



# La pratique d'intervention pivot auprès d'enfants ayant un TSA et leurs familles : évaluation d'un projet pilote montréalais

Lisandre Labrecque-Lebeau,  
PhD., chercheure et directrice scientifique  
Pierre-Louis Lavoie,  
technicien en recherche psychosociale

**CREMIS**

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

**Rapport final**

*La pratique d'intervention pivot auprès d'enfants ayant un TSA et leurs familles : Évaluation d'un projet pilote montréalais* est une production du Centre de recherche de Montréal sur les inégalités sociales, les discriminations et les pratiques alternatives de citoyenneté, CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal.

■ [cremis.ca/intervention-pivot](https://cremis.ca/intervention-pivot)

#### Adresse

Centre de recherche de Montréal sur les inégalités sociales, les discriminations et les pratiques alternatives de citoyenneté CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal 66, rue Sainte-Catherine Est, 6e étage, bureau 611, Montréal (Québec) H2X 1K6

#### 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 programmation et de recherche  
Daphné Morin\*, Gestionnaire-chercheure et cheffe de service

#### Mise en forme

Audrey Besnier\*, Spécialiste en procédés administratifs

\*CREMIS, CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal

#### Référence suggérée

Labrecque-Lebeau, L. et Lavoie P.-L. (2021). *La pratique d'intervention pivot auprès d'enfants ayant un TSA et leurs familles : Évaluation d'un projet pilote montréalais*. Montréal, Québec : Centre de recherche de Montréal sur les inégalités sociales, les discriminations et les pratiques alternatives de citoyenneté (CREMIS), CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal.

© Centre de recherche de Montréal sur les inégalités sociales, les discriminations et les pratiques alternatives de citoyenneté, CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal, 2021 .

ISBN 978-2-550-89502-2 (En ligne)

DÉPÔT LÉGAL BIBLIOTHÈQUE ET ARCHIVES NATIONALES DU QUÉBEC, 2021 BIBLIOTHÈQUE ET ARCHIVES CANADA, 2021 Toute reproduction totale ou partielle de ce document est autorisée à la condition que la source soit mentionnée.

## REMERCIEMENTS

Le projet de recherche Pratique d'intervention pivot – RGD/DI/TSA – 0-7 ans : Évaluation du projet pilote montréalais est le fruit d'un appel à projets du comité de partenaires - Centre d'innovation pour l'autisme et la déficience intellectuelle (CIADI) de la Fondation Miriam, le ministère de la Santé et des Services sociaux, les cinq CIUSSS de l'Île de Montréal, l'Institut national d'excellence en santé et services sociaux (INESSS) - responsable du projet pilote montréalais.

L'équipe de recherche tient à les remercier de lui avoir confié sa réalisation et de l'avoir rendue possible à ses différentes étapes, plus spécialement grâce au soutien financier de la Fondation Miriam et de la Fondation Azrieli.

Merci au comité scientifique et au comité de travail, qui ont été composés de différentes personnes tout au long du projet, ainsi qu'aux cheffes de service et aux directions de programme impliquées, pour leur soutien et leur rétroaction.

Un grand merci à toutes les intervenantes pivot qui nous ont généreusement accueillis et qui nous ont partagé le sens qu'elles accordent à leur pratique avec brio, ainsi qu'aux familles participantes, qui nous ont consacré de leur très précieux temps.

## Table des matières

<b>MISE EN CONTEXTE ET PROBLÉMATIQUE .....</b>	<b>7</b>
<b>DESCRIPTION DES DONNÉES ET MÉTHODOLOGIE.....</b>	<b>10</b>
QUI SONT LES IP? .....	10
QUI SONT LES FAMILLES? .....	11
ENTRETIENS SEMI-DIRECTIFS .....	12
OBSERVATIONS .....	12
DONNÉES ADMINISTRATIVES DES CINQ CIUSSS .....	13
<i>Variables ciblées et demandées aux CIUSSS :.....</i>	<i>14</i>
<i>Dossiers visés.....</i>	<i>14</i>
<i>Obtention des données .....</i>	<i>14</i>
<b>SONDAGE TÉLÉPHONIQUE .....</b>	<b>17</b>
<b>AXE 1 : MODÉLISATION DE L'INTERVENTION PIVOT .....</b>	<b>20</b>
TÂCHES SIGNIFICATIVES.....	20
<i>Les actions typiques de l'intervention et leur recombinaison .....</i>	<i>20</i>
<i>Typologie : les quatre dimensions de la pratique pivot.....</i>	<i>21</i>
<i>L'observation/évaluation : « Je suis en observation de l'enfant dans son milieu naturel ».....</i>	<i>21</i>
<i>Le plaidoyer et la promotion des intérêts de l'utilisateur : « Je suis la personne qui doit toujours pousser ».....</i>	<i>22</i>
<i>La transmission et l'outillage parental : « La famille ne peut pas compter à long terme sur l'intervenante pour tout accomplir ».....</i>	<i>22</i>
<i>Le travail d'arrimage des interventions et services : « Moi je suis le pont entre les familles et tous les autres services » .....</i>	<i>22</i>
LE POINT DE VUE DES ACTEURS .....	23
<i>Du côté des familles : besoins et attentes, capacité de l'IP à y répondre et les facteurs de réussite.....</i>	<i>23</i>
<i>Du côté des IP : représentations des besoins des familles et enjeux de la pratique.....</i>	<i>30</i>
DES POINTS DE CONSENSUS .....	38
<b>AXE 2 : EFFETS DE L'INTERVENTION PIVOT .....</b>	<b>39</b>
CAPACITÉ DE SATISFACTION DES TYPES DE PIVOT .....	39
CONTEXTUALISER LA SATISFACTION DES FAMILLES, LA RÉPONSE À LEURS BESOINS ET LA PERCEPTION DES DÉLAIS D'ACCÈS .....	40
<i>Synthèse de la réponse aux besoins des familles (sondage) .....</i>	<i>40</i>
<i>Synthèse de la satisfaction globale (sondage).....</i>	<i>44</i>

<i>Accès aux services (sondage)</i> .....	46
<b>AXE 3 : MODÈLE ÉMERGENT IDÉAL D'INTERVENTION PIVOT .....</b>	<b>50</b>
CARTE DE PRIORISATION DES PRATIQUES.....	50
<i>Méthodologie</i> .....	50
<i>Résultats</i> .....	52
RETOUR SUR LES PRATIQUES RECONNUES DANS LA LITTÉRATURE.....	55
<b>POINTS À RETENIR ET RECOMMANDATIONS.....</b>	<b>61</b>

## Liste des tableaux et figures

TABLEAU 1 : AXES ET LIVRABLES DU DEVIS ORIGINAL	7
TABLEAU 2 : DONNÉES QUALITATIVES COLLECTÉES SELON LES CHARGES DE CAS	10
TABLEAU 3: CARACTÉRISTIQUES DES FAMILLES PARTICIPANTES (ENTRETIENS)	11
TABLEAU 4 : NOMBRE DE SÉANCES D'OBSERVATION EFFECTUÉES SELON LE LIEU ET LE TYPE D'ACTEUR PRÉSENT	13
TABLEAU 5 : RÉCAPITULATIF DES DONNÉES ADMINISTRATIVES RETENUES	15
TABLEAU 6 : PROFIL DES USAGERS (DONNÉES ADMINISTRATIVES)	16
TABLEAU 7 : RÉCAPITULATIF DES APPELS TÉLÉPHONIQUES (SONDAGE)	17
TABLEAU 8 : PROFIL DES RÉPONDANT·E·S (PARENT OU TUTEUR LÉGAL)	18
TABLEAU 9 : CONSTRUCTION DES INDICATEURS DU SONDAGE TÉLÉPHONIQUE	39
TABLEAU 10 : TAUX DE RÉPONSE AUX BESOINS SELON LE PROFIL DES RÉPONDANT·E·S	43
TABLEAU 11 : TAUX DE SATISFACTION GLOBALE SELON LE PROFIL DES RÉPONDANT·E·S	45
TABLEAU 12 : ACCÈS AU 1ER SERVICE	46
TABLEAU 13 : ACCÈS AU 1 <sup>ER</sup> SERVICE (SUITE)	47
TABLEAU 14 : ACCÈS AUX SERVICES SUIVANTS	48
FIGURE 1 : LES QUATRE DIMENSIONS DE LA PRATIQUE PIVOT	21
FIGURE 2 : SYNTHÈSE DE LA RÉPONSE AUX BESOINS POUR CHAQUE DIMENSION	42
FIGURE 3 : EXPLICATION DES QUADRANTS	51
FIGURE 4 : CARTE DE DISPERSION DES INDICATEURS	54

## LISTE DES ACRONYMES

ABA: Applied Behavioral Analysis

CIUSSS : Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux

CLSC : Centre local de services communautaires

DI : Déficience intellectuelle

ICI : Intervention comportementale intensive

IP : Intervenante pivot

MSSS : Ministère de la Santé et des Services sociaux

PI : Plan d'intervention

PSI : Plan de services individualisé

RGD : Retard global de développement

RSSS : Réseau de la santé et des services sociaux

TSA : Trouble du spectre de l'autisme

## Mise en contexte et problématique

Soucieux de trouver des solutions pour mieux répondre aux besoins des enfants ayant reçu un diagnostic de retard global du développement (RGD), de déficience intellectuelle (DI) ou de trouble du spectre de l'autisme (TSA) et de leurs familles, la Fondation Miriam, l'Institut national d'excellence en santé et services sociaux (INESSS) et le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) ont conclu une entente de collaboration avec les cinq CIUSSS du territoire montréalais afin d'octroyer un financement qui allait permettre l'embauche de six intervenantes pivots (IP)<sup>1</sup>. Le groupe de travail responsable de ce projet pilote montréalais s'est ensuite adjoint une équipe de recherche afin de documenter l'expérience et mieux comprendre la pratique d'intervention pivot dans le domaine de la DI-TSA-RGD.

TABLEAU 1 : AXES ET LIVRABLES DU DEVIS ORIGINAL

**Objectif général** : mieux comprendre la pratique d'intervention pivot dans le domaine de la DI-TSA-RGD et dégager les types d'intervention pivot les plus susceptibles de répondre aux besoins des enfants et des familles ciblées.

**Axe 1 : Modélisation de l'intervention pivot**

1. Documenter le travail des IP du projet pilote montréalais :
  - a) Entretiens avec les familles
  - b) Observation et entretiens avec les IP : décrire leur pratique et tâches significatives
2. Dégager une typologie de la pratique d'intervention pivot :
  - a) Entretiens avec les familles : comment s'actualise pour elles le travail de leur IP?
  - b) Observation et entretiens avec les IP
3. Documenter les besoins et les attentes des familles envers le soutien de leur IP et les effets perçus du soutien reçu :
  - a) Entretiens avec les familles : attentes face au rôle de l'IP et ses capacités à y répondre. Perceptions des retombées.
  - b) Observation et entretiens avec les IP : qu'est-ce qu'elles visent par leur travail, en lien avec leurs représentations des besoins des enfants et familles ?

<sup>1</sup> Ce sont majoritairement des femmes (mères et intervenantes) qui prodiguent les soins et services aux enfants ayant un diagnostic de DI-TSA-RGD au Québec; nous féminisons donc l'emploi pour ces deux réalités.

### **Axe 2 : Analyse des effets de l'intervention pivot**

4. Documenter les facteurs influençant l'actualisation des différents types d'intervention pivot dans les organisations participantes :
  - a) Entretiens avec les familles : quelles sont les raisons qui favorisent ou nuisent à l'offre de soutien des IP?
  - b) Observation et entretiens avec les IP : quels facteurs influencent leurs interventions? Retour sur les enjeux de la pratique qui ont été observés.
5. Mesurer les capacités des différents types d'intervention pivot à satisfaire les familles desservies et à répondre à leurs besoins :
  - a) Résultats des entretiens avec les familles
  - b) Questionnaire téléphonique aux familles : élaboré sur les résultats des objectifs 2 et 3
6. Comparer la satisfaction des familles, la réponse à leurs besoins ainsi que les délais d'accès aux services, selon l'assignation ou non d'une intervenante pivot au dossier des enfants usagers.
  - a) Résultats des entretiens avec les familles
  - b) Questionnaire téléphonique aux familles : élaboré sur les résultats des objectifs 2 et 3
  - c) Données administratives (délais d'accès aux services selon IP ou non)

### **Axe 3 : Élaboration d'un modèle émergent d'intervention pivot**

7. Dresser un tableau comparatif des différents types d'intervention pivot décrivant leurs capacités à répondre aux besoins des familles ainsi que les éléments contextuels favorisant leur implantation :
  - a) Observation et entretiens avec IP
  - b) Analyses des objectifs 2 et 4
8. Identifier les barrières et les éléments favorables à l'actualisation de certaines tâches associées au travail de l'intervenante pivot et perçues comme essentielles pour répondre aux besoins des familles :
  - a) Analyses des objectifs 2 et 4
9. Élaborer un modèle « idéal » d'intervention pivot compte tenu des réalités contextuelles des CIUSSS montréalais, en relation aux pratiques d'intervention pivot reconnues.



L'intervention pivot est une pratique qui se formalise dans le Harlem new-yorkais des années 90, plus spécifiquement dans les unités d'oncologie (Cantril & Haylock, 2013). Ce type d'intervention naît d'une intention de pallier les inégalités sociales de santé devant un système de soins souvent labyrinthique et qui n'offre pas les mêmes possibilités à tous. Les populations sous-assurées, défavorisées et racisées constituent à cette époque les groupes qui rencontrent le plus d'embûches dans l'accès à des soins de qualité face à un cancer (Cantril & Haylock, 2013). La pratique pivot s'élargit ensuite à d'autres professions (ex. les infirmières) et d'autres statuts (parfois des patients bénévoles), ainsi que d'autres domaines de soins et de services d'adaptation-réadaptation, dont la déficience intellectuelle, le trouble du spectre de l'autisme et le retard global de développement, comme ce qui nous intéresse ici.

Les enfants avec une DI, un TSA ou un RGD 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 (celles-ci se comptent 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 que leur accès aux soins et services, puis leur coordination.

Du côté du réseau de la santé et des services sociaux, on semble s'entendre et référer à la même chose lorsqu'il est question d'intervention pivot, mais personne ne sait précisément de quoi il s'agit. On sait que ça semble fonctionner, mais on ne sait pas précisément comment les intervenantes pivot ont été formées ou se sont auto-formées; elles semblent toutes suivre la métaphore du « pivot » comme centre de leur action, mais les tâches qu'elles privilégient semblent varier selon les contextes (ex. exigences et caractéristiques des programmes), leur formation (principalement la psychoéducation ou le travail social) et leur clientèle (quartier, situation socioéconomique et de migration, etc.).

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 DI-TSA-RGD au sein du projet pilote des 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, afin de pouvoir construire un modèle idéal de la pratique pivot.

## Description des données et méthodologie

Ce projet de recherche et d'évaluation a concerné deux catégories d'acteurs, soit des parents d'enfant présentant une DI-TSA-RGD et les intervenantes impliquées au sein du projet pilote. Nous avons collecté quatre types de matériau : des entretiens semi-directifs avec différents acteurs, des observations *in situ* du travail des IP, l'administration d'un sondage téléphonique auprès des familles et la compilation et l'analyse de données administratives fournies par les cinq grands CIUSSS de l'Île de Montréal.

