

Négociier et traduire les savoirs

L'expérience du travail de collaboration des équipes de 1^{ère} en autisme

Isabelle Courcy, PhD

87^e Congrès de l'Acfas

Colloque 616 « *Agir ensemble pour démocratiser l'action publique en éducation et en santé et services sociaux* »

Université du Québec en Outaouais



Mise en contexte

TRAVAIL DES PARENTS

Éducation, stimulation, de santé

- Norme de parentalité intensive
- Développement d'une expertise

Expérience des services

- Manque, insuffisance
- Coll. et communication difficiles
- Prégnance de la recherche d'aide

TRAVAIL FORMEL

Impératif de collaboration

- Interprofessionnelle
 - « équipes multi »
- Valorisation du travail en réseau
- Partenariat parent-professionnel

L'autisme

DSM- V

- Communication, interactions sociales
- Comportements, activités et intérêts restreints ou répétitifs



1 % population ca

• 5 à 17 ans : 1/6

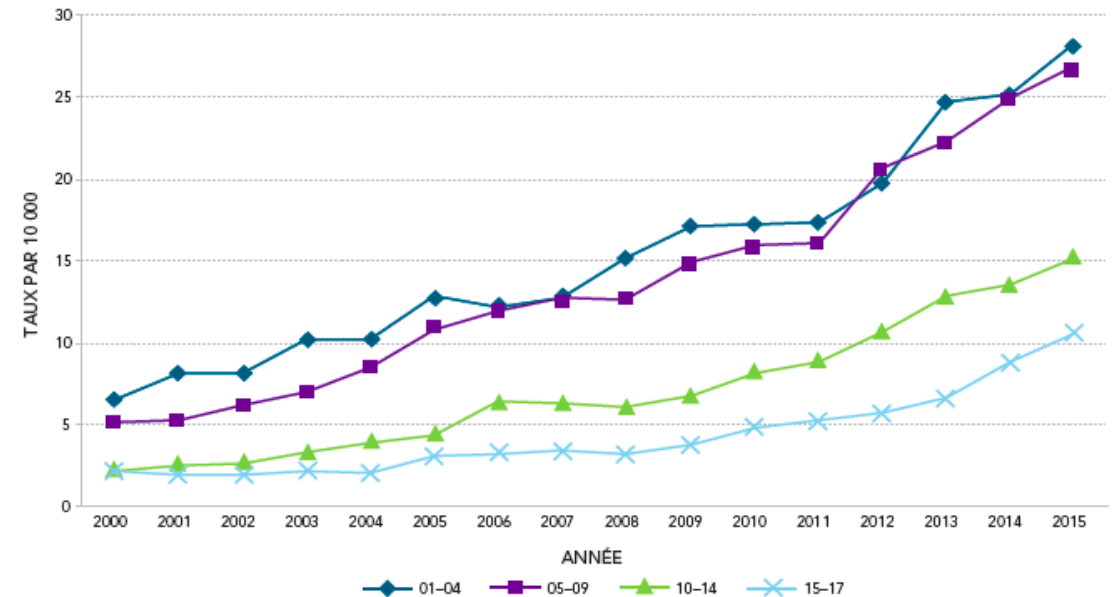
• 5 à 17 ans : 1/6

Rapport F/G



PRÉVALENCE

FIGURE 11 : Taux d'incidence du TSA au Québec selon le groupe d'âge, 2000 à 2015



Système national de surveillance du trouble du spectre de l'autisme (SNSTSA), Agence de la santé publique du Canada (2018)

Organisation des services

- Guichet d'accès, évaluation et suivi psychosocial
- Services spécialisés (réadaptation) ➤ **diagnostic**
- **Accès aux services spécialisés via les équipes dédiées (prog. DI-TSA-DP)**
 - *Décrit comme un poste « clé », mais dont l'exercice réel est peu documenté*

Rôle prescrit :

- Évaluation et suivi psychosocial
- Accompagnement, information
- Démarches et recherche d'aide
- Coordination des services (pivot)
- Curatelles et régimes de protection



Objectifs de la recherche

Dans le contexte des services en autisme :

- Analyser la **collaboration** telle **que décrite et vécue** par les équipes de 1^{ère} ligne
 - Famille, usagers
 - Autres praticiens et professionnels
- Relever les **défis** perçus à la collaboration et la place accordée aux **savoirs et à l'expertise des parents**.

