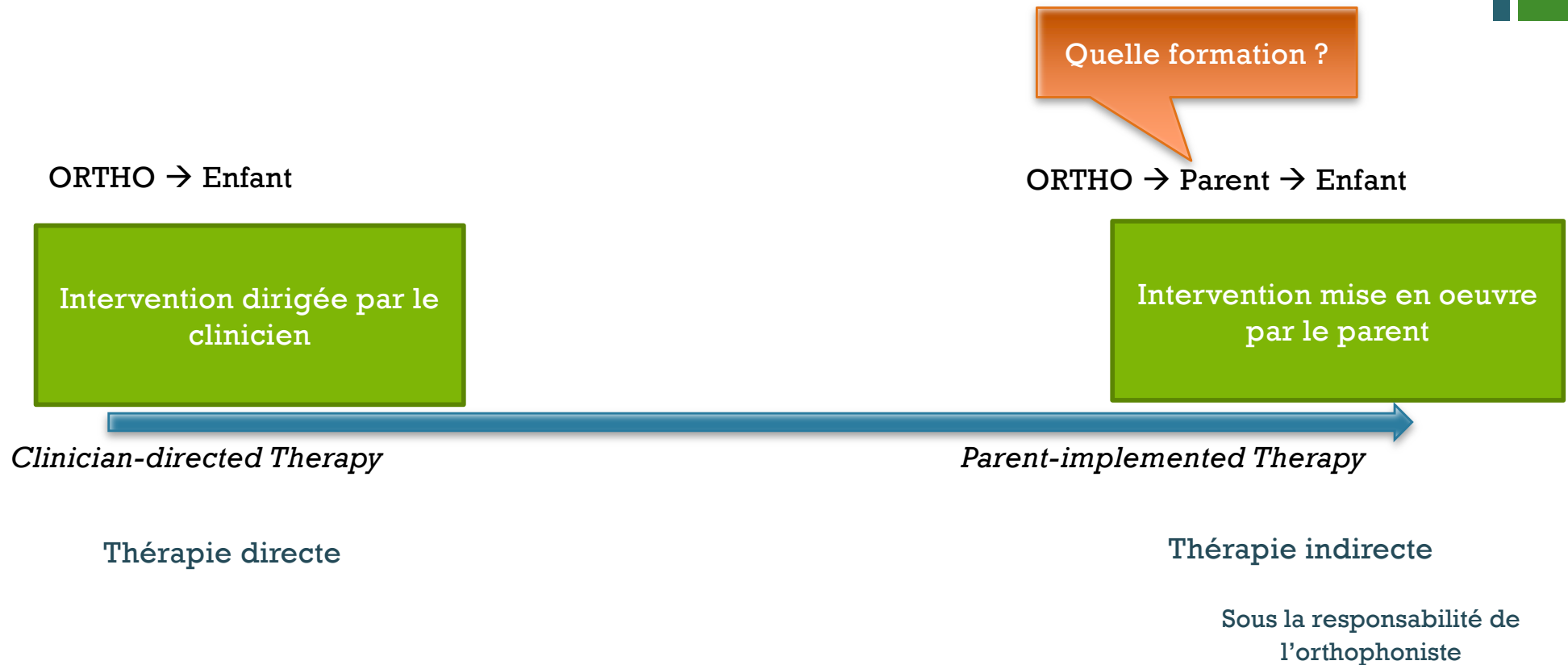
- Soutenir les parents dans l'éducation de leur enfant
- Partager des informations
- Planifier ensemble
- Prendre des décisions conjointes à propos des priorités ou de la façon dont la prise en charge va être organisée
- Collaborer pour le transfert de compétences en reprenant à la maison des exercices entraînés en séance
- Former et entraîner les parents à une intervention spécifique

+ Est-ce que tout est du partenariat ?



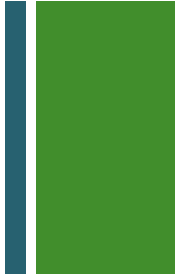
+ Est-ce que tout est du partenariat ?

Distinction approche directe/indirecte ?



+ Est-ce que tout est du partenariat ?