### Qui sont les IP?

La recherche concernait six charges de cas réparties sur cinq CIUSSS (deux pour le CIUSSS de l'est).

- 11 IP ont été concernées de proche ou de loin par la recherche<sup>2</sup>
- 6 IP étaient en poste au moment des entretiens
- 2 anciennes IP ont été interviewées et nous ont permis d'avoir accès à leur réflexion a posteriori sur cette pratique
- Sur les 11 IP, 7 sont formées en travail social et 4 en psychoéducation

TABLEAU 2 : DONNÉES QUALITATIVES COLLECTÉES SELON LES CHARGES DE CAS

Charges de cas	IP - pseudos	Formation	Entretiens	Blocs d'observation	Nb de familles interviewées
1	Alexandra	TS*	2/2	6/6	2/2
2	Rachel	TS	2/2	6/6	0/2
	Mylène	TS	--	--	2/2
3	Karine	PsEd	1/2	4/6	0/2
	Rebecca	TS	--	--	0/2
4	Marilou	PsEd	2/2	6/6	2/2
	Estelle	TS	--	--	--
5	(Claude)	(TS)	(1)	--	--
	Adrienne	TS	2/2	6/6	2/2
6	(Suzanne)	(PsEd)	(1)	--	--
	Zoé	PsEd	2/2	6/6	2/2

\* TS = travail social, PsEd = psychoéducation

(Entre parenthèses) = anciennes IP au moment de l'entretien

<sup>2</sup> En raison du taux de roulement de personnel et à la durée du projet de recherche, les entretiens avec les IP n'ont pas toujours été enlignés avec les observations et les entretiens avec les familles. Exemple : pour un CIUSSS donné, les familles interviewées peuvent faire partie de la charge de cas d'une IP, alors que l'entretien a été réalisé avec sa prédécesseuse.

L'intervention pivot souffre de la confusion engendrée par différents facteurs. D'abord, bien que les six intervenantes du projet pilote portent officiellement le titre de « pivot », plusieurs intervenants œuvrant dans les services sociaux du RSSS porteraient également ce titre (ex. « éducateur-pivot »).

Également, il est important de **contextualiser l'ensemble des données présentes avec le fait que très généralement, les familles ne savent pas qui est l'IP assignée à leur dossier**. Les parents différencient généralement les différents intervenants à leur dossier par leurs prénoms, et dans une moindre mesure, par leur titre professionnel (ex : « ma travailleuse sociale »). Même si nous avons tenté, autant que faire se peut, de repérer dans le discours des familles les moments pendant lesquels elles parlent de leur IP, il n'est pas toujours certain que les familles parlent précisément de leur IP attirée du projet pilote dans les entretiens et dans le sondage.

Toutefois, de par la nature de nos questions et de nos conceptualisations, qui concernent le type d'actions posées dans le cadre d'une pratique pivot, **on peut affirmer que la présente recherche mesure et évalue tout de même une « fonction pivot » disséminée au sein des diverses pratiques cliniques**.

### Qui sont les familles?

- 11 familles réparties sur les 5 CIUSSS ont été interviewées, à l'exception d'une charge de cas pour laquelle aucune famille n'a pu être recrutée
- On retrouve 8 enfants présentant un TSA et 1 enfant présentant une DI. Ces données font écho aux données administratives fournies par les CIUSSS
- 7 familles sur 11 sont en situation d'immigration récente (5-10 ans)

TABLEAU 3: CARACTÉRISTIQUES DES FAMILLES PARTICIPANTES (ENTRETIENS)

Entretiens	Participant-e	Diagnostic de l'enfant	Situation d'immigration
1	Mère	TSA	Non spécifié
2	Père	TSA	Oui
3	Mère	TSA	Oui
4	Mère	TSA	Oui
5	Mère	DI (trisomie 21)	Non spécifié
6	Mère	TSA	Oui
7	Mère	Autre - services en TSA	Non spécifié
8	Père	TSA	Oui
9	Grand-mère	TSA	Non spécifié
10	Mère	TSA	Oui
11	Mère	TSA	Oui

La plupart des familles concernées par l'étude sont en situation d'immigration récente (5 à 15 ans): ces données se vérifient également dans le sondage. Il est hasardeux de s'avancer sur des hypothèses qui expliqueraient cette forte représentativité. Cependant, plusieurs participants interrogés soulèvent l'hypothèse que les familles en situation d'immigration et d'intégration solliciteraient peut-être davantage le système public, ou encore accéderaient moins rapidement aux services dont ils ont besoin, et resteraient ainsi à l'étape du pivot. Les mêmes participants nous soulèvent aussi toutefois qu'en raison de l'organisation des services, toutes les familles (en situation d'immigration ou non, bénéficiant de services dans le privé ou non) sont supposées passer par le même mécanisme de demande de services et donc, être théoriquement repérables dans le système<sup>3</sup>.

Ce sont en majorité des enfants présentant un TSA qui bénéficient d'une intervenante pivot du projet pilote (82%). Plusieurs hypothèses peuvent être éventuellement explorées, notamment le fait que les familles ayant un enfant avec une DI ou un RGD possèdent peut-être des besoins différents et accèdent à d'autres services. De plus, il est important de noter que dans le matériel recueilli, il n'est que très rarement question de retard global de développement puisque cette catégorie agirait plutôt comme hypothèse diagnostique cherchant son élucidation et son éclaircissement avec, justement, le développement de l'enfant.

### Entretiens semi-directifs

- 11 entretiens avec les 11 familles ont eu lieu; 10 ont été enregistrés
- 11 IP ont été interviewées; 5 IP ont participé à 2 entretiens qui encadraient la réalisation des blocs d'observation

### Observations

- 6 blocs d'observation par charge de cas ont été réalisés, sauf pour 1 IP qui a participé à 4 blocs sur 6 avant de quitter le poste
- Les observations ont majoritairement eu lieu au CLSC et au domicile des familles

---

<sup>3</sup> Il s'agit des explications avancées par les personnes rencontrées, et donc de leurs représentations de la situation; davantage de données et d'analyses seront nécessaires pour mieux cerner le problème.

TABLEAU 4 : NOMBRE DE SÉANCES D'OBSERVATION EFFECTUÉES SELON LE LIEU ET LE TYPE D'ACTEUR PRÉSENT

Lieu	Nb. de blocs d'observations	Pourcentage
Aide juridique	1	3%
CLSC	13	38%
Domicile	11	32%
Centre de réadaptation	4	12%
CPE-garderie	2	6%
École	1	3%
Hôpital	1	3%
Organisme communautaire en DI-TSA	1	3%
<b>Acteurs présents</b>	<b>Nb. de blocs d'observations</b>	<b>Pourcentage</b>
Parents	24	71%
Représentant.e.s du CIUSSS	11	32%
Enfant	8	24%
Représentant.e.s de l'école	3	9%
Fratric	2	6%
Représentant.e.s du milieu de garde	2	6%
Représentant.e.s du milieu communautaire ou partenaires	2	6%
IP seule	1	3%

L'ensemble du matériel recueilli (verbatim des entretiens et notes d'observation) a été soumis à des procédures d'analyse qualitative par catégories émergentes (Paillé et Muchielli, 2012). Après des lectures flottantes et à la lumière des questions de recherche, un arbre de codification a été créé. Le matériel a ensuite été codifié selon les catégories créées, à l'aide du logiciel NVivo.

### Données administratives des cinq CIUSSS

Les données que les CIUSSS ont été en mesure de nous fournir sont fragmentaires et ne sont pas uniformes entre elles. Il faut donc les mettre en contexte afin de les interpréter avec prudence. De plus, dans le cas des délais d'accès, qui n'ont pas pu être mesurés adéquatement à l'aide des données administratives, nous avons réchappé en partie ce paramètre en incluant dans le sondage certaines questions afin de pallier le manque de données en cette matière.

### Variables ciblées et demandées aux CIUSSS :

- Numéro de téléphone de l'utilisateur (parent ou tuteur légal)
- Numéro de dossier de l'utilisateur
- Nom de l'intervenante pivot au dossier (s'il y a lieu)
- Types de services (programme ou service, ex: ICI, adaptation/réadaptation, intégration résidentielle, etc.)
- Date d'accès à ces services (date du début du programme/service)
- Âge de l'enfant
- Diagnostic (DI, TSA, DI & TSA, TED<sup>4</sup>, RGD, etc.)
- Degré de priorisation de la demande d'accès aux services
- Nombre total de services depuis la première demande de service de l'utilisateur
- Nombre de dossiers total de la charge de travail de l'intervenant pivot inscrit au dossier
- Code postal de l'utilisateur

### Dossiers visés

- Familles visées : tous les enfants de 0-7 ans ayant un RGD, DI ou TSA faisant partie de la charge de cas de l'intervenante pivot faisant partie du projet pilote.
- Familles contrôle : 10 enfants de 0-7 ans ayant un RGD, DI ou TSA et non suivis par une intervenante pivot faisant partie du projet pilote (choisis au hasard).

### Obtention des données

- L'obtention des données s'est échelonnée sur 5 mois.
- La demande initiale d'accès aux données administratives a été envoyée le 20 février 2019 auprès des cinq CIUSSS participants et les dernières données demandées ont été reçues le 8 juillet 2019.
- En raison de l'impossibilité pour les CIUSSS de nous fournir certaines données, les analyses de celles-ci restent partielles, notamment en ce qui concerne les délais d'accès aux services. Certaines questions concernant cet aspect ont été ajoutées au sondage afin de pallier le manque de données.

---

<sup>4</sup> Le diagnostic de trouble envahissant du développement se retrouve parfois dans les données des CIUSSS malgré la disparition de cette catégorie diagnostique.

TABLEAU 5 : RÉCAPITULATIF DES DONNÉES ADMINISTRATIVES RETENUES

Variables	CCOMTL	CCSMTL	CEMTL	CNIM	COMTL
No dossier					
No téléphone					
Code postal					
Nom de l'IP au dossier (groupe contrôle)					
Type de programme/service					
Date d'accès au service					
Âge de l'enfant					
Diagnostic de l'enfant					
Degré de priorisation de la demande					
Champ calculé : Nb total de services depuis la 1ère demande					
Champ calculé : Nb total de dossiers de la charge de travail de l'IP	53	38	64	38	48

- Le **tableau 5** présente le récapitulatif des données administratives obtenues auprès des différents CIUSSS. En rouge on retrouve les données manquantes, et en jaune, les données partielles<sup>5</sup>.
- On remarque qu'il y a davantage de données manquantes ou partielles liées aux différents services demandés et/ou reçus par les usagers.
- Une seule base de données valide concernant le profil des usagers a pu être créée compte tenu des données manquantes liées aux services.

<sup>5</sup> L'équipe de recherche peut fournir au besoin l'historique des démarches et les détails des données obtenues et des données manquantes.

TABLEAU 6 : PROFIL DES USAGERS (DONNÉES ADMINISTRATIVES)

Profil des usagers (données administratives)		Projet pilote		Groupe contrôle	
		n	%	n	%
Intervenant pivot	<b>CCOMTL</b>	<b>53</b>	<b>19%</b>	<b>10</b>	<b>20%</b>
	Intervenante #1	53	19%	-	-
	<b>CCSMTL</b>	<b>38</b>	<b>14%</b>	<b>10</b>	<b>20%</b>
	Intervenante #1	38	14%	-	-
	<b>CEMTL</b>	<b>101</b>	<b>36%</b>	<b>10</b>	<b>20%</b>
	Intervenante #1	47	17%	-	-
	Intervenante #2	17	6%	-	-
	Intervenante #3	37	13%	-	-
	<b>CNIM</b>	<b>38</b>	<b>14%</b>	<b>10</b>	<b>20%</b>
	Intervenante #1	38	14%	-	-
<b>COMTL</b>	<b>48</b>	<b>17%</b>	<b>10</b>	<b>20%</b>	
Intervenante #1	48	17%	-	-	
<b>Total</b>		<b>278</b>	<b>100%</b>	<b>50</b>	<b>100%</b>
Dx	TSA	224	81%	36	90%
	DI	47	17%	3	8%
	Trisomie 21	3	1%	-	-
	DI et TSA	2	1%	1	3%
	DP	1	0%	-	-
<b>Total</b>		<b>277</b>	<b>100%</b>	<b>40</b>	<b>100%</b>
Âge (min 1; max 10) <sup>6</sup>		<b>n</b>	<b>Moy.</b>	<b>n</b>	<b>Moy.</b>
	CCOMTL	53	4,5	10	4
	CCSMTL	38	5,1	10	4,3
	CEMTL	101	4,8	10	5,3
	CNIM	38	5,1	10	4,6
COMTL	48	5,8	10	5,2	
<b>Total/moyenne</b>		<b>278</b>	<b>5,0</b>	<b>50</b>	<b>4,7</b>

→ Tel que présenté au **tableau 6**, ce sont au total 328 familles qui sont visées par la démarche (projet pilote : 278 ; groupe contrôle : 50).

<sup>6</sup> Compte tenu du nombre relativement faible d'usagers ciblés par la démarche, les données concernant ceux âgés de plus de 7 ans (n=7 usagers) ont été conservées dans les données afin d'obtenir un plus grand bassin de répondant-e-s potentiel-le-s au sondage, et considérant l'impact minimal sur la représentativité de l'échantillon.



- Plus du tiers des usagers proviennent du *CEMTL* (projet pilote : 30%).
- La plupart des usagers ont reçu un diagnostic exclusivement de *TSA* (projet pilote : 81% ; groupe contrôle : 90%) ou de *DI* (projet pilote : 17% ; groupe contrôle : 8%).

## Sondage téléphonique

Le sondage téléphonique, confié à une firme spécialisée, s'est tenu du 8 au 21 décembre 2020. Sur l'ensemble de la population à l'étude (328 familles), 290 ont acceptées d'être sollicitées (directement ou indirectement<sup>7</sup>) pour le sondage et que 122 entrevues ont été complétées. Le taux de réponse est de 37,20% et la **marge d'erreur maximale** auprès de la population ciblée est donc de **± 7,03%**, 19 fois sur 20 (**tableau 7**).

TABLEAU 7 : RÉCAPITULATIF DES APPELS TÉLÉPHONIQUES (SONDAGE ; SOURCE : LÉGER)

<b>Échantillon de base</b>	<b>328</b>
<b>Consentement pour la sollicitation</b>	<b>290</b>
<b>Numéros non-valides</b>	<b>21</b>
Pas de service	19
Non résidentiel	2
<b>Numéros hors-échantillon</b>	<b>25</b>
Langue étrangère	9
Non admissible	1
Non qualifié	6
Mauvais contact	9
<b>Échantillon effectif</b>	<b>244</b>
<b>Entrevues non-complétées</b>	<b>122</b>
Refus	44
Pas de réponse	9
Répondeur	56
Incomplet	5
Rendez-vous	8
<b>Entrevues complétées</b>	<b>122</b>

Le tableau de la page suivante (**tableau 8**) résume le profil des répondant·e·s au sondage.

<sup>7</sup> Indirectement : suite à l'envoi d'une lettre aux familles, celles-ci avaient l'option de refuser d'être sollicitées par une firme de sondage externe. Directement : les familles ont été contactées par leur intervenante à savoir si elles acceptaient d'être sollicitées pour le sondage.