Approche relationnelle

L'expérience du quotidien (M. Haicault)

- *Prisme Corps/Temps/Espace*

Trajectoire-réseau

- La trajectoire de *care* et son articulation (A. Strauss, I. Singh)
- L'autisme comme domaine d'action structuré par des réseaux d'acteurs aux identités sociales différentes
- La relation comme espace de rencontre et de **négociation** entre les différents savoirs professionnels et d'expérience

Démarche méthodologique

Recrutement : 3 équipes (n = 12 + 1 gestionnaire)

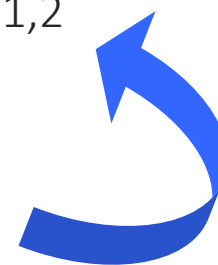
1. Récits de pratique

- Parcours professionnel
- Spécifique : 2 récits de cas « typiques » de collaboration
- Général: défis rencontrés

2. Méthode comparative continue d'analyse^{1,2}

3. Discussion de groupe (par équipe)

4. Retour



¹Glaser et Strauss, 2010; ²Strauss et Corbin, 2004

Résultats

1. Contexte structurel et normatif
2. L'expérience subjective de la collaboration
 - Avec les familles, les usagers
 - Avec les partenaires des services spécialisés

Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en trouble envahissant du développement (CRDITED) R.I.P

3. Faire « sens » de sa pratique

1. Contexte structurel et normatif

- *Manque de service (↑ prévalence)*
- *Réforme et réorganisations*
Changement de culture

Notre CRDITED a été fusionné avec deux autres et depuis 2015 ils sont fusionnés dans un CIUSSS. Des organisations avec des façons de faire et des cultures différentes. (3)

Les TS dans les équipes dédiées DI-TSA-DP c'est comme avoir implanté une pratique spécifique dans une pratique historiquement généraliste des CLSC. Ça fait réagir. (8)

1. Contexte structurel et normatif

- *Harmonisation des pratiques*

Modèle épisode de service VS approche écosystémique

Nouveau chef = nouvelle gestion : quel modèle sera pris? On ne le sait pas (9)

➤ Incertitude

Je ne peux pas faire fi des éléments psychosociaux autour de l'enfant. J'ai une approche globale. C'est ma façon de travailler. C'est ça le travail social. (8)

➤ Fondement

On essaie les épisodes de service mais c'est difficile parce que nos familles vivent des difficultés on going, tout au long de la vie de l'enfant, surtout dans les période de transition. Ce n'est pas un bobo qu'on traite et c'est réglé (3)

2.1 Expérience collaboration – famille et usagers

Empêchée par la lourdeur administrative

Essayer de trouver un sens à toute cette paperasse-là, ce n'est pas évident. C'est comme si on n'arrive jamais à faire notre travail, à nous centrer sur la détresse sociale. On n'est pas capable de développer la pratique pour laquelle on a été formé. C'est beaucoup d'impuissance et de congés de maladie... (I04)

2.1 Expérience collaboration – famille et usagers

Empêchée par le manque de services spécialisés

L'intervention devient une gestion de l'attente

Nous sommes la porte d'entrée. On réfère au CRDI. Mais et tant qu'ils ne sont pas pris en charge **on doit gérer l'attente**, de la chronicité et essayer de faire en sorte que l'état de l'enfant et celui des parents ne se détériorent pas trop parce qu'ils n'ont pas de service.