- Notions d'implication, de concertation de collaboration, de formation ou d'entraînement
- EX. Implication parentale dans l'autisme (Burrell & Borrego, 2012) : différents rôles pour les parents :
 - fournir des informations spécifiques pendant l'évaluation
 - Leurs connaissances de l'enfant guident le choix et l'ajustement des traitements
 - observer les prises en charge et sont, parfois, formés à des techniques spécifiques pour travailler la généralisation ou l'entraînement



→ Bénéfices réciproques : enfant/parent

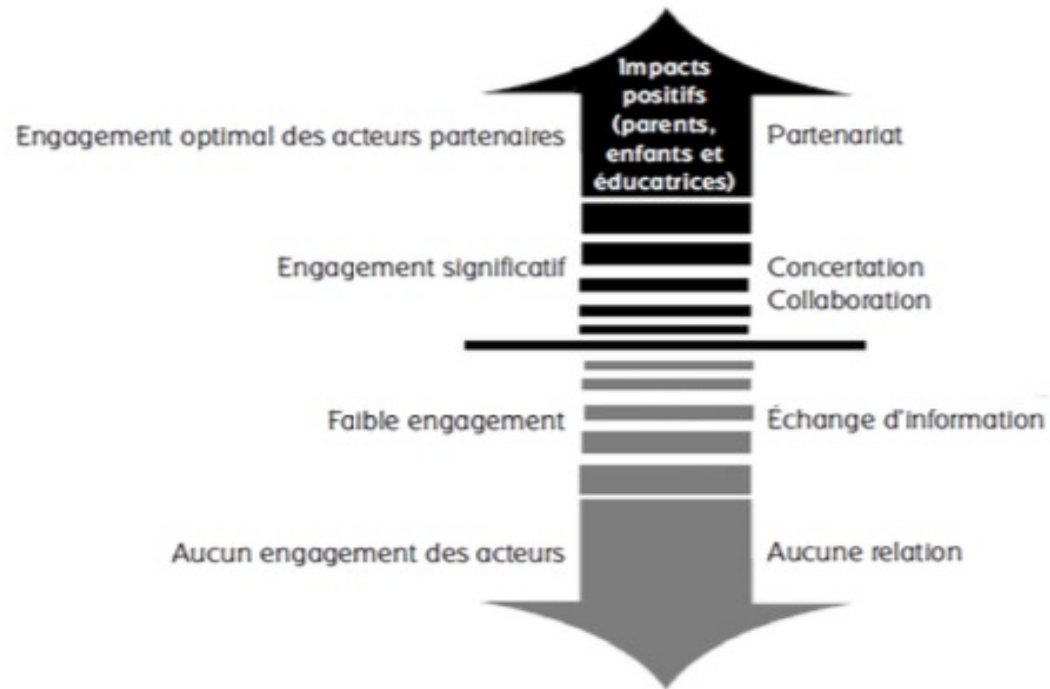
pour les **parents**, apprendre et implémenter des stratégies

↑ affects positifs (Burrell & Borrego, 2012) , sentiment d'auto-efficacité (Feldman & Werner, 2002)