TABLEAU 8 : PROFIL DES RÉPONDANT·E·S (PARENT OU TUTEUR LÉGAL)

Profil des répondant·e·s (parent ou tuteur légal)		Projet pilote		Groupe contrôle	
		n	%	n	%
Sexe	Homme	22	22%	4	17%
	Femme	77	78%	19	83%
<b>Total</b>		<b>99</b>	<b>100%</b>	<b>23</b>	<b>100%</b>
Groupe d'âge	Moins de 25 ans	1	1%	1	4%
	De 25 à 29 ans	4	4%	-	-
	De 30 à 34 ans	19	19%	3	13%
	De 35 à 39 ans	19	19%	4	17%
	De 40 à 44 ans	34	34%	10	44%
	45 ans ou plus	22	22%	5	22%
<b>Total</b>		<b>99</b>	<b>100%</b>	<b>23</b>	<b>100%</b>
Nb d'enfants à la maison	1 enfant	24	24%	6	26%
	2 enfants	43	43%	7	30%
	3 enfants	22	22%	7	30%
	4 enfants	7	7%	2	9%
	5 enfants	2	2%	-	-
	6 enfants	1	1%	1	4%
<b>Total</b>		<b>99</b>	<b>100%</b>	<b>23</b>	<b>100%</b>
Revenu familial annuel brut	Moins de 30 000 \$	23	25%	7	33%
	De 30 000 à 39 999 \$	12	13%	4	19%
	De 40 000 à 49 999 \$	1	12%	1	5%
	De 50 000 à 59 999 \$	9	10%	-	-
	De 60 000 à 69 999 \$	9	10%	-	-
	De 70 000 à 79 999 \$	3	3%	4	19%
	De 80 000 à 99 999 \$	8	9%	1	5%
	100 000 \$ ou plus	19	20%	4	19%
<b>Total</b>		<b>94</b>	<b>100%</b>	<b>21</b>	<b>100%</b>
Né au Canada	Oui	25	25%	4	17%
	Non	74	75%	19	83%
<b>Total</b>		<b>99</b>	<b>100%</b>	<b>23</b>	<b>100%</b>
Nb d'années au Canada (naissance hors Canada)	Moins de 5 ans	3	4%	2	11%
	De 5 à 9 ans	22	30%	4	21%
	De 10 à 14 ans	24	33%	7	37%
	De 15 à 19 ans	10	14%	4	21%
	20 ans et plus	14	19%	2	11%
<b>Total</b>		<b>73</b>	<b>100%</b>	<b>19</b>	<b>100%</b>
Situation conjugale	Célibataire	9	9%	1	4%
	Marié·e ou conjoint·e de fait	76	78%	19	83%
	En couple (union libre)	2	2%	1	4%
	Séparé·e ou divorcé·e	11	11%	2	9%
<b>Total</b>		<b>98</b>	<b>100%</b>	<b>23</b>	<b>100%</b>
Scolarité	Primaire (7 ans ou moins)	3	3%	-	-
	Secondaire (formation générale ou professionnelle (8 à 12 ans))	19	20%	7	30%
	Collégial (formation préuniversitaire, formation technique, certificats, attestations ou diplômes de perfectionnement)	16	16%	4	17%
	Universitaire (cours classique, certificats, diplômes, 1 <sup>er</sup> , 2 <sup>ième</sup> ou 3 <sup>ième</sup> cycle)	59	61%	12	52%
<b>Total</b>		<b>97</b>	<b>100%</b>	<b>23</b>	<b>100%</b>
Groupe de répondant·e·s	CCSMTL	13	11%	-	-
	CNIM	12	10%	-	-
	CCOMTL	14	12%	-	-
	CEMTL (LT et SLSM)	26	21%	-	-
	CEMTL (PDI)	17	14%	-	-
	COMTL	17	14%	-	-
	Groupe contrôle	-	-	23	19%
<b>Total</b>	<b>Total</b>	<b>99</b>	<b>100%</b>	<b>23</b>	<b>100%</b>

- Le groupe contrôle est représenté dans une proportion de 19% (23 répondant·e·s sur un total de 122) par rapport à l'ensemble des autres CIUSSS, ce qui nous permet de pouvoir faire certaines comparaisons statistiques entre les répondant·e·s du projet pilote et ceux-ci. Par ailleurs, suite aux analyses statistiques, comme aucune différence significative n'a été observée quant au profil des répondant·e·s, on peut estimer que le groupe contrôle est suffisamment représentatif des familles faisant partie du projet pilote.
- Les *femmes* (projet pilote : 78% ; groupe contrôle : 83%) représentent la plus grande proportion de répondant·e·s.
- La majorité des répondant·e·s sont âgé·e·s de *40 ans et plus* (projet pilote : 56% ; groupe contrôle : 66%).
- **En moyenne**, les familles interrogées sont constituées de **2 enfants**, autant celles du projet pilote que celles du groupe contrôle.
- On remarque un certain clivage entre les familles plus et moins nanties. En effet, environ la moitié des familles ont soit un revenu familial annuel brut de *moins de 30 000\$* (projet pilote : 25% ; groupe contrôle : 33%) ou de *100 000\$ ou plus* (projet pilote : 20% ; groupe contrôle : 19%).
- Moins du quart des répondant·e·s sont *originaires du Canada* (projet pilote : 25% ; groupe contrôle : 17%).
- La majorité des répondant·e·s vivent au Canada depuis une période variant de *5 à 14 ans* (projet pilote : 63% ; groupe contrôle : 58%).
- La plupart des parents déclarent être *marié·e·s ou conjoint·e·s de fait* (projet pilote : 78% ; groupe contrôle : 83%).
- Plus de la moitié des répondant·e·s ont atteint un niveau de scolarité *universitaire* (projet pilote : 61% ; groupe contrôle : 52%).
- Le *CEMTL* est légèrement plus représenté que les autres établissements et est regroupé sous deux ensembles de secteurs (secteurs LT et SLSM : 21% ; secteur PDI : 14%).

LT = Lucille-Teasdale

SLSM = Saint-Léonard et Saint-Michel

PDI = Pointe-de-l'Île

## Axe 1 : Modélisation de l'intervention pivot

### Tâches significatives

#### Les actions typiques de l'intervention et leur recomposition

L'intervention psychosociale ainsi que les pratiques d'adaptation/réadaptation et leurs différentes fonctions se recomposent aujourd'hui autour de certains dilemmes et embûches : multiplication des acteurs et des dispositifs, complexification des cas, dynamiques intersectorielles. La pratique-pivot s'inscrit dans cette tendance lourde comme cas typique, mais aussi aigu, d'une division du travail d'intervention qui redistribue ses fonctions entre les acteurs professionnels et les parents et familles entourant les usagers.

Tout au long des lectures flottantes et des analyses qualitatives émergentes, quatre dimensions ont émergé, que nous avons pu regrouper sous deux axes distincts.

Un premier axe concerne l'objet de l'intervention, avec d'un côté, le réseau (RSSS) et de l'autre, la famille. Les IP ne font pas que travailler avec les familles, elles travaillent également avec et « sur » le réseau lui-même, en enfonçant des portes, en obtenant des services, en arrimant différents dispositifs, en utilisant des procédures.

Réseau ----- Famille

Un deuxième axe concerne le type d'actions posées selon qu'elles consistent à travailler « sur » ou à travailler « avec ». L'expression travailler « sur », si elle peut évoquer une vieille posture autoritaire d'intervention surannée, consiste plutôt ici à mobiliser une position d'extériorité par rapport à l'objet de l'intervention. Ainsi, lorsqu'il est question d'observer ou d'évaluer un individu, l'intervenante est dans un rôle d'experte et d'observatrice de la situation. Elle travaille « sur » la situation. Même chose lorsqu'elle tente de surmonter des entités et des procédures qui la dépassent; l'intervenante travaille sur le système, en essayant de le faire fonctionner au maximum, d'y détecter les passages rapides, les facilitants.

Travailler « avec » le réseau pourra être possible dans toutes les situations dans lesquelles on peut réunir des acteurs, des représentants de différents dispositifs et les faire dialoguer, se coordonner et s'arrimer. Nous positionnons donc le travail-réseau comme un travail « avec », puisqu'il se différencie assez clairement d'actions selon lesquelles on doit plaider pour les intérêts de l'utilisateur face aux structures afin d'obtenir un service ou un soin.

Travailler « sur » ----- Travailler « avec »

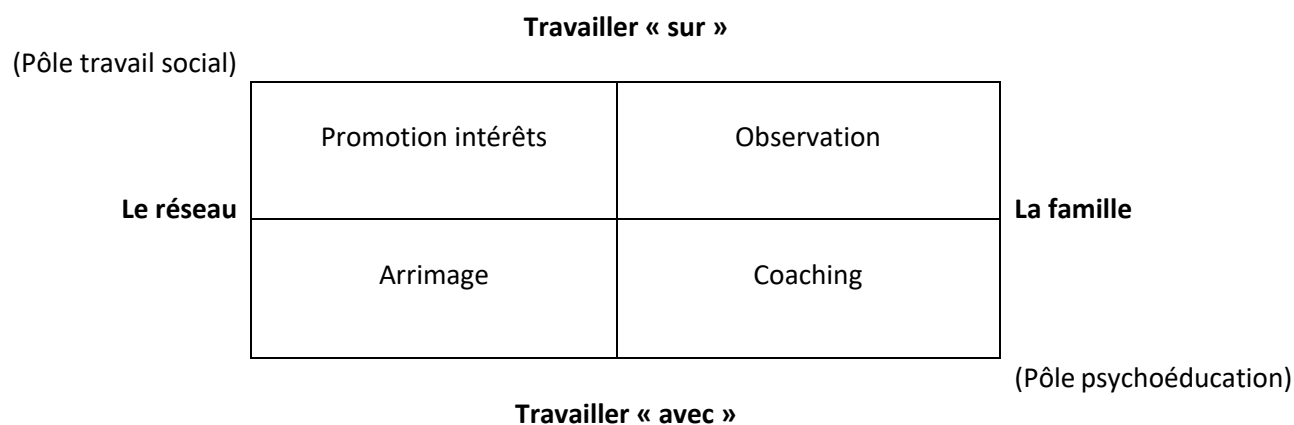
Aux deux extrémités d'un troisième axe se superposant aux deux premiers, on retrouve les pôles d'action que les participants attribuent à un travail typique du travail social ou de la psychoéducation. En effet, on peut affirmer de manière schématique que les actions se trouvant à l'extrême de la jonction « travailler sur le réseau » on retrouve des tâches attribuées au travail social. Au niveau du pôle « travailler avec les familles », on retrouve davantage des actions imputées à une approche de psychoéducation.

Travail social ----- Psychoéducation

### Typologie : les quatre dimensions de la pratique pivot

Quatre zones d'action (**figure 1**) découpent le travail et les fonctions de l'intervention-pivot dans les entretiens et les observations que nous avons effectuées : l'observation/évaluation; le plaidoyer et la promotion des intérêts de l'utilisateur; la transmission et l'outillage parental, et finalement, le travail d'arrimage des interventions et services.

FIGURE 1 : LES QUATRE DIMENSIONS DE LA PRATIQUE PIVOT



#### L'observation/évaluation : « *Je suis en observation de l'enfant dans son milieu naturel* »

L'observation et l'évaluation de l'enfant et de la famille constitue une première zone d'action décrite par les intervenantes. Cette zone réfère à une posture d'expertise correspondant à l'idée d'intervenir « sur » les familles – à la différence d'intervenir « avec » les familles, comme nous verrons à la troisième zone d'action que nous proposons. Il s'agit d'un premier relevé de la situation, qui sera mis à jour au fur et à mesure du développement du parcours thérapeutique de l'enfant et de sa famille. C'est aussi l'occasion d'une identification des besoins et d'objectifs réalistes à travailler avec l'enfant et sa famille et de la rédaction d'un plan d'intervention. Ce savoir des

intervenantes permet de cerner certains problèmes *in situ* et de préciser des solutions ancrées dans le quotidien et possédant donc un potentiel de réussite. Cette zone d'action peut toutefois entrer en tension avec la reconnaissance des savoirs expérientiels des mères et des familles, par exemple autour de la connaissance de l'enfant et de ses particularités; à cet effet, les intervenantes nous disent qu'elles tentent d'occuper une position d'ouverture envers ce qui « fonctionne » déjà pour la famille.

### **Le plaidoyer et la promotion des intérêts de l'utilisateur : « Je suis la personne qui doit toujours pousser »**

Le plaidoyer (« *advocacy* ») au nom de la famille et la promotion de leurs intérêts auprès du RSSS et des autres instances (ministères, organismes communautaires, écoles, etc.) constitue une autre zone d'action du travail d'intervention-pivot. C'est en effet une grande partie des pratiques d'intervention psychosociale au sens large que d'agir comme médiatrices entre les institutions et les usagers (Ravon et Ion, 2012), et peut-être encore davantage dans le cas des intervenantes pivot. Les intervenantes savent « à quelles portes aller cogner ». Leur expertise du système, y compris ses incohérences et ses processus administratifs, est dans ce cas mise au profit des familles comme un réel combat. En effet, on sait qu'il peut exister plusieurs raisons de ne pas avoir accès aux services publics : ne pas connaître les services disponibles; les connaître mais ne pas les recevoir; ne pas les demander; et finalement, ne pas se les faire offrir (Warin, 2016). Autant de canaux que les intervenantes-pivots peuvent investiguer dans le cadre de leur travail avec les familles.

### **La transmission et l'outillage parental : « La famille ne peut pas compter à long terme sur l'intervenante pour tout accomplir »**

Une autre zone d'action importante du travail des intervenantes pivot que nous avons documentée consiste en la transmission de connaissances aux parents. Différentes expressions évoquent une démarche d'outillage qui vise à pérenniser les gains et apprentissages, et à rendre « autonomes » les parents. Une intervenante nous expliquait ainsi qu'elle enseignait aux parents comment apprendre un mot à leur enfant; à partir de ce moment, les parents possèdent la capacité de montrer tous les mots qu'ils désirent à leur enfant. Ce *coaching* des parents, s'il présente plusieurs avantages pour tous, tend à créer une certaine professionnalisation des parents, qui deviennent de plus en plus experts de leur enfant, de son diagnostic et d'une certaine parentalité, sans toutefois posséder toutes les ressources et les moyens d'action nécessaires à un accompagnement spécialisé. Dans un contexte où le RSSS québécois est débordé, l'attribution potentielle des échecs de la situation aux parents peut aussi être particulièrement dévastatrice. Cette dynamique autour de l'outillage des familles trahit ainsi l'ensemble des rapports de pouvoir qui entrent en jeu lorsque l'intervention vise « l'autonomisation ».

### **Le travail d'arrimage des interventions et services : « Moi je suis le pont entre les familles et tous les autres services »**

Selon la métaphore du pivot, l'intervenant est un support, qui peut tourner et se retourner pour s'adresser à droite et à gauche. Ce pivot suppose ainsi largement une coordination des soins et des services. C'est peut-être

l'ensemble d'actions de la pratique pivot le plus connu de l'ensemble des acteurs interrogés, soit le fait d'assurer la continuité, la cohérence et la complémentarité (Fillion *et al.*, 2012) des différentes interventions avec l'enfant et sa famille. Plusieurs milieux et organisations sont en effet impliqués dans le quotidien de l'enfant tout au long de sa trajectoire : la famille, les services de garde puis l'école, le médecin de famille, l'intervenante en intervention comportementale intensive (ICI), l'ergothérapeute, la nutritionniste, les ressources communautaires... Si chacun possède son expertise et ses ressources particulières, cette division du travail d'intervention peut rester fragmentée, créer des discontinuités, des parasitages, voire des contradictions. L'intervenante pivot tente alors – non sans difficultés – de dialoguer avec les acteurs impliqués, notamment pour élaborer un plan d'intervention/plan de services individualisé (PI/PSI) qui, à défaut d'être commun, pourra s'actualiser selon une certaine cohérence.

