



RÉSUMÉ
DU RAPPORT

LA PRATIQUE D'INTERVENTION PIVOT AUPRÈS D'ENFANTS AYANT UN TSA ET LEURS FAMILLES

Évaluation d'un projet pilote montréalais

ÉQUIPE DE RECHERCHE :

Auteur-e-s

Lisandre Labrecque-Lebeau*, PhD., Chercheure et directrice scientifique
Pierre-Louis Lavoie*, Technicien en recherche psychosociale

Collaboration à la recherche

Anne-Marie Ouimet*, M.Sc., Agente de planification, de program.
et de recherche
Daphné Morin*, Gestionnaire-chercheure et cheffe de service

*CREMIS, CIUSSS du Centre-Sud-de-l'île-de-Montréal, 2021

▀ cremis.ca/intervention-pivot

CREMIS

Centre de recherche de Montréal
sur les inégalités sociales,
les discriminations et
les pratiques alternatives
de citoyenneté

MISE EN CONTEXTE

Les enfants ayant un TSA et leurs familles, pour obtenir des services dans le réseau de la santé et des services sociaux au Québec, font face à de longues listes d'attente (dont le délai se compte parfois en années), doivent frapper à plusieurs portes (pédiatre, psychologue, CIUSSS, CRDI), contacter différents ministères (de la santé, de l'éducation, des transports, de la famille), et coordonner les différents services auxquels ils ont accès, s'il y a lieu. L'intervention pivot se montre alors comme une pratique prometteuse afin de faciliter à la fois les démarches des familles ainsi que leur accès aux soins et services, puis la coordination de ces derniers.

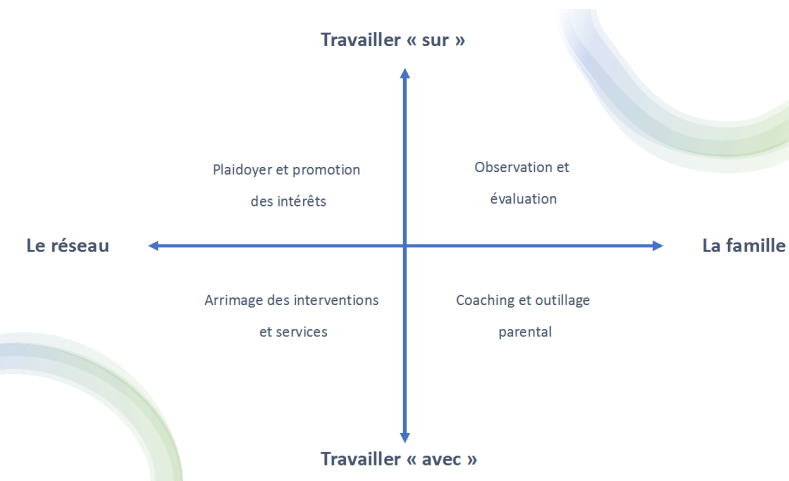
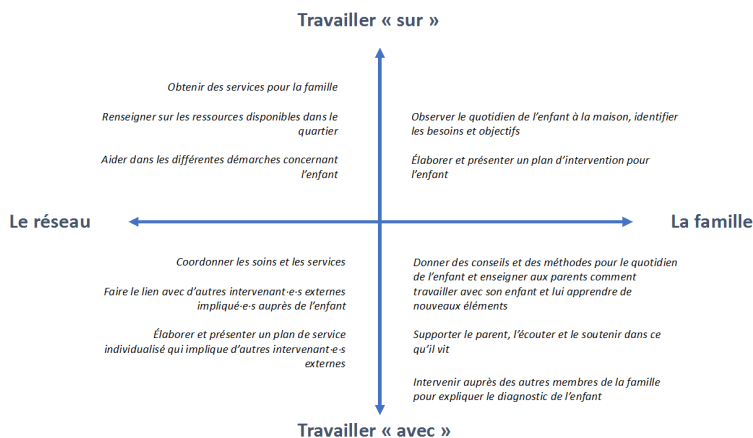
L'intervention pivot (IP) est une pratique qui se formalise dans les années 90 et naît d'une intention de pallier les inégalités sociales de santé face à un système de soins souvent labyrinthique et qui n'offre pas les mêmes possibilités à tous. La pratique pivot s'élargit ensuite à d'autres soins et services dont ceux entourant le trouble du spectre de l'autisme.