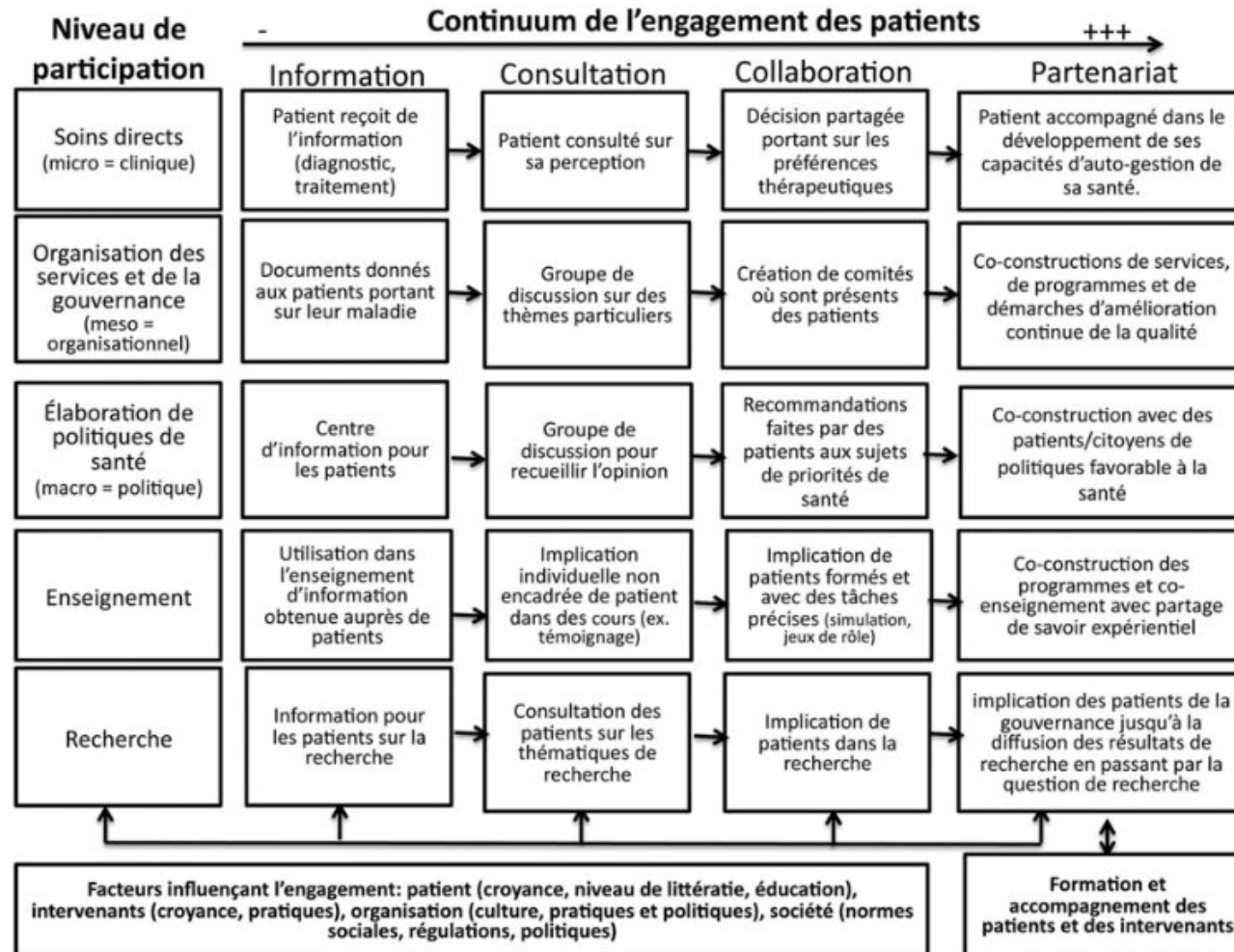
↓ se centrer sur les difficultés (Burrell & Borrego, 2012) , stress parental (Solomon et al., 2008)

+ Le partenariat comme un continuum d'engagement des partenaires ?

Cantin, 2004



+ Le partenariat comme un continuum d'engagement des partenaires ?



+ Partenariat mais comment ?

“c’est le rôle et la responsabilité de l’orthophoniste d’impliquer les familles dans la planification, la prise de décision et l’implémentation des prises en charge (US - ASHA, 2010)”

+ Partenariat mais comment ?

“c’est le rôle et la responsabilité de l’orthophoniste d’impliquer les familles dans la planification, la prise de décision et l’implémentation des prises en charge (US - ASHA, 2010)”

→ Comment faire ?



- Une façon intéressante de s'intéresser aux préférences des patients est de **leur demander les résultats attendus en fin de rééducation**, parfois de façon indirecte :

Roulstone et al. (2012), *focus group*

→ parents « *Quels sont les moments de la vie de votre enfant dont vous êtes fiers, particulièrement ceux liés à la communication de l'enfant ?* »

→ enfants « *Quels sont les aspects de votre vie que vous aimez (ex. à quoi ressemble une journée d'école réussie ?) ?* »

Suite à cela → déduction d'*outcomes* qui pourraient être valorisés par les deux parties

+ Partenariat mais comment ?