Ces quatre grandes zones d'action de la pratique pivot sont typiques de l'intervention-pivot, dans le sens où elles ne se retrouvent jamais tout à fait à l'état pur dans la réalité; elles se croisent, se télescopent, se jumellent. Par exemple, la coordination des services se fait souvent en étroit lien avec la promotion des intérêts des familles et de leur accès à des soins (zones d'action 2 et 4). C'est toutefois une grille de lecture qui nous permet d'identifier des grandes logiques de l'intervention pivot, dans le sens où il s'agit à la fois de buts généraux et de grandes visées (observer, transmettre, défendre, coordonner...) qui organisent l'action et les tâches quotidiennes de ces praticiennes. Ces dimensions ne résument pas non plus à elles seules le travail des intervenantes-pivot. Comme dans de nombreuses conduites professionnelles, on peut identifier certaines tâches qui se collent à la réalité officielle du métier, comme celles que nous venons d'identifier; mais il subsiste souvent des catégories d'action implicites, latentes, officieuses, des tâches que les individus accomplissent dans la zone grise près des besoins effectifs de leur clientèle. Nous verrons plus loin de quelles pratiques il s'agit.

## Le point de vue des acteurs

### Du côté des familles : besoins et attentes, capacité de l'IP à y répondre et les facteurs de réussite

#### *Le contexte général des besoins des familles*

Ces besoins sont déjà connus au sein du RSSS mais le matériel collecté le confirme largement : les familles consultées, nomment l'accès rapide et gratuit à un diagnostic, à l'intervention comportementale intensive (ICI), ainsi que l'obtention de services d'orthophonie, d'ergothérapie et de nutrition. L'obtention d'un diagnostic demeure le point de départ à l'obtention de soins et de services. Plus le diagnostic arrive tôt, plus les interventions pertinentes peuvent se mettre en place et ce, dans une logique d'intervention précoce qui semble avoir fait ses preuves selon les discours scientifiques entourant notamment les TSA.

Suite à un diagnostic de TSA, c'est l'ICI qui est préconisée dans le réseau. C'est ce que la majorité des parents veulent obtenir pour leur enfant. En plus de la question de l'accès général à l'ICI, ce qui revient souvent est

l'incapacité à obtenir ce service à temps et son articulation avec les autres institutions, notamment la garderie. Les parents rapportent que même s'ils finissent par accéder à l'ICI, les délais des listes d'attentes leur font atteindre ce service lorsque leur enfant n'est plus admissible.

Un autre service cité en tête de liste par les familles est celui du suivi en orthophonie. Les besoins en termes de services d'orthophonie, nous le verrons, sont intimement liés aux représentations de l'autisme et de la communication chez les parents. Chez les enfants présentant un TSA, l'acquisition du langage se fait différemment, et les parents ont souvent le désir pressant que leur enfant puisse communiquer de manière normative. Les IP recadreront parfois les attentes des parents envers le langage, que ce soit en termes d'évolution « naturelle » du développement de l'enfant, ou encore des possibilités éducatives langagières qui ne nécessitent pas d'orthophoniste.

Parmi les autres besoins qui sont nommés le plus souvent, on retrouve aussi l'ergothérapie et la nutrition, deux aspects du quotidien des enfants qui posent souvent problème aux parents. Dans le premier cas, il s'agit du besoin d'adaptations diverses au quotidien, notamment pour assurer la sécurité de l'enfant à la maison (ex. qu'il ne se sauve pas, réguler ses sens pour éviter les crises, etc.). En ce qui concerne les services de nutritionniste, on sait qu'ils correspondent à des difficultés connues dans le monde des TSA, entourant l'heure des repas et les rigidités alimentaires des enfants. Les familles nomment également le besoin d'accéder à des milieux éducatifs spécialisés pour prendre en charge leur enfant, puisque celui-ci ne bénéficie pas toujours de garderies ou d'écoles accueillant tous les enfants et possédant des intervenants spécialisés.

#### L'accès à l'offre et le non-recours par non-connaissance

Dans leurs récits, les parents évoquent leurs contacts avec le RSSS et les services, qui se résument souvent à des difficultés de communication et de suivi de leur dossier. On note assez fréquemment des tentatives de rejoindre une intervenante, sans succès ou sans pouvoir être référé à une autre personne « Pour moi, c'était ma travailleuse sociale, puis à un moment donné, quand j'ai perdu la garderie, j'ai écrit, je l'ai appelée, j'ai essayé de communiquer avec elle, mais elle ne répondait pas. À un moment donné, j'étais énervée, j'ai dit : « Est-ce qu'elle a un supérieur? Est-ce que quelqu'un peut me répondre? Est-ce qu'elle est morte? ». Ce n'est pas normal. J'écrivais des courriels, à la pelle, mais à un moment donné après quelques semaines, il faut répondre... Même si elle est partie, ses courriels doivent être transférés ou un truc du genre. Puis finalement, elle me dit qu'elle n'était pas ma travailleuse sociale. J'ai dit : « Ok... » C'est ordinaire ». (Camila, mère)

L'accès à un interlocuteur en soi semble difficile, mais c'est aussi l'accès à l'offre de services qui fait défaut. Les parents ne connaissent pas les soins et les services existants, ne sont pas au courant des possibilités, et cela donne quelquefois lieu à un sentiment que le réseau serait intentionnellement hermétique.



« J'étais juste déçue de ne pas avoir tout le topo, parce que je pense que le parent, c'est le premier intervenant. Je comprends qu'on ne peut pas donner juste l'offre de services, « voici ce qu'on offre », et puis c'est le parent qui lit tout. Mais en tant que parent, on sent qu'on nous cache des choses, et puis quand ça va mal, on dit : « Ah! Bien il existe ça. » Mais pourquoi vous ne l'avez pas dit dès le début? Vous attendez que nous, on soit épuisés, presque au bout du rouleau pour dire et faire quelque chose. (...) Vous savez en tant que parents, on ne connaît pas nos droits. Quand je n'ai même pas l'offre de services, on ne connaît pas nos droits. On ne connaît même pas à quoi on a droit ». (Camila, mère)

Si la recherche nous a déjà montré que l'utilisateur doit être en mesure de formuler ses besoins selon les termes de l'offre de services afin d'accéder à ceux-ci (Ouellet, Corbin-Charland & Morin, 2017), il devient difficile de le faire si on ne connaît pas cette offre. Plus encore, il est souvent difficile pour les parents d'identifier ces besoins tant que les possibilités d'y répondre ne sont pas connues.

Une fois un service demandé, ce sont de longues périodes d'attente qui caractérisent l'expérience des parents avec le RSSS.

« C'était là l'année où moi j'étais épuisée. Parce que je me voyais incapable, je n'avais pas les moyens pour aller en avant, pour faire quelque chose pour ma fille. Et en même temps, je sais qu'il y a une demande qui a été faite pour le CLSC et que moi, j'attends encore. J'attends! J'attends! Impatiemment pour avoir le service. Il y a toujours des listes, il y a toujours de l'attente. Il faut vraiment attendre pour pouvoir avoir un service, n'importe quel service ». (Amel, mère)

Les parents déplorent le fait que c'est l'urgence d'une situation, notamment lors de crises, qui déclenche les services.

« Écoutez, moi, je suis au bord du gouffre, vous me la ramassez ou vous me ramassez moi. Parce que là, je ne sais plus quoi faire ». Donc c'est là qu'on me parle, parce que j'ai demandé lorsqu'on a eu le diagnostic : « Est-ce qu'il y a des services qui sont offerts à l'hôpital? ». Non! Mais là quand elle avait compris que ça allait mal, elle a dit : « Il y en a un, mais c'est vraiment gardé pour les urgences ou quoi que ce soit. », mais comme ma fille s'est enfuie puis il y a un vrai danger pour sa sécurité, ça, c'était l'hôpital de jour. (Camila, mère)

Est aussi évoqué le sentiment de risquer de perdre les services que l'on a déjà si on se manifeste trop bruyamment.

« C'est pour ça que je vous dis : quand on est entre certaines mains, le parent est démuné. Tu ne peux rien faire. C'est difficile de dire "je vais aller plus haut"... On a toujours peur de se faire couper le peu qu'on peut avoir. Donc on se tait et on subit. Mais je ne veux pas juger. Je ne dis pas que tout le monde est comme ça. Ça, on ne peut pas généraliser ». (Camila, mère)

On parle de « non-recours par non-connaissance » pour expliquer ces situations dans lesquelles les publics cibles des services ne réussissent pas à être rejoints par ceux-ci (Warin, 2016). C'est à ce non-recours par non-connaissance que la modalité d'intervention pivot semble le plus remédier, notamment au besoin des familles de posséder une cartographie des ressources et services.

### *La variabilité des besoins*

Les parents nomment parfois des besoins correspondant à des tâches précises de l'IP. Si ces tâches font référence à la typologie que nous avons décrite précédemment, il est hasardeux de se prononcer sur le type d'interventions le plus prisé, puisque les besoins des familles sont variables : selon les caractéristiques de leur situation, leur outillage parental de base, l'accès à d'autres services, etc.

Un besoin est couramment nommé en lien avec le non-recours par non-connaissance et que l'on pourrait qualifier de cartographique : connaître les options de services, leur configuration, leurs liens entre eux, la manière d'y accéder.

« N'importe quelle question, je vais lui poser et c'est elle qui va appeler les gens concernés pour pouvoir répondre à ma question. C'est la chose qui est intéressante parce que sans elle, je ne peux pas. (...) Elle va me guider, puis elle va me raccourcir un peu le chemin ». (Amel, mère)

« Je demande parce que je ne connais pas mes droits. Je ne sais pas à quelle porte cogner. La travailleuse sociale, c'est vrai, elle m'a aidée ». (Wafa, mère)

Le travail d'arrimage entre les différents services et dispositifs est aussi un besoin important des familles, qui n'obtiennent pas beaucoup de succès lorsqu'elles tentent de le faire elles-mêmes. « Et pour moi la partie la plus aidante, c'est qu'elle a parlé avec l'école. (...) Je crois que ça aide à faire le lien entre les enseignantes et moi » (Line, mère)

« J'ai proposé que ce soit une rencontre collective de tous les intervenants. (...) C'est difficile vraiment de travailler en collaboration, c'est-à-dire c'est difficile de ramener ce que moi je veux, et de ramener ça à l'école et le CRD18 et la maison. C'est un peu difficile de travailler ensemble ». (Amel, mère)

Au contraire d'autres parents, ici la mère nous signale que l'accès aux ressources n'est pas un besoin pour elle.

« Mon IP a beaucoup de ressources, elle m'a envoyé des courriels de plusieurs pages, beaucoup, beaucoup de ressources, mais en général, peut-être pour moi ça ne marche pas. (...) Parmi tous les parents qui ont eu des enfants autistes, je crois que je connais beaucoup plus que tous les autres. À cause que je fais des recherches, pendant des années j'ai observé mes deux enfants, naturellement, j'aime observer, analyser, et puis, je crois que je les connais beaucoup plus que les autres parents. [le répit, les ressources et les subventions], ça ne m'intéresse pas tellement » (Line, mère)

Pour certaines familles, ce sera par exemple l'utile et le concret qui leur apportera le plus, faisant ici référence à la transmission d'outils, et délaissant le support émotif que l'IP peut apporter au parent, par exemple.

« Avoir une travailleuse sociale pour parler ou pour... (rire) raconter ma vie, ma vie ce n'est pas quelque chose à raconter. Moi je veux quelque chose de concret... Quelqu'un qui m'aide vraiment. C'est vrai, on en a besoin, parce que nous, les parents, on est choqué. Surtout au début, d'avoir un enfant autiste, on ne sait pas ce que c'est, un enfant autiste. Il faut toujours être à côté de lui ». (Wafa, mère)

Si certains apprécient particulièrement la transmission de techniques et de savoirs afin d'intervenir eux-mêmes auprès de leur enfant, d'autres notent que leur position de parent ne leur permet pas d'accomplir un travail efficace, évoquant ainsi la position d'expert et d'extériorité de la IP.

« Elle peut observer mon enfant dans la classe. Moi, je ne peux pas faire ça. Quand maman est là, mon garçon va se comporter très, très différemment ». (Line, mère)

« On va commencer par le comportement. Elle m'observe et elle me donne des idées pour travailler avec mon fils et tout. (...) ça n'aide pas, je ne vous cache pas. Parce que toujours, toujours, un enfant avec sa maman, ou son papa, il ne travaille pas ». (Wafa, mère)

« Marilou elle me demande de faire des choses. Oui, j'aimerais bien les essayer, travailler plus avec ma fille. Mais le parent seul ne peut pas tout le temps travailler avec son enfant ». (Camila, mère)

La variabilité des besoins des familles en termes d'interventions précises nous mènera donc dans un deuxième temps à aller les sonder plus particulièrement sur ce sujet, puis à proposer en troisième temps un modèle idéal souple et qui s'adapterait à ces besoins.

### ***Le rôle perçu de l'intervenante pivot et les facteurs de réussite***

Si les besoins précis des parents face à leur IP sont variables, certaines grandes tendances se dessinent quant à leur représentation du travail de leur IP, les capacités de cette dernière à y répondre et les facteurs de réussite de l'intervention pivot. Au nombre de ces caractéristiques, on retrouve le souci de l'autre et de son métier de la part de l'IP, le fait qu'elle porte les chapeaux de travailleuse sociale et de psychoéducatrice, la continuité du lien, et finalement la création d'une alliance partageant les savoirs professionnels et parentaux et faisant preuve de réalisme thérapeutique.

### Le souci de l'autre et de son métier

Les mêmes caractéristiques appréciées ou recherchées chez un-e IP ressortent souvent chez les parents, à savoir : avoir à cœur le bien-être de l'enfant et aimer son métier. Ces deux qualités peuvent d'ailleurs parfois surpasser l'expertise ou l'expérience.

« C'est quelqu'un qui aime beaucoup son travail. Je vous dis, d'après ce que j'ai vu, elle aime beaucoup son travail, c'est-à-dire, elle se donne à fond. Elle s'est donnée à fond pour ma fille, et elle me supportait beaucoup ». (Amel, mère)

« Elle était magnifique! Elle adorait ma fille et puis son travail, elle le faisait avec amour ». (Camila, mère)

« When we know she is coming, when we know that she is coming, we are happy because, you know, the ambience of the house changes because we know that Milo is excited to see her. » (Ricardo, père).

### Les deux chapeaux

Deux formations disciplinaires différentes caractérisent les parcours des IP du projet pilote, soit le travail social et la psychoéducation. Si la préférence de certains acteurs du réseau peut pencher vers l'une ou l'autre, on remarque chez les parents que c'est la possibilité que l'IP puisse occuper les deux rôles qui est importante.