➤ Renforcement de la situation de vulnérabilité

2.1 Expérience collaboration – famille et usagers

Le recours au privé comme « moindre mal »

On accompagne des parents à aller chercher des subventions dans des fondations privées parce que l'attente est trop longue. (4)

Ça me met hors de moi. C'est des subventions privées que nous, au public, on va chercher. Mais en même temps les familles ne sont pas capable de payer au privé et le communautaire est débordé (9)

➤ Sentiment de dissonance

2.2 Expérience collaboration – partenaires

Des relations teintées par le manque de ressources

« Négocier » « se battre » « survivre »

Tout le monde essaie de survivre et chacun essaie de mettre ses limites et ses balises. Pour nous, ça fait du **travail en silos** et pour les parents, beaucoup de barrières pour obtenir des services. (3)

Des langages différents

Quand on fait des demandes de services, il faut **jouer sur les mots** pour qu'ils approuvent que c'est réellement un besoin de réadaptation. Pour faire prioriser un dossier, il faut prouver qu'il y a eu des services offerts en 1^{er} ligne et que l'intensité de service était tellement élevée que l'on a besoin de réadaptation

➤ Les psychoéd comme médiateur

2.2 Expérience collaboration – partenaires

Négocier l'accès aux services spécialisés

L'implication parentale comme motif de refus

Ce qui rend doublement difficile les collaborations, c'est que le centre de réadaptation ferme le dossier si le parent est considéré non « collaborant » ou qu'il « n'accepte pas le diagnostic ». (3)

On est toujours en train de se battre pour faire en sorte que les familles soient entendues dans leurs besoins et leurs particularités. (8) ➤ **Sensibilité culturelle**

A contrario...

J'ai parlé avec une éducatrice et elle me disait « Wow! C'est une belle famille, ils sont capables de voir et de nommer les besoins, de les mobiliser, c'est du bonbon! Elle était tout enchantée. [8]

3. « Faire sens »

- *Résignation*
- *Mettre une distance*
- *Adapter ses pratiques au modèle du partenaire*
- *Les pratiques cachées*

On porte la souffrance des gens et quand on cogne à la porte pour de services on nous dit : « Non, ça saigne pas assez, non y'a pas assez de crises ». Mais bon, j'ai arrêté de me fâcher, j'ai arrêté de crier. Je suis pas mal plus passive. (1)

3. « Faire sens »

- S'investir dans le travail de coordination

La coordination de service c'est un travail visant à préparer la table pour les collaborateurs. Mais c'est du temps qui n'est pas de l'intervention directe. C'est le concept du travail ensemble qui est primordial. (8)

- Miser sur la défense des droits

Chien de garde. Faire valoir les droits des personnes dans le système. C'est comme ça que je vois mon rôle. (8)

C'est rendu que je réfère les parents à un organisme d'assistance aux plaintes. Les groupes de parents ont du pouvoir. Ils se sont battus pour l'allocation que le gouvernement voulait enlever pour les clients qui travaillaient. Ils ont réussi à faire annuler ça. C'est des mouvements comme ça qui feront changer les choses. (4)

➤ *Création d'une alliance*

3. « Faire sens »

-Se donner un rôle de traducteur des savoirs

-Repenser la place des familles et des usagers au sein des collaborations

Les rencontres de professionnels c'est important. Mais on en a surtout en situation de crise. Il faudrait en avoir en prévention et repenser la place de l'utilisateur. Quand c'est la crise, sa participation n'est pas à son meilleure. On veut qu'il soit au centre. Alors il faut des contextes favorisant sa participation, son autodétermination. Pas lui lancer des idées, lui demander de choisir et de signer. Et pas des rencontres de type évaluation clinique où tout le monde arrive avec ses solutions, toutes pensées d'avance, avec notre belle intelligence, mais sans lui. [12]

Constats

- Des espaces de démocratisation ?
 - *Conditions structurelles défavorables*
 - *Stratégies adaptatives*
 - *Espaces d'agentivité; (re)construire du sens et se réappropriier le langage de la collaboration dans sa pratique de l'intervention*

- Rôle de la recherche et du chercheur ?
 - *Création d'un espace privilégié*
 - *Réflexion sur la pratique du travail social en autisme*
 - *Contribuer aux alliances entre des acteurs aux identités différentes*