“c’est le rôle et la responsabilité de l’orthophoniste d’impliquer les familles dans la planification, la prise de décision et l’implémentation des prises en charge (US - ASHA, 2010)”

→ Comment faire ?

+ Prise de décision partagée

- le clinicien doit prendre le temps de discuter des différentes possibilités, qu'il l'informe des risques, inconvénients et bénéfices attendus de son traitement
- sur le traitement ou les conditions de réalisation du traitement

+ Vers un modèle de prise de décision partagée

Table 1 Five Models of Medical Decision Making

Model Factor	1. Classic	2. Passive Informed Consent	3. Active Informed Consent	4. Shared Decision Making	5. Normative Shared Decision Making
Structure and Framing of the Decision	Clinician	Clinician who informs patient of all potential (negative) outcomes	Patient as informed by clinician, Internet, consumer reports, family, friends, etc	Clinician who informs patient of all potential positive and negative outcomes	Clinician who informs patient of all potential positive and negative outcomes
Probabilities of Outcomes (Prognosis)	Clinician	Clinician who informs patient of all potential (negative) outcomes	Patient as informed by clinician, Internet, consumer reports, family, friends, etc	Clinician who informs patient of the chance of all potential positive and negative outcomes	Clinician who informs patient of the chance of all potential positive and negative outcomes
Utilities of Outcomes	Clinician as inferred by rapport with patient	Clinician who informs patient of all potential (negative) outcomes and infers preferences	Patient as informed by clinician, Internet, consumer reports, family, friends, etc	Patient who informs clinician of his/her preferences	Patient who informs clinician of his/her preferences
Decision Process	Clinician's judgment	Clinician's judgment	Patient's judgment sometimes supported by a decision aid	Discussion and joint judgment of clinician and patient	Discussion of results of a decision model or decision aid
Summary Statement to the Patient	<i>Me doctor, me god. Do as I say, or find another doctor.</i>	<i>Me doctor, me god. Do as I say, or find another doctor, but let me tell you everything that can go wrong to make my lawyer happy.</i>	<i>It's your choice. Go off and decide and let me know what you want.</i>	<i>We're a team. Let's decide together.</i>	<i>We're a team. Let's decide together but let's see if a model or decision aid can help us integrate what you want with best evidence.</i>

Tiré de Pauker, 2010

+ Partenariat mais comment ?