« Donc c'est là que je me suis fait appeler. Et puis c'était une madame, très gentille comme personne. Moi ce que j'ai aimé, mais ce que j'ai adoré, j'espère que c'est une façon de faire qui sera généralisée, c'est une éducatrice spécialisée qui porte les deux chapeaux ». (Camila, mère)

Le rôle de travailleuse sociale est souvent résumé à s'occuper de la « paperasse » pour les parents qui y voient moins l'utilité. Par contre, ceux qui ont pu bénéficier de subventions ou de services suite à cette « paperasse » sont reconnaissants du travail de leur IP. L'appréciation de l'un de ces deux « chapeaux » est donc fonction des besoins des parents; toutefois, plusieurs apprécient la simultanéité de ces deux rôles.

### La continuité du lien : une fonction de contact

C'est le fait d'avoir une IP en soi, et le fait qu'elle reste assignée au dossier qui semble bénéfique pour les parents. Dans certains cas, la présence d'une IP devient vite essentielle, même si, paradoxalement, son rôle n'est pas clair pour le parent.

« Mais sincèrement comme j'ai dit, son rôle, c'est un peu flou pour moi. Jusqu'à présent, je n'arrive pas à décortiquer c'est quoi le rôle, mais moi comme je dis, j'ai besoin d'elle pour toute la famille. Pour toute la famille, sincèrement, ce n'est pas juste pour ma fille ». (Amel, mère)

Le fait d'avoir assigner une IP au dossier centralise les informations et rend le cheminement plus aisé et plus rapide. La continuité et la fiabilité du contact sont importantes pour les parents.

« Et puis moi je n'ai pas besoin de parler à 3 000 intervenants, ou faire le téléphone arabe, faire une chaîne de personnes qui parlent, qui te demandent, qui questionnent, etc. Tout est centralisé. Elle, elle me sert bien, puis quand je la contacte, j'ai des réponses tout de suite ». (Camila, mère)

Les familles s'attachent à leur IP et souhaitent souvent qu'elle reste associée à leur dossier même lorsqu'elles accèdent à d'autres services. Ces expériences résonnent aussi souvent avec l'idée que les familles souhaiteraient ou devraient avoir un type d'intervenante pivot qui les accompagne tout au long du parcours de vie de l'utilisateur.

« Moi, la fille du CRDI-TED<sup>8</sup>, quand je devais avoir le service, j'ai dit : « Ah! J'adore Marilou [IP]. ». (...) Puis je disais : « Mais je n'ai rien contre vous, on va faire un essai, mais c'est juste que j'ai eu d'autres vécus, et puis j'adore comment Marilou travaille ». (Camila, mère)

De la même manière qu'en études de la communication on parle de la fonction de contact pour désigner que c'est le l'interaction en soi qui compte parfois davantage que le contenu du message, ici on peut affirmer que c'est la fonction de contact de l'intervention pivot qui compte, c'est-à-dire le fait d'avoir une IP en soi, d'avoir la possibilité de la rejoindre et de pouvoir s'y fier.

« Even if it is raining really strong rain, I mean really, really strong, she comes here! She comes! (Ricardo, père)

Comme nous le verrons maintenant, cette fonction de contact prend possiblement tout son sens lorsqu'une alliance clinique est construite entre l'IP et la famille.

#### La construction d'une alliance clinique

La construction d'une alliance entre le parent et l'IP semble être au cœur de la réussite de l'intervention pivot. Cette alliance semble facilitée par une certaine dose de « réalisme thérapeutique », elle-même acquise par l'expérience sur le terrain de l'IP. L'alliance clinique semble alors permettre un travail conjoint et en co-construction entre le parent et l'intervenante, qui se partagent et reconnaissent les différents savoirs en place, parentaux et professionnels.

---

<sup>8</sup> Voir note 6.

La grande majorité des parents semble remarquer et valoriser l'expérience terrain de leur IP qui amènerait notamment une plus grande compréhension des enjeux auxquels les parents font face au quotidien.

« C'est le fait d'avoir intervenu avec les enfants, donc le parent quand il parle, elles se mettent à la place du parent, et puis elles le comprennent. Elles le comprennent vraiment. (...) (Camila, mère)

« Je crois que l'âge ça compte beaucoup. Avec l'âge, on connaît bien la vraie vie » (Line, mère)

Ce meilleur partage des expertises est contrasté avec une attitude surplombante et ne faisant pas de place à la négociation. Ainsi certains parents dénoncent qu'on peut facilement les accuser de « non-collaboration » s'ils remettent en question certaines méthodes ou objectifs d'un·e intervenant·e.

Cette expérience du terrain et le partage des expertises vont de pair avec une dose de réalisme thérapeutique : on cherche à améliorer la situation dans ses aspects qui ne fonctionnent pas, sans tout remettre en question, et en s'adaptant aux réelles conditions de la famille, qui peuvent d'ailleurs changer. La souplesse, la débrouillardise et la persévérance sont particulièrement appréciées.

« Les intervenants pivots, ils disent : « C'est essai/erreur. On peut essayer, et si ça ne marche pas, on va penser à autre chose. » (Camila, mère)

## Du côté des IP : représentations des besoins des familles et enjeux de la pratique

### *La division du travail d'intervention*

Les discours des IP recueillis nous parlent d'abord du travail de division sociale de l'intervention. En effet, les IP sont au cœur de cette division entre les différents acteurs du réseau, hors réseau et les parents. En accord avec de précédents travaux (Fillion et al., 2012), la fonction pivot semble viser certains objectifs, tels que :

- La **complémentarité** : cet objectif vise à ne pas dédoubler les services et à conserver ceux qui fonctionnent déjà : « Au début, je regarde leurs besoins. S'il y a déjà une psychoéducatrice, et que ça va bien avec cette personne-là, moi je vais regarder au niveau d'autres démarches. Est-ce que vous êtes corrects dans toutes vos démarches? ». (Marilou, IP)

- La **cohérence et l'intégration** des interventions : l'objectif vise à ce que les interventions se nourrissent et se renforcent entre elles : « Si moi je travaille un objectif à la maison, j'aimerais ça que l'école le fasse aussi. C'est difficile d'avoir cette collaboration-là. Donc oui, l'enfant, il va à l'école, mais il ne généralise pas les acquis qu'il fait à la maison. Moi, j'ai des clients qui ont commencé à communiquer verbalement, mais à l'école, ils n'ont pas entendu un mot. (...) L'enfant, il parle, mais il faut juste mettre les bons moyens en place ». (Suzanne, IP)

- La **couverture** complète : cet objectif vise à combler, dans la mesure du possible, l'ensemble des besoins de la famille et à identifier les trous de services : « Le but, ça va être de contacter tout le monde, on va s'asseoir ensemble, on va dire "qu'est-ce que toi tu travailles avec la famille?", "Qu'est-ce que toi travailles?", "Et toi?". Puis on va voir les parents, puis on va demander : « Est-ce que ça, ça répond à vos besoins? Y a-t-il d'autres besoins? Puis qui va le faire? ». (Marilou, IP)

Tout cela, par le biais d'un plan de services qui prenne en compte les spécificités du travail social et de la psychoéducation, les deux champs disciplinaires présents dans les formations des IP :

« Une autre piste de solution, pour moi, ça serait qu'on soit deux, un TS et un psychoéducateur, à ce poste-ci. Comme ça, si ce n'est pas d'un psychoéducateur dont ils ont besoin, bien ils n'auront pas à ré-attendre 3, 4 mois. Tout de suite, au moins, quand ils arrivent au service, bien ils seraient enlignés, puis ils auraient ce dont ils ont vraiment besoin ». (Marilou, IP)

Nous verrons que la complémentarité des formations disciplinaires est une question qui revient dans les enjeux de la pratique soulevés par les IP. Ainsi, l'expérience des IP nous apprend que les pratiques d'intervention, si elles se disséminent selon 4 grandes dimensions que nous avons identifiées, se déploient en accord avec des objectifs et des visées de complémentarité, de cohérence et de couverture.

### ***Le recadrage des attentes et la traduction des besoins en services***

Il s'agit d'un aspect essentiel du travail des IP et également d'une condition de réussite de la pratique pivot en situation. Les familles et les intervenantes se rencontrent autour d'une situation commune, mais en possédant de part et d'autre tant des attentes qu'un horizon de possibilités. Une des premières tâches de l'IP sera de sonder ces attentes et besoins des familles.

« Parfois, c'est difficile, on a des parents qui ont des attentes très irréalistes par rapport à leur enfant ». (Rachel, IP)

« Ça arrive qu'ils nous disent "Bien moi, une psychoéducatrice je n'en ai pas vraiment besoin. J'aimerais ça avoir un travailleur social". Ou ils me nomment leurs besoins, puis je me dis : "Ouais, c'est vrai qu'un travailleur social ça serait mieux que moi". Mais ça arrive que ce soit vraiment moi la mieux placée pour les prendre en charge. C'est juste qu'il y a beaucoup un tri à faire au début ». (Marilou, IP)

Une fois pris le pouls des besoins et des attentes, une opération de recadrage s'avère souvent nécessaire, que ce soit par rapport à la traduction des besoins de la famille en termes d'offre de services, ou encore d'identification des différents acteurs en présence.

« Parfois je dois dire : "Ce n'est pas mon travail, moi je ne suis pas là pour ça". Donc c'est beaucoup de recadrer les parents sur mon rôle. Puis un autre des défis, c'est que les parents, ils ont tellement de personnes différentes autour d'eux. Les parents ne savent pas qui fait quoi. Ils ont de la misère à comprendre nos rôles, nos tâches, donc c'est pour ça que le plan de services, moi j'adore en donner une copie aux parents. Il y est écrit chaque problématique, chaque objectif qu'on a, chaque moyen, puis c'est qui, qui est en charge. (Karine, IP)

On voit ici le travail de cartographie des services qui est effectué, étape préalable à la navigation dans le réseau. En lien avec ce cadrage et recadrage des attentes et de leur traduction en termes de services, les IP nous affirment aussi agir selon des impératifs d'utilité pour la famille :

« Je voulais m'assurer qu'on vise vraiment un besoin qui est utile, mais qui est aussi réaliste pour la famille. Donc ça pouvait être n'importe quoi, par exemple l'autonomie : la toilette, manger, soit manger avec un ustensile, plus indépendamment, ou manger une variété d'aliments parce que l'enfant est rigide. Ça pouvait aussi être des comportements, par exemple des enfants qui étaient beaucoup plus en opposition, qui refusaient de suivre les consignes des adultes, qui avaient plus des difficultés à la rentrée scolaire aussi ». (Suzanne, IP)

Même si ce dernier extrait nous renseigne davantage sur une intervention plus directe liée à des pratiques d'adaptation-réadaptation, les IP peuvent aussi travailler un besoin « utile et réaliste » comme l'obtention de services de répit, de subventions, de services offerts dans le milieu communautaire.

Nous verrons que ces dernières analyses entourant les représentations des besoins des parents chez les intervenantes ainsi que leur perspective de leur rôle entrent en dialogue à plusieurs égards avec les besoins et les attentes énoncés par les familles, nous menant sur la piste de diverses conditions de réussite pour la pratique pivot.

### ***Les enjeux de la pratique***

Finalement, cet ancrage de la pratique dans les besoins et les attentes des familles et leur traduction dans les termes de l'offre de services se déploie dans un certain contexte et dans le cadre de certains enjeux existants autour de l'intervention pivot.

« Il y a des parents qui trouvent qu'on ne fait pas assez, que ça prendrait plus, mais des enfants qui auraient besoin, il y en a. Il y a ce qu'on peut offrir, puis ce qu'ils devraient recevoir. C'est deux choses différentes. Les besoins, puis les moyens. » (Rachel, IP)

« J'aurais pu rester dans des familles pendant des années, puis on aurait toujours trouvé quelque chose d'autre ». (Suzanne, IP)



Les IP évoquent plusieurs enjeux de leur pratique notamment liés aux conditions plus larges du RSSS. Si des enjeux criants et déjà très connus sont énoncés, comme le manque d'intervenant-e-s et de services, la longueur des listes d'attente, le caractère chronophage de la compilation de statistiques et le haut taux de roulement de personnel, les IP nous renseignent aussi sur des conditions peut-être plus spécifiques à leur type de pratique.

#### Arriver après le diagnostic et le paradoxe du service en attente

Les IP nomment qu'elles arrivent trop tard avec leur prestation de services dans la trajectoire des familles. Les familles attendent souvent très longtemps avant d'accéder à des services, ce qui peut faire développer de la colère et de la méfiance. De plus, ces dernières accèdent à un service de pivot tout en visant l'ICI, ce qui génère des déceptions.

« C'est sûr qu'il y a une grande, grande insatisfaction des familles par rapport aux services. C'est flagrant. Les familles attendent, elles attendent, ça n'a pas de bon sens comment elles attendent, puis quand on arrive, on est les premiers intervenants, puis on n'est pas le ICI. T'sais, les familles se font dire que ce qui est efficace, c'est une intervention intensive, c'est du 18 heures par semaine. Là moi j'arrive, ça fait 1 an minimum qu'elles attendent. Souvent j'ai des frustrations parce qu'ils s'attendaient à ce que ça soit plus intense. Même s'ils sont contents que je sois là, ça répond à un besoin, bien souvent, mais ils sont frustrés un petit peu. T'sais j'ai beaucoup ma confiance à faire parce qu'ils sont souvent : "Bon, est-ce qu'elle va encore juste nous évaluer puis nous laisser aller après? Est-ce que vraiment il va se passer quelque chose?" Ça arrive souvent que les familles sont réticentes ou t'sais, qu'il y a beaucoup de peine, de frustrations envers les services ». (Marilou, IP)

On évoque le paradoxe entre, d'une part, cet état d'attente d'un premier service de la part des familles, et le fait que ce service, le pivot, ne réponde pas toujours à cette attente. Les différents acteurs sont confrontés au fait qu'il existe une liste d'attente pour un mécanisme vu comme devant pallier la liste d'attente (l'intervention pivot).

« Ce qui est ironique, c'est qu'il y a quand même une liste d'attente pour me rejoindre. Idéalement, ça serait qu'aussitôt qu'ils sont sur la liste d'attente à l'accès, il faudrait toujours qu'il y ait quelqu'un comme moi. Je te dirais que ça serait ça, l'idéal pour que ça fasse du sens. Parce que là, ils attendent un an, puis là j'arrive et je leur dis : "C'est pour ceux qui sont en attente d'un premier service" ». (Zoé, IP)

Le principal argument soulevé pour réduire l'attente d'un service de pivot est la conséquence néfaste directe de cette attente pour le bien-être de l'enfant.

« Si l'enfant est pris en charge dès qu'il reçoit son diagnostic, on assure la plus haute probabilité de succès pour cet enfant-là. Parce que les parents sont moins stressés, ils savent quoi faire, ils établissent un lien de confiance avec une personne, qui les guide dans la bonne direction.

L'enfant progresse à son rythme, mais il progresse. Et tous les partenaires qui sont impliqués, bien ils ont une personne ressource aussi à qui se fier » (Suzanne, IP)

#### Ampleur et caractéristiques de la charge de cas

L'ampleur de la charge de cas est très souvent évoquée. Rappelons qu'elle est variable selon les CIUSSS et leur découpage des services et des programmes, mais qu'elle est habituellement de plus ou moins cinquante familles.

« Il y a la charge de cas qui est importante, moi j'aimerais avoir 10 enfants, puis pouvoir les voir chaque semaine, ça serait mon idéal. Mais ce n'est pas le cas ». (Marilou, IP)

Face à cela, notons que les acteurs du RSSS concernés usent de différentes stratégies afin de bricoler une charge de cas suffisante, en jouant sur la combinatoire des critères des dossiers (urgence, complexité, etc.), notamment les catégories du cadre d'analyse de la charge de travail (OTSTCFQ, 2009).