À l'aide d'entretiens avec des familles et des intervenantes pivot, d'observations de la pratique, de l'analyse de données administratives et de données issues d'un sondage auprès de parents concernés, nous avons pu relever quelles sont les pratiques concrètes qui constituent l'intervention pivot en autisme au sein d'un projet pilote mené dans cinq CIUSSS montréalais. En relation avec les besoins et les attentes des familles, nous avons ensuite vérifié que ces pratiques se montrent satisfaisantes et adaptées à leurs réalités.

RÉSULTATS

1. Les pratiques concrètes de l'intervention pivot : un modèle émergent

Douze (12) pratiques concrètes ont émergé des analyses des entretiens et des observations de la pratique. Ces douze pratiques sont structurées selon le croisement de deux axes, soit un premier axe concernant le destinataire de l'intervention (le RSSS ou la famille) et le deuxième qualifiant la perspective de l'intervention (travailler « sur », dans une position d'extériorité et d'expertise ou travailler « avec », dans une optique d'arrimage et de co-construction). Ces douze pratiques sont donc regroupées dans quatre quadrants (zones d'actions).



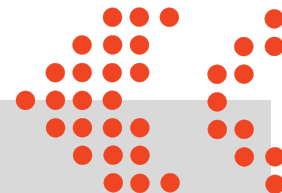
2. La satisfaction des besoins des familles

Le support aux parents, tâche courante, mais officieuse de l'intervention pivot, est la pratique qui répond le plus aux besoins des parents. L'outillage parental, notamment enseigner à enseigner, est une autre pratique qui ressort comme étant importante pour les parents, et répondant le plus à leurs besoins dans l'étude. On peut penser qu'il s'agit de premières interventions plus directes qui ont la possibilité de changer rapidement le quotidien des familles, et qui se retrouvent donc particulièrement appréciées dans le cadre d'une intervention pivot.



L'arrimage entre les services et le plaidoyer constituent les deux groupes de pratiques qui sont considérés comme importants par les parents, mais qui représentent des besoins moins bien satisfaits à l'heure actuelle. L'élaboration d'un plan de services individualisé (PSI) et la coordination des services ressortent comme deux pratiques à améliorer, tout comme l'aide dans les démarches et l'information sur les ressources disponibles. Ce sont des tâches importantes de l'intervention pivot, mais beaucoup moins transférables aux parents, dans le sens où ce sont également des tâches plus spécialisées, des informations plus nichées et un pouvoir d'action rattaché au titre et au statut d'intervenant.

L'observation et l'évaluation constituent une dimension jugée moins importante, mais dont les parents jugent être satisfaits. On peut avancer qu'il s'agit peut-être d'une étape plus invisible pour eux, d'où le score accordé moins important. Une seule pratique se qualifie à la fois comme étant moins importante et moins satisfaisante, soit l'intervention auprès des autres membres de la famille. Différentes hypothèses peuvent être avancées, mais dans tous les cas, les familles qui en ont bénéficié nous ont fait part de leur grande satisfaction à cet égard.



RECOMMANDATIONS

Trajectoire et prestation



- Arriver au bon moment par rapport au diagnostic
- Mieux calibrer les charges de cas des intervenantes
- Rester à long terme dans la vie des familles et favoriser la continuité relationnelle
- Généraliser la fonction pivot à différent·e·s intervenant·e·s ou spécialiser des postes dédiés à cette fonction

Philosophie d'intervention



- Construire la pratique pivot autour d'une alliance forte avec les parents, et qui fait place à une division et une reconnaissance des expertises respectives (professionnelles et expérientielles)
- Privilégier une philosophie d'intervention mettant en son centre le réalisme thérapeutique (pragmatisme, accord entre les besoins et les moyens, accent sur les chances de réussite, etc.)
- Sensibiliser et former à l'intervention interculturelle, y compris la variabilité des normes sociales entourant le développement de l'enfant, la parentalité, le couple et la famille

Formation et orientation du poste



- Favoriser le recrutement de candidat·e·s qui présentent de riches qualités personnelles (entregent, compassion, intérêt pour les usager·ère·s, etc.)
- Créer des équipes pivot en binômes (travail social et psychoéducation) ou une seule personne prête à jouer les deux rôles

Pour les recherches ultérieures



- Mieux comprendre le portrait migratoire des familles dans le RSSS, leurs différences d'avec les autres familles et les effets différenciés de l'intervention pivot selon la situation des familles, s'il y a lieu

L'équipe de recherche tient à remercier la Fondation Miriam et la Fondation Azrieli pour le soutien financier du projet.

Centre intégré
universitaire de santé
et de services sociaux
du Centre-Sud-
de-l'île-de-Montréal

Québec