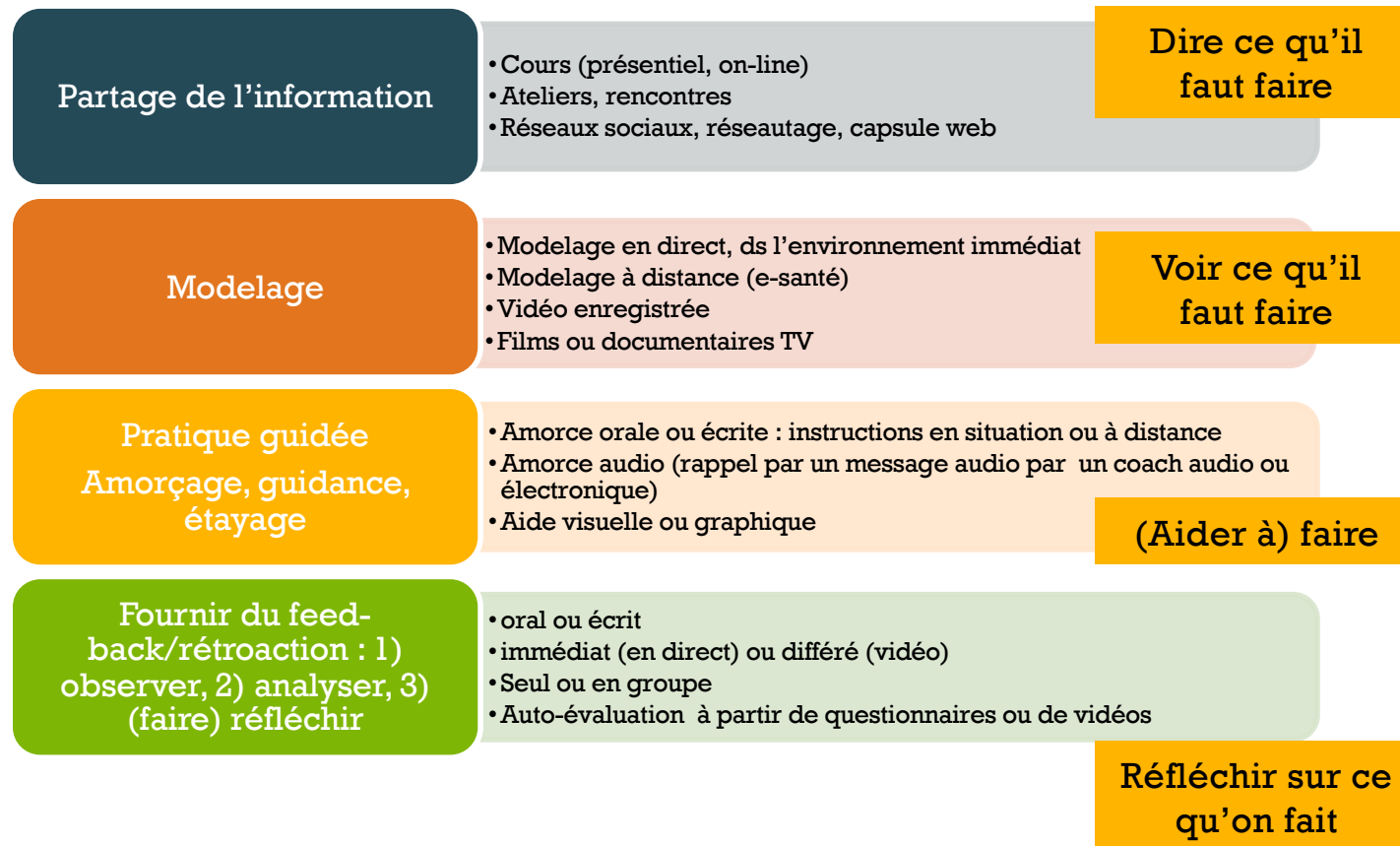
“c’est le rôle et la responsabilité de l’orthophoniste d’impliquer les familles dans la planification, la prise de décision et **l’implémentation des prises en charge** (US - ASHA, 2010)”

→ Comment faire ?



L'implémentation : qu'est-ce qui est efficace ?

(Haring Biel, Buzhardt, Brown, Romano, Lorio, et., 2020)



+ Quels freins /limites ?

2 grandes difficultés :

- A) Attentes des patients parfois irréalistes
 - B) Cliniciens sont de mauvais juges des valeurs des patients (O'Connor & al., 2007)
- Aller vers une culture de prise de décision partagée



Conclusion

+ Pour conclure...

- Modification des modèles de soin vers plus d'inclusion du patient, du parent et de la famille
- La prise en compte de l'environnement → seulement la famille ? Quid de l'école ?
- L'approche centrée sur la famille implique un partenariat qui peut prendre des formes différentes
- Ce travail collaboratif implique notamment des modalités de prise de décision partagée



Bibliographie



American Speech-Language-Hearing Association. (2010). Roles and responsibilities of speech-language pathologists in schools [Professional Issues Statement]. Retrieved from: <http://www.asha.org/policy/PI2010-00317/>