La lourdeur de la charge de cas en termes de qualification des dossiers (difficiles, complexes, etc.) est aussi couramment évoquée. Selon les quartiers et leurs conditions socioéconomiques, notamment, on retrouve des charges de cas assez lourdes, pouvant être composées de familles en situation de défavorisation, de vulnérabilité. Les aspects sociaux de la situation des familles sont donc intimement liés aux aspects sanitaires et thérapeutiques.

« C'est très, très défavorisé. (...) Quand tu as un enfant avec un TSA, c'est beaucoup, beaucoup d'organisation. C'est beaucoup d'argent pour l'inscrire dans des activités, pour l'adaptation de telle affaire à la maison, l'achat de telle affaire ... Ce n'est pas évident... J'étais sur un territoire très, très défavorisé en termes de moyens financiers, donc ils n'ont pas assez de revenu pour pouvoir faire face à tout ce que ça demande ». (Claude, IP)

Un autre facteur qui qualifie les charges de cas des IP est le très haut pourcentage de familles en situation d'immigration récente au Québec. Selon les données administratives, la majorité des familles concernées par le projet pilote se sont établies au Québec depuis 5 à 15 ans; dans l'échantillon des participants aux entretiens, il s'agit de 7 familles sur 11 qui sont en situation d'immigration. Cet aspect semble présenter trois implications majeures :

- 1) Le déploiement de l'intervention à l'aide d'interprètes, de traducteurs, de plusieurs membres de la famille ou de solutions inventives;

« Moi je n'ai pas eu de problèmes avec le mandarin et l'arabe. Mais j'ai une maman qui parle russe seulement, puis je n'en trouve pas, d'interprète. Ils en ont deux seulement, puis ils étaient en vacances tout l'été, donc je n'ai pas pu en avoir. Finalement, ce qu'on a fait, c'est qu'on a demandé à l'amie de cette madame-là qui parlait anglais et russe, donc elle a fait la traduction. Là on se parle anglais, puis avec Google Traduction, mon téléphone, on arrivait à traduire ». (Rachel, IP)

- 2) L'indissociabilité entre le bien-être de l'enfant et de la famille et leur niveau d'intégration à la société, et donc, de l'état de leurs démarches;

« Des fois, ils m'appellent : "Bien là, je suis en train de faire ma demande de citoyenneté, quels papiers il faut que je remplisse?" »

« Ils n'ont pas de réseau, donc il faut trouver du répit ailleurs, parce qu'ils n'ont pas de réseau ». (Rachel, IP)

- 3) Finalement, un grand besoin d'intervention interculturelle autour de la compréhension commune des diagnostics, interventions et pratiques sociales.

« C'est des modèles de couples qui sont différents. Puis ce sont des familles de cultures différentes, puis les émotions ne sont pas abordées au quotidien ». (Adrienne, IP)

« J'ai eu plusieurs familles qui m'ont dit que si Dieu leur avait donné un enfant, c'est parce qu'ils étaient capables de s'en occuper. Donc le faire garder, c'était comme une honte. C'était perçu comme honteux de la part des autres membres de leur famille ou de leurs amis. (...) La garderie, c'est quand même accepté, donc on essaie de les envoyer plus à la garderie, pour que la maman ait du répit pendant le jour. Ou d'envoyer l'enfant en activité, pour que maman puisse se reposer pendant ce temps-là ». (Rachel, IP)

Évidemment ces conditions jouent également parfois de pair (défavorisation socioéconomique et situation d'arrivée récente au Québec) et se retrouvent entremêlées dans la situation de la famille, et donc, dans les enjeux de l'intervention pivot.

« C'est tout un petit peu relié. J'ai une maman qui fait de l'accumulation compulsive. J'ai des mamans dépressives. J'ai des troubles de personnalité, de la pauvreté, de l'immigration, je fais même des trucs d'immigration. (Rachel, IP)

### ***Des objectifs explicitement implicites***

Différents effets de la pratique d'intervention pivot émergent d'un bricolage et d'une négociation de la part des IP entre, d'une part, ce qu'on leur demande, la réalité des besoins des familles et, d'autre part, leur marge de manœuvre clinique. Ces tâches semblent connues de tous les acteurs en présence et représentent un implicite qui « va de soi ». Nos observations sur le terrain révèlent différents rôles que prend l'intervention-pivot en réponse directe aux besoins et à la réalité des familles, alors même que ces rôles n'ont, à notre connaissance, jamais été explicitement préconisés pour ce type de pratique. L'action finit par remplir les vides qui l'appellent; la pratique pivot s'inscrit à cet effet dans la longue tradition de l'intervention psychosociale, qui se propose depuis ses débuts de « raccommode le tissu social » (Ravon et Ion, 2012). L'intervention-pivot, dans les cas documentés ici, semble se mouler à certains besoins informels mais courants des familles, notamment autour des démarches d'immigration et d'intégration à la société d'accueil, mais aussi d'autres procédures, légales, par exemple. C'est

cette plasticité de la pratique pivot qui semble faire sa richesse, soit de pouvoir s'adapter aux besoins et réalités des familles, notamment en sollicitant tour à tour les quatre zones d'action que nous avons évoquées.

#### Une socialisation diagnostique

D'autres tâches finissent par qualifier dans les faits l'intervention-pivot dans les récits d'intervention et les expériences des familles. D'abord, on sait que le moment de l'annonce du diagnostic d'un enfant constitue pour les familles une période-clé qui peut être difficile, représenter un deuil important, et lors de laquelle chacun des parents ne réagit pas nécessairement de la même façon. Suite à cette annonce va aussi débiter une période plus ou moins longue d'acceptation et de négociation de cette nouvelle réalité pour la famille. Dans le matériel étudié, les intervenantes-pivot semblent souvent jouer un rôle important à l'égard de ce processus; tant les familles que les praticiennes nous disent que c'est un moment important de leur travail conjoint. En sociologie, on parle de socialisation pour désigner des processus par lesquels on acquiert des normes, valeurs et attitudes qui nous permettront de faire partie d'un groupe donné. On remarque dans les analyses que les intervenantes-pivot participent de façon importante à ce que l'on peut appeler la socialisation diagnostique des familles. Les intervenantes vont familiariser les parents, mais aussi la fratrie, à ce qu'est l'autisme et/ou la déficience intellectuelle, et notamment à leur caractère permanent, qu'on ne peut pas « guérir ». Elles vont initier la famille à un certain vocabulaire que l'on peut repérer, par exemple la métaphore de posséder « des lunettes différentes », ou encore pour les parents de devoir faire le deuil de « l'enfant parfait ».

#### Le support émotif des parents

Avec l'annonce d'un diagnostic de DI-TSA-RGD débute souvent un réel parcours du combattant pour les familles, qui va souvent de pair avec appauvrissement monétaire, stress et anxiété, fatigue importante, conflits conjugaux, détresse psychologique et isolement social. Les intervenantes-pivot se positionnent elles-mêmes comme des appuis affectifs et moraux face à ces changements et ces épreuves : « Ça prend quelqu'un pour aider les parents à remonter! ». Souvent entièrement dédiés à leur enfant, le bien-être psychique des parents passe souvent en dernier, ce à quoi les intervenantes tentent de remédier.

Point qui semble crucial pour les IP, c'est de travailler en soutien aux parents, dans une optique d'holisme et avec toute la famille. L'idée implicite est que travailler dans l'intérêt de l'enfant, c'est travailler aussi sur et avec les parents et la fratrie. C'est une pratique qui semble officielle et assumée pour certaines, et qui semble devoir passer sous le radar pour d'autres en raison de la définition de leurs tâches.

« Moi, je m'occupe vraiment beaucoup plus des parents, parce que j'ai l'éducatrice qui va travailler le comportement, la rigidité; j'ai la psychoéducatrice qui va faire un peu la même chose, qui va évaluer en plus. J'ai l'orthophoniste qui va travailler le langage, puis l'ergo qui va travailler la sensibilité, l'alimentation. Donc on a ces quatre-là qui s'occupent beaucoup des enfants, puis

il n'y a pas vraiment personne qui s'occupe des parents. Fait que moi, j'ai pris vraiment ce rôle-là, parce que j'ai beaucoup de parents avec des problèmes de santé mentale, j'ai beaucoup de... négligence, ou abus... Puis peu importe... Ou juste qu'ils sont méconnaissants du système, qui ont besoin de subvention, qui ont besoin d'être orientés dans les services. Donc c'est vraiment ce rôle-là que je joue un petit peu plus auprès des parents ». (Rachel, IP)

« Bien je le gère en partie, c'est-à-dire, je ne suis pas supposée de gérer, mais en même temps je n'arrive pas à faire abstraction de ça, puis ça teinte tout le suivi. J'ai une mère, ça va faire la cinquième fois que je la vois, puis on n'a toujours pas abordé sa fille. À peine. Parce qu'elle parle constamment de ses difficultés puis c'est une mère qui semble être en dépression avec un trouble panique... Fait qu'elle a des crises d'anxiété, elle a des crises de panique, puis c'est très, très, très envahissant pour elle. Fait qu'on en parle, parce qu'elle est tellement envahie par ça, que je n'arrive pas à... On parle un peu de son enfant, mais c'est très difficile (Adrienne, IP)

Puis ça, c'est aussi une autre chose, c'est que souvent les familles qui avaient plusieurs enfants, bien ils me demandaient déjà des conseils pour les autres enfants, donc je me retrouvais à faire un peu de l'intervention... (Suzanne, IP)

On évoque aussi le respect des limites et des refus des familles, dans une optique d'alliance thérapeutique et d'évitement de la coercition.

« J'essaie d'être compréhensive pour vrai, je me mets à leur place, je serais fâchée aussi. J'essaie d'être compréhensive, puis de les amener à voir de l'avant. T'sais à dire : "bien là, on est là pour travailler" ». (Marilou, IP)

« Idéalement, on devrait toujours y aller au moins une fois, [à la maison], pour voir l'environnement, ça nous aide quand on fait notre évaluation du fonctionnement social puis tout ça. Mais si la famille ne veut pas, il ne faut pas les forcer ». (Alexandra, IP)

Palier l'attente et la discontinuité

La détresse des parents découle entre autres du manque de services, des listes d'attente interminables, du manque d'informations à propos des ressources existantes, et du haut taux de roulement des intervenants. Une des fonctions implicites les plus intéressantes de la pratique pivot, mais aussi la plus paradoxale, est de pallier cette attente et cette discontinuité des services. Si, au départ, l'intervention-pivot en DI-TSA-RGD avait notamment pour but de réduire les listes d'attente en facilitant l'orientation vers les bons services, ce but se transforme dans les faits en un palliatif à cette attente. On affirme clairement dans les entretiens que la pratique-pivot consiste entre autres à « aller trouver un petit service en attendant que la liste d'attente débloque », notamment dans le communautaire. Cette fonction latente de la pratique pivot illustre bien un mode d'action qui « fait avec » : qui « fait avec » l'attente, les trous de services, voire parfois le vide de soutien.

## Préparer aux interventions ultérieures

En étroite lien avec ces dernières tâches implicites de la pratique pivot, on retrouve tout un travail de préparation de la famille et de l'enfant aux interventions qui approchent. En continuité avec la socialisation diagnostique et la gestion de la discontinuité de la trajectoire, les intervenantes effectuent un travail d'information mais aussi de gestion des attentes des familles qui se trouvent à l'orée d'accéder à des interventions tant nécessaires. L'intervention comportementale intensive (ICI) constitue une approche qui demande un grand nombre d'heures d'intervention quotidienne par une spécialiste, une grande implication des parents et très peu de places disponibles dans le système public. Dans nos entretiens avec les intervenantes-pivot, on nous signale ainsi que l'ICI a davantage de chance de réussir lorsque les parents y sont préparés et mobilisés. On retrouve aussi de la part des intervenantes certains recadrages des souhaits des familles, notamment au niveau des services d'orthophonie, qui sont très en demande mais pas toujours nécessaires selon eux, et des services de nutrition, très peu disponibles dans le réseau public mais identifiés comme cruciaux par les familles. Nous pouvons donc observer encore une fois cette fonction de médiation entre les familles et le système.

## Des points de consensus

L'intégration des représentations des familles et des intervenantes prendra un éclairage plus grand lors du modèle idéal présenté en fin du rapport. Simplement pour nous y mener, voici les pistes de consensus qui se dégagent jusqu'à présent.

Les différents acteurs semblent s'entendre sur le fait que l'intervention pivot a davantage de chances de réussite si elle fait place à toute la famille, qu'elle se bâtit sur la fiabilité et la confiance mutuelle et que l'intervenante accepte de jouer à la fois le rôle de travailleuse sociale et de psychoéducatrice. Ils s'entendent aussi pour privilégier le choix d'objectifs réalistes établis dans une optique d'alliance thérapeutique.

D'une position extérieure, l'intervention pivot semble aussi mieux fonctionner lorsque la définition de la situation, des besoins et les services que l'on y associe est la même pour les parents et les intervenantes.

## Axe 2 : Effets de l'intervention pivot

### Capacité de satisfaction des types de pivot

C'est à partir des tâches significatives des IP qui ont été identifiées dans les différents entretiens ainsi que leur constitution en une typologie en quatre dimensions que nous avons élaboré le questionnaire du sondage téléphonique et ce, afin d'aller valider la satisfaction des familles envers les actions posées par leur IP, mais aussi la réponse aux besoins de chacune de ces dimensions.

Le **tableau 9** présente la construction des indicateurs du sondage sur la base des catégories qui ont émergé dans la première phase d'analyse qualitative.

TABLEAU 9 : CONSTRUCTION DES INDICATEURS DU SONDAGE TÉLÉPHONIQUE

Dimensions	Extraits significatifs	Questions du sondage
<i>L'observation/évaluation</i>	<p><i>Venir à la maison pour observer l'enfant, son quotidien, ses comportements</i></p> <p><i>Identifier les besoins et des objectifs à travailler</i></p> <p><i>Élaborer un plan d'intervention</i></p>	<p>Mon IP est venue observer le quotidien de mon enfant à la maison, identifier les besoins et objectifs</p> <p>Mon IP a élaboré et m'a présenté un plan d'intervention pour mon enfant.</p>
<i>Le plaidoyer et la promotion des intérêts de l'utilisateur</i>	<p><i>Sait à quelles portes aller cogner</i></p> <p><i>Connaît le système</i></p> <p><i>S'occupe d'aller chercher des services</i></p> <p><i>« Se bat »</i></p> <p><i>M'obtient du répit, des subventions, remplit des formulaires (transport adapté, SAF, couches, camps d'été, etc.)</i></p> <p><i>M'aide à chercher une garderie adaptée, m'accompagne dans les visites</i></p> <p><i>M'aide dans mes démarches</i></p> <p><i>Me renseigne sur les ressources disponibles, ex. communautaires</i></p>	<p>Mon IP sait où s'adresser pour m'obtenir des services tels que du répit, des subventions, du transport adapté, etc.</p> <p>Mon IP me renseigne sur les ressources disponibles dans mon quartier, auprès d'organismes, d'associations.</p> <p>Mon IP m'aide dans mes différentes démarches pour mon enfant (ex. visiter des garderies, trouver un camp d'été, etc.)</p>

Dimensions	Extraits significatifs	Questions du sondage
<i>La transmission et l'outillage parental</i>	<p><i>M'enseigne comment travailler avec mon enfant (ex. communication)</i></p> <p><i>Me montre comment enseigner des choses à mon enfant (ex. sommeil, repas, propreté)</i></p> <p><i>Me donne des trucs pour le quotidien</i></p> <p><i>Me donne des idées</i></p> <p><i>A expliqué le diagnostic à la fratrie</i></p> <p><i>Soutient les parents</i></p>	<p>Mon IP me donne des conseils et des méthodes pour le quotidien, par exemple concernant le sommeil, les repas, la propreté.</p> <p>Mon IP m'enseigne comment travailler avec mon enfant et lui apprendre de nouveaux éléments.</p> <p>Mon IP est intervenue auprès de mes autres enfants ou de mon conjoint afin de les sensibiliser ou de leur expliquer le diagnostic de mon enfant.</p> <p>Mon IP me supporte comme parent, elle m'écoute et me soutient dans ce que je vis.</p>
<i>Le travail d'arrimage des interventions et services</i>	<p><i>Assure la coordination des soins et services</i></p> <p><i>Fait le lien entre ma famille et la garderie, l'école</i></p> <p><i>Organise des réunions avec d'autres intervenants</i></p> <p><i>Coordonne l'inscription à l'école et fait le lien avec l'équipe-école</i></p> <p><i>Met en place un plan de service individualisé (PSI)</i></p>	<p>Mon IP coordonne les différents soins et services que mon enfant reçoit.</p> <p>Mon IP fait le lien avec d'autres intervenants impliqués auprès de mon enfant, par exemple elle organise des rencontres ou des réunions.</p> <p>Mon IP a élaboré et m'a présenté un plan de service individualisé incluant des partenaires extérieurs, tels que l'école.</p>

## Contextualiser la satisfaction des familles, la réponse à leurs besoins et la perception des délais d'accès

### Synthèse de la réponse aux besoins des familles (sondage)

Nous avons proposé une série de questions aux répondant·e·s portant sur 12 pratiques d'intervention ciblées regroupées sous 4 dimensions. Ils devaient indiquer dans quelle mesure ils étaient en accord avec le fait que chacune d'elle a réussi à répondre aux besoins de leur famille. Pour chaque élément, les répondant·e·s devaient indiquer s'ils étaient tout à fait d'accord, plutôt d'accord, plutôt en désaccord ou tout à fait en désaccord.

### Calcul des taux de réponse aux besoins par pratique et par dimension

Un **taux de réponse aux besoins** a été calculé pour chaque pratique. Nous avons d'abord demandé aux répondant·e·s dans quelle mesure ils étaient en accord avec le fait que chacune des pratiques ciblées a réussi à répondre aux besoins de leur famille. Une note était ensuite attribuée pour chaque choix de réponse (0 = tout à



fait en désaccord, 1 = plutôt en désaccord, 2 = plutôt en accord et 3 = tout à fait d'accord). La somme des notes était ensuite divisée par le nombre de répondant et présentée sous forme de pourcentage.

Le taux de réponse aux besoins d'une dimension est une moyenne pondérée du taux de réponse aux besoins à l'égard de l'ensemble des pratiques qui la composent.

Le taux de réponse aux besoins à l'égard de ces pratiques est comparé entre les sous-groupes de répondant·e·s (variables catégorielles) et analysé en fonction de variables qui reflètent leur profil (quelques variables sociodémographiques et le fait d'avoir une intervenante assignée faisant partie du projet pilote ou non).

Les résultats sont présentés sous forme de tableau faisant ressortir les différences statistiquement significatives entre les profils de répondant·e·s, à un niveau de confiance d'au moins 95%. Ces différences sont indiquées par un astérisque (\*).

Des analyses de variance (ANOVA) ont été effectuées pour les sous-groupes ayant plus de deux catégories et des Test-T pour échantillons indépendants pour les variables comportant deux sous-groupes.

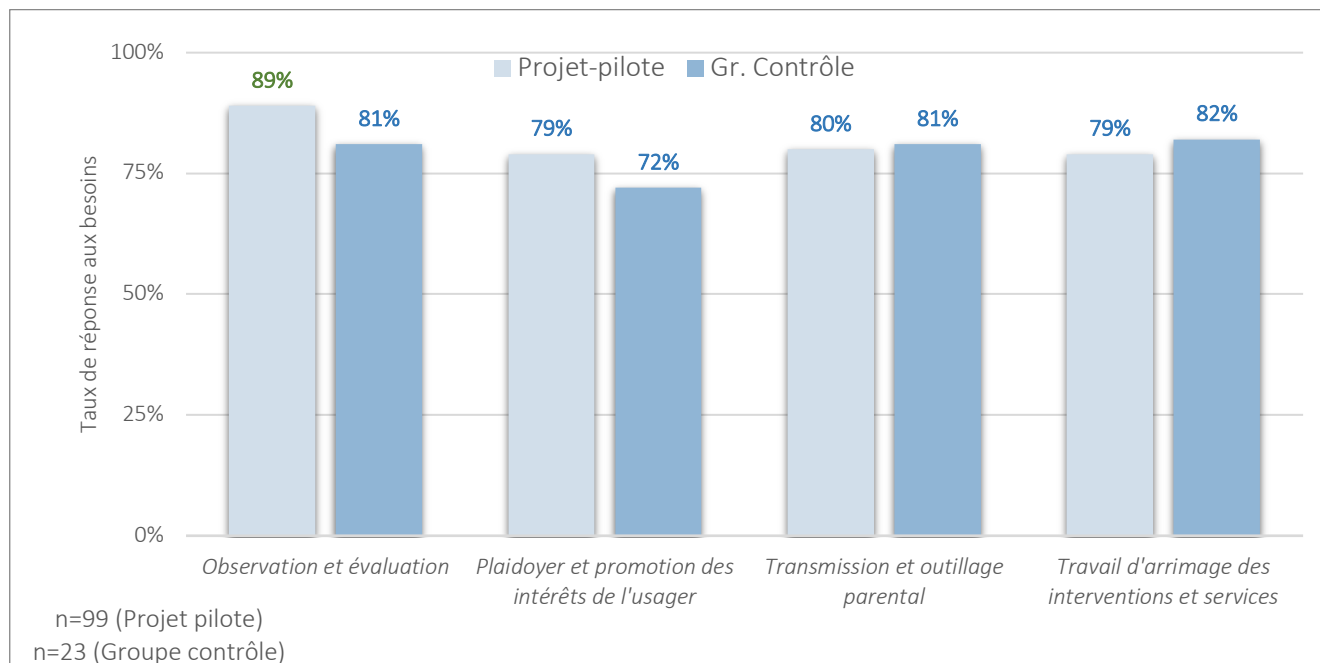
La statistique « *r* » pour les analyses de variance, l'indice de l'éta-carré ( $\eta^2$ ) pour les Test-T et le V de Cramer (*V de Cramer*) ont ensuite été calculés pour indiquer la taille de l'effet (Cohen, 1988), c'est-à-dire la force d'association entre les deux variables.

Seules, les différences comportant une moyenne\*\* ou une grande\*\*\* taille d'effet (force d'association entre les deux variables) ont été retenues.

Les résultats qui suivent sont une synthèse des indicateurs regroupés par dimension et sont présentés sous la forme de moyennes sur cent (taux de réponse aux besoins) qui doivent être interprétées comme suit :

82,51 à 100,00%	=	Répond grandement aux besoins (vert)
50,01 à 82,50%	=	Répond aux besoins (bleu)
16,51 à 50,00%	=	Répond peu aux besoins (orange)
00,00 à 16,50%	=	Ne répond pas du tout ou presque aux besoins (rouge)

FIGURE 2 : SYNTHÈSE DE LA RÉPONSE AUX BESOINS POUR CHAQUE DIMENSION



- Globalement (**figure 2**)<sup>9</sup>, les répondant·e·s estiment que les pratiques **répondent aux besoins** de leur famille (projet pilote : 79-89% ; groupe contrôle : 72-82%).
- Une seule dimension de pratiques se démarque davantage des autres pour les répondant·e·s faisant partie du projet pilote. En effet, la dimension *observation et évaluation* (projet pilote : 89%) est la seule qui aurait grandement répondu aux besoins.
- Aucune différence significative entre les deux groupes de répondant·e·s (projet pilote et groupe contrôle) n'a été observée lors des analyses statistiques. De ce fait, on peut émettre l'**hypothèse que le groupe contrôle reçoit une offre de service similaire à celle du projet pilote.**

<sup>9</sup> Rappel : le taux de réponse aux besoins d'une dimension est une moyenne pondérée du taux de réponse aux besoins à l'égard de l'ensemble des pratiques qui la composent.

TABLEAU 10 : TAUX DE RÉPONSE AUX BESOINS SELON LE PROFIL DES RÉPONDANT·E·S

Moyenne pondérée du taux de réponse aux besoins à l'égard de l'ensemble des pratiques selon le profil des répondant·e·s

		Projet pilote	
		n	%
<b>Total</b>		<b>99</b>	<b>81%</b>
Sexe	Homme	22	86%
	Femme	77	79%
Groupe d'âge	Moins de 25 ans	1	97%
	De 25 à 29 ans	4	74%
	De 30 à 34 ans	19	84%
	De 35 à 39 ans	19	82%
	De 40 à 44 ans	34	78%
	45 ans ou plus	22	81%
Nb d'enfants à la maison	1 enfant	24	84%
	2 enfants	43	80%
	3 enfants	22	75%
	4 enfants	7	86%
	5 enfants	2	100%
	6 enfants	1	85%
Revenu familial annuel brut	Moins de 30 000 \$	23	79%
	De 30 000 à 39 999 \$	12	87%
	De 40 000 à 49 999 \$	11	85%
	De 50 000 à 59 999 \$	9	82%
	De 60 000 à 69 999 \$	9	79%
	De 70 000 à 79 999 \$	3	90%
	De 80 000 à 99 999 \$	8	84%
	100 000 \$ ou plus	19	74%
Né·e au Canada	Oui	25	78%
	Non	74	81%
Situation conjugale	Célibataire	9	80%
	Marié·e ou conjoint·e de fait	76	82%
	En couple (union libre)	2	85%
	Séparé·e ou divorcé·e	11	74%
Scolarité	Primaire (7 ans ou moins)	3	81%
	Secondaire (formation générale ou professionnelle (8 à 12 ans))	19	88%
	Collégial (formation préuniversitaire, formation technique, certificats, attestations ou diplômes de perfectionnement)	16	78%
	Universitaire (cours classique, certificats, diplômes, 1 <sup>er</sup> , 2 <sup>ème</sup> ou 3 <sup>ème</sup> cycle)	59	79%
Secteur	CCSMTL	13	76%
	CNIM	12	83%
	CCOMTL	14	80%
	CEMTL (LT et SLSM)	26	83%
	CEMTL (PDI)	17	85%
	COMTL	17	75%
Groupe contrôle	N/A	23	79%

- Le taux de réponse aux besoins (à l'égard de toutes les pratiques) pour l'ensemble des répondant-e-s (**tableau 10**) est de **81%**.
- Bien que ce taux (**81%**) corresponde au fait que les répondant-e-s estiment que l'ensemble des pratiques **répondent à leurs besoins** (de 50,00 à 82,50%), on remarque que cette valeur se situe dans la limite supérieure de cette interprétation. De plus, bien que ce résultat soit non-significatif, plusieurs sous-groupes de répondant-e-s (avec un effectif de plus de 5) sont d'avis que l'ensemble des pratiques **répondent grandement à leurs besoins**, notamment :
  - *Hommes* (86%);
  - *Âgés de 30 à 34 ans* (84%);
  - *Un seul enfant* (84%) ou *4 enfants* (86%) à la maison;
  - Revenu familial brut de *30 000\$ à 49 999\$* (85-87%) ou de *80 000 à 99 999\$* (84%);
  - Plus haut niveau de scolarité atteint : *secondaire* (88%);
  - Secteur CNIM (83%), CEMTL (LT et SLSM) (83%) ou CEMTL (PDI) (85%).
- Aucun taux ne correspond au fait de répondre **peu**, **presque pas** ou **pas du tout** aux besoins.
- Suite aux analyses statistiques, on ne remarque aucune des variables présentes dans le tableau qui influence significativement le taux de réponse aux besoins.

### Synthèse de la satisfaction globale (sondage)

En plus des 12 questions spécifiques concernant la réponse à leurs besoins (pratiques), une question de satisfaction globale était posée aux répondant-e-s :

*« Globalement, êtes-vous très, assez, peu ou pas du tout satisfait-e de la réponse aux besoins de votre famille par les intervenant-e-s de votre CIUSSS? »*

Tout comme pour la synthèse de la réponse aux besoins des familles, les résultats sont présentés sous forme de taux de la satisfaction globale.

Les taux de satisfaction globale doivent être interprétés comme suit :

82,51 à 100,00%	=	Très satisfaisant (vert)
50,01 à 82,50%	=	Assez satisfaisant (bleu)
16,51 à 50,00%	=	Peu satisfaisant (orange)
00,00 à 16,50%	=	Pas du tout satisfaisant (rouge)

TABLEAU 11 : TAUX DE SATISFACTION GLOBALE SELON LE PROFIL DES RÉPONDANT·E·S

Taux de satisfaction globale à l'égard de la réponse aux besoins de la famille selon le profil des répondant·e·s

		Projet pilote	
		n	%
<b>Total</b>		<b>99</b>	<b>73%</b>
Sexe	Homme	22	82%
	Femme	77	71%
Groupe d'âge	Moins de 25 ans	1	66%
	De 25 à 29 ans	4	66%
	De 30 à 34 ans	19	75%
	De 35 à 39 ans	19	75%
	De 40 à 44 ans	34	73%
	45 ans ou plus	22	71%
Nb d'enfants à la maison	1 enfant	24	80%
	2 enfants	43	68%
	3 enfants	22	68%
	4 enfants	7	85%
	5 enfants	2	100%
	6 enfants	1	100%
Revenu familial annuel brut	Moins de 30 000 \$	23	69%
	De 30 000 à 39 999 \$	12	78%
	De 40 000 à 49 999 \$	11	75%
	De 50 000 à 59 999 \$	9	85%
	De 60 000 à 69 999 \$	9	62%
	De 70 000 à 79 999 \$	3	89%
	De 80 000 à 99 999 \$	8	75%
	100 000 \$ ou plus	19	70%
Né·e au Canada	Oui	25	74%
	Non	74	73%
Situation conjugale	Célibataire	9	74%
	Marié·e ou conjoint·e de fait	76	74%
	En couple (union libre)	2	83%
	Séparé·e ou divorcé·e	11	63%
Scolarité	Primaire (7 ans ou moins)	3	66%
	Secondaire (formation générale ou professionnelle (8 à 12 ans))	19	84%
	Collégial (formation préuniversitaire, formation technique, certificats, attestations ou diplômes de perfectionnement)	16	68%
	Universitaire (cours classique, certificats, diplômes, 1 <sup>er</sup> , 2 <sup>ième</sup> ou 3 <sup>ième</sup> cycle)	3	71%
Secteur	CCSMTL	13	66%
	CNIM	12	72%
	CCOMTL	14	74%
	CEMTL (LT et SLSM)	26	71%
	CEMTL (PDI)	17	90%
	COMTL	17	64%
<b>Groupe contrôle</b>	<b>N/A</b>	<b>23</b>	<b>74%</b>

→ Le **tableau 11** nous apprend que le taux de satisfaction globale (à l'égard de la réponse aux besoins de leur famille) pour l'ensemble des répondant·e·s est de **73%**.