- Bronfenbrenner, U. (1986). Ecology of the family as a context for human development: Research perspectives. *Developmental psychology*, 22(6), 723.
- Burrell, T. L., & Borrego Jr, J. (2012). Parents' involvement in ASD treatment: what is their role? *Cognitive and Behavioral Practice*, 19(3), 423-432.
- Cantin, G. (2004). *Établir une relation de partenariat avec la famille... ça s'apprend*. Saint-Jérôme, Québec : Cégep de Saint-Jérôme.
- Dunst CJ, Trivette CM, Hamby DW. 2006. *Family support program quality and parent, family and child benefits*. Asheville, NC: Win-terberry Press.
- Dunst, C. J., Trivette, C. M., & Hamby, D. W. (2007). Meta-analysis of family-centered helpgiving practices research. *Mental retardation and developmental disabilities research reviews*, 13(4), 370-378.
- Enderby, P., Pickstone, C., John, A., Fryer, K., Cantrell, A., & Papaioannou, D. (2009). Resource manual for commissioning and planning services for SLCN. London: Royal College of Speech and Language Therapists.
- Feldman, M. A., & Werner, S. E. (2002). Collateral effects of behavioral parent training on families of children with developmental disabilities and behavior disorders. *Behavioral Interventions: Theory & Practice in Residential & Community-Based Clinical Programs*, 17(2), 75-83.
- Haring Biel, C., Buzhardt, J., Brown, J. A., Romano, M. K., Lorio, C. M., Windsor, K. S., Kaczmarek, L. A., Gwin, R., Sandall, S. S., & Goldstein, H. (2020). Language interventions taught to caregivers in homes and classrooms: A review of intervention and implementation fidelity. *Early Childhood Research Quarterly*, 50, 140-156.
- Irish Association of Speech & Language Therapists. (2006). Speech and language therapy scope of practice. Retrieved from [http:// www.iaslt.ie/docs/members/policy/IASLT%20Scope%20of%20Practice% 20.pdf](http://www.iaslt.ie/docs/members/policy/IASLT%20Scope%20of%20Practice%20.pdf)





- Leach, E., Cornwell, P., Fleming, J., & Haines, T. (2010). Patient centered goal-setting in a subacute rehabilitation setting. *Disability and rehabilitation*, 32(2), 159-172.
- Mandak, K., & Light, J. (2018). Family-centered services for children with complex communication needs: The practices and beliefs of school-based speech-language pathologists. *Augmentative and Alternative Communication*, 34(2), 130-142.
- O'Connor, A. M., Wennberg, J. E., Legare, F., Llewellyn-Thomas, H. A., Moulton, B. W., Sepucha, K. R., ... & King, J. S. (2007). Toward the 'tipping point': decision aids and informed patient choice. *Health affairs*, 26(3), 716-725.
- Organisation mondiale de la Santé, A. (2001). *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé*.
- Pauker, S. G. (2010). Medical decision making: how patients choose. *Medical Decision Making*, 30(5_suppl), 8-10.
- Pomey, M.-P., Flora, L., Karazivan, P., Dumez, V., Lebel, P., Vanier, M.-C., . . . Jouet, É. (2015). Le «Montreal model»: enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Santé publique*, 1(HS), 41-50.
- Pomey, M.-P., Ghadiri, D. P., Karazivan, P., Fernandez, N., & Clavel, N. (2015). Patients as partners: a qualitative study of patients' engagement in their health care. *PLoS One*, 10(4).
- Roulstone, S., Coad, J., Ayre, A., Hambly, H., & Lindsay, G. (2012). The preferred outcomes of children with speech, language and communication needs and their parents.
- Solomon, M., Ono, M., Timmer, S., & Goodlin-Jones, B. (2008). The effectiveness of parent-child interaction therapy for families of children on the autism spectrum. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(9), 1767-1776.



- Speech Pathology Australia. (2001). Principles of practice. Retrieved from http://www.speechpathologyaustralia.org.au/spaweb/Document_Management/Public/SPA_Documents.aspx#anchor_principles
- Speech-Language & Audiology Canada. (2015). SAC position paper on the role of speech-language pathologists with respect to augmentative and alternative communication (AAC). Retrieved from http://www.sac-oac.ca/sites/default/files/resources/aac_position-paper_en.pdf
- Symon, J. B. (2001). Parent education for autism: Issues in providing services at a distance. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 3(3), 160-174.
- Tippett, D. C. (2012). Current concepts in treatment planning: Patient centered and evidence-based practice in speech-language pathology. *Perspectives on Gerontology*, 17(1), 27-33. Retrieved from <https://pubs.asha.org/doi/abs/10.1044/gero17.1.27>