→ Dans une moindre mesure, tout comme pour la synthèse du taux de réponse aux besoins présentée précédemment, bien que ce taux (**73%**) corresponde au fait que la réponse aux besoins de leur famille

soit **assez satisfaisante** (de 50,00 à 82,50%), plusieurs sous-groupes de répondant·e·s (avec un effectif de plus de 5) la considèrent comme étant **très satisfaisante**, notamment :

- 4 enfants (86%) à la maison;
- Revenu familial brut de 50 000\$ à 59 999\$ (85%);
- Plus haut niveau de scolarité atteint : *secondaire* (84%);
- Secteur *CEMTL (PDI)* (90%).

→ Aucun taux affiché ne témoigne d'une réponse aux besoins de la famille étant **peu** ou **pas du tout** satisfaisante.

→ Suite aux analyses statistiques, on remarque qu' aucune des variables présentes dans le tableau n'influence significativement le taux de satisfaction globale des répondant·e·s.

### Accès aux services (sondage)

Étant donné la partialité des données administratives des cinq CIUSSS concernant l'accès aux services, quelques questions du sondage concernaient les délais ainsi que la perception de la longueur de ces délais selon les répondant·e·s.

Nous avons tout d'abord questionné les répondant·e·s sur le délai entre la 1<sup>ère</sup> demande de service et la prestation de celui-ci. La question que nous leur avons posée :

*Lorsque vous avez contacté votre CIUSSS pour la **PREMIÈRE FOIS** afin d'obtenir un soin ou un service pour votre enfant, environ combien de jours se sont écoulés entre cette demande et ce soin ou ce service? Nous faisons ici référence à un rendez-vous avec une travailleuse sociale, un suivi en réadaptation, etc.*

TABLEAU 12 : ACCÈS AU 1ER SERVICE

Délais d'accès au 1 <sup>er</sup> service	Projet pilote	Groupe contrôle
Moyenne	254 jours	307 jours
Minimum	1 jour	2 jours
Maximum	1080 jours	2160 jours
Écart-type	268 jours	471 jours
Nb de répondant·e·s	99	23

→ En moyenne (**tableau 12**), les répondant·e·s affirment avoir attendu plus de 250 jours entre leur 1<sup>ère</sup> demande de service et sa prestation (projet pilote : 254 jours; groupe contrôle : 307 jours).

→ Comme l'écart-type entre les groupes est relativement grand (projet pilote : 268 jours; groupe contrôle : 471 jours), il est pratiquement impossible d'observer une tendance significative entre les groupes ou

même entre les répondant-e-s dans cette forme. À cet effet, aucune différence significative entre les deux groupes de répondant-e-s (projet pilote et groupe contrôle) n'a été observée lors des analyses statistiques.

Le **tableau 13** traite du même délai entre la 1<sup>ère</sup> demande de service et la prestation de celle-ci, mais cette-fois, les données ont été regroupées et présentées avec une unité de mois (30 jours/mois). De plus, une seconde question concernant la perception de ce délai a été posée aux répondant-e-s :

*Considérez-vous que le délai entre votre **PREMIÈRE** demande et ce soin ou ce service est très court, court, moyen long, ou très long?*

TABLEAU 13 : ACCÈS AU 1<sup>ER</sup> SERVICE (SUITE)

Délais d'accès au 1 <sup>er</sup> service (suite)		Projet pilote		Groupe contrôle	
		n	%	n	%
Délai entre la 1 <sup>ère</sup> demande de service et sa prestation	Moins de 3 mois	39	39%	8	35%
	De 3 à 5 mois	8	8%	6	26%
	De 6 à 11 mois	38	38%	5	22%
	12 mois et plus	14	14%	4	17%
<b>Total</b>		<b>99</b>	<b>100%</b>	<b>23</b>	<b>100%</b>
Perception du délai entre la 1 <sup>ère</sup> demande de services et leur prestation	Très court	3	3%	-	-
	Court	14	14%	1	4%
	Moyen	27	27%	11	48%
	Long	23	23%	5	22%
	Très long	32	32%	6	26%
<b>Total</b>		<b>99</b>	<b>100%</b>	<b>23</b>	<b>100%</b>

- Tel qu'expliqué précédemment, il est pratiquement impossible d'observer une tendance significative compte tenu de l'écart-type majeur, c'est-à-dire de la grande variabilité et étendue des résultats entre les répondant-e-s (projet pilote : 268 jours ; groupe contrôle : 471 jours).
- Néanmoins, on remarque que pour le groupe du projet pilote, la majorité des répondant-e-s affirment avoir attendu soit *moins de 3 mois* (39%), soit *de 6 à 11 mois* (38%). Malheureusement, il a été impossible de vérifier si cela pourrait s'expliquer par le code de priorisation de la demande (partialité des données administratives).
- Environ la moitié des répondant-e
- s considère ce délai comme étant *long* (projet pilote : 23% ; groupe contrôle : 22%) ou *très long* (projet pilote : 32% ; groupe contrôle : 26%), et la plupart des autres le considère *moyen* (projet pilote : 27% ; groupe contrôle : 48%).

→ Le test de Chi-deux ( $\chi^2$ ) a été utilisé pour vérifier la présence de relation entre ces variables catégorielles et aucune différence significative entre les deux groupes de répondant·e·s (projet pilote et groupe contrôle) n'a été observée lors des analyses statistiques.

Deux autres questions ont été posées aux répondant·e·s concernant les autres demandes de services effectuées auprès de leur établissement :

*Combien d'autres demandes de soins ou de services avez-vous fait auprès de votre CIUSSS?*

*Considérez-vous que le délai moyen entre votre/vos autre(s) demande(s) et ce/ces soin(s) ou ce/ces service(s) est très court, court, moyen long, ou très long?*

TABLEAU 14 : ACCÈS AUX SERVICES SUIVANTS

Accès aux services suivants		Projet pilote		Groupe contrôle	
		n	%	n	%
Nb de demandes de services suivant la première	Aucune autre demande	36	41%	8	42%
	Une autre demande	17	19%	3	16%
	Deux autres demandes	16	18%	5	26%
	Trois autres demandes	12	14%	1	5%
	Quatre autres demandes	4	5%	1	5%
	Cinq demandes ou plus	3	3%	1	5%
<b>Total</b>		<b>88</b>	<b>100%</b>	<b>19</b>	<b>100%</b>
Perception du délai entre les autres demandes de services et leur prestation	Très court	1	2%	1	9%
	Court	8	15%	-	-
	Moyen	16	31%	1	9%
	Long	14	27%	3	27%
	Très long	13	25%	6	55%
<b>Total</b>		<b>52</b>	<b>100%</b>	<b>11</b>	<b>100%</b>

→ Moins de la moitié des répondant·e·s (**tableau 14**) n'ont pas demandé un autre service suivant leur 1<sup>ère</sup> demande (projet pilote : 41% ; groupe contrôle : 42%).

→ Parmi ceux qui ont fait plus d'une demande au total, plus de la moitié considèrent les délais entre les nouvelles demandes et leur prestation comme étant *longs* (projet pilote : 27% ; groupe contrôle : 27%) ou *très longs* (projet pilote : 27% ; groupe contrôle : 55%).

→ Aucune différence significative entre les deux groupes de répondant·e·s (projet pilote et groupe contrôle) n'a été observée lors des analyses statistiques.



→ Il est important de noter que nous évaluons ici une perception de la longueur du délai compte tenu du fait que nous ne pouvons l'évaluer à l'aide des données administratives. En effet, bien que nous puissions émettre l'hypothèse que le délai entre les autres demandes de services suivant la 1<sup>ère</sup> et leur prestation aurait dû être plus court, on peut difficilement confirmer ou infirmer celle-ci à l'aide de la perception sans ces données. Néanmoins, on peut tout de même se questionner du fait que plus de la moitié des répondant-e-s considèrent ces délais comme étant longs ou très longs, tel que mentionné précédemment.

L'absence de différence significative entre le projet pilote et le groupe contrôle représente un résultat en soi, et qui peut être interprété à l'aide de plusieurs clés de lectures. D'abord, comme il nous a été suggéré par les milieux concernés, cela veut vraisemblablement dire que les intervenantes attirées au projet pilote n'ont pas fait « différemment » qu'à l'habitude et qu'ainsi, le RSSS favorise déjà des pratiques pivot qui satisfont les familles en général. Cette absence de différences vient également nous confirmer et nous valider que le croisement des entretiens et des données du sondage nous donne un bon portrait à partir duquel une montée en généralité est possible, puisqu'on peut conclure que les pratiques se ressemblent grandement. Il nous a également été soulevé qu'il est difficile, voire impossible pour les CIUSSS, d'attribuer tout changement dans leurs statistiques maison à la présence précise du projet pilote, ou simplement au fait qu'il s'agissait de l'ajout d'un poste en soi.

## Axe 3 : Modèle émergent idéal d'intervention pivot

L'axe 1 nous a permis d'identifier les pratiques significatives de l'intervention pivot et de les organiser en quatre dimensions prégnantes : l'observation/évaluation, la promotion des intérêts de l'utilisateur, l'arrimage et l'outillage parental.

L'axe 2, quant à lui, nous renseignait sur le niveau de réponse aux besoins des familles de ces pratiques significatives, leur taux de satisfaction globale à l'égard des pratiques de l'intervention pivot ainsi que leur perception portant sur les délais d'accès aux services.

L'axe 3 se propose d'intégrer ces deux premiers axes, soit les pratiques significatives identifiées à l'axe 1 et leur dimension d'importance et de réponse aux besoins des familles explorés en axe 2. Ainsi, en croisant ces données issues des deux premiers axes, nous serons en mesure d'avoir un portrait visuel des pratiques selon l'importance accordée pour celles-ci par les familles ainsi qu'au niveau de réponse à leurs besoins. Nous serons ainsi en mesure de cibler les pratiques à prioriser de manière à ce que l'intervention pivot à l'étude réponde le mieux possible aux réalités des familles concernées.

### Carte de priorisation des pratiques

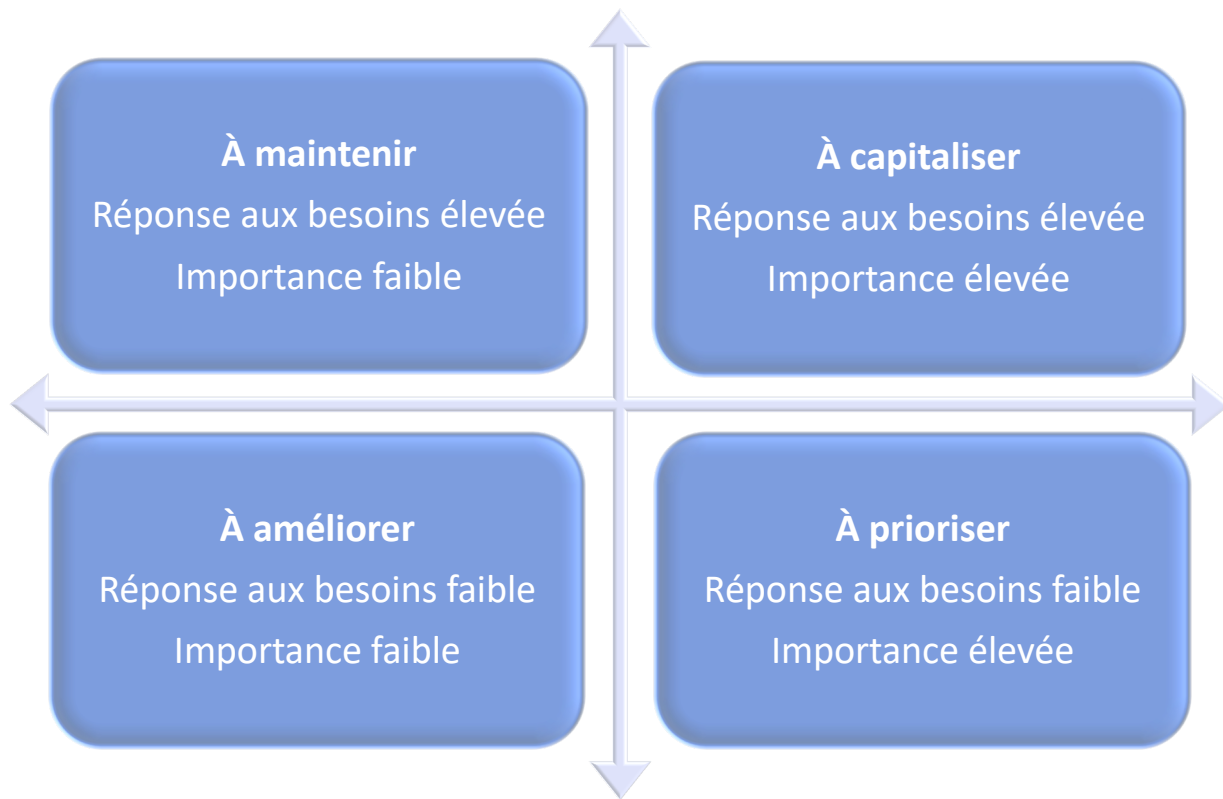
#### Méthodologie

Dans cette section, les 12 pratiques d'intervention ciblées sont positionnées sur une carte de dispersion. Une telle carte permet de comparer la performance des pratiques et d'identifier les priorités d'actions en vue d'améliorer la satisfaction globale des familles des services de pivot qu'elles reçoivent.

Toutes les pratiques évaluées sont positionnées selon :

- **L'axe vertical** : le taux de réponse aux besoins des familles obtenu (au haut de la carte : taux le plus élevé; au bas de la carte : taux le plus faible). La ligne horizontale qui coupe cet axe vertical en deux représente la moyenne pondérée du taux de réponse aux besoins pour l'ensemble des éléments.
- **L'axe horizontal** : l'indice d'importance calculé à partir du degré de **corrélation** entre le taux de réponse aux besoins d'une pratique et son degré d'influence sur la satisfaction globale du répondant pour l'ensemble des services qu'il reçoit (à droite de la carte : corrélation élevée; à gauche de la carte : corrélation faible). La ligne verticale qui coupe cet axe horizontal en deux représente la moyenne pondérée de l'indice d'importance pour l'ensemble des éléments.

FIGURE 3 : EXPLICATION DES QUADRANTS



- Le **quadrant inférieur droit** représente les pratiques qui sont à risque, c'est-à-dire des éléments déterminants de la satisfaction globale ayant obtenu des taux inférieurs à la moyenne pondérée de celle-ci. Les composantes qui se retrouvent dans ce quadrant devraient faire l'objet d'une **priorisation**.
- Le quadrant **supérieur droit** représente les pratiques qui sont des forces, c'est-à-dire des éléments qui sont aussi déterminants de la satisfaction globale ayant obtenu des taux supérieurs à la moyenne pondérée de celle-ci. Les composantes qui se retrouvent dans ce quadrant peuvent servir d'exemple et sont des éléments sur lesquels il faudrait **capitaliser**.
- Le quadrant **supérieur gauche** représente les pratiques peu corrélées à la satisfaction globale, mais qui affichent des taux de réponse aux besoins plus élevés que la moyenne pondérée de celle-ci. Les composantes positionnées dans ce quadrant ne sont pas prioritaires, mais devraient être **maintenues**.
- Le quadrant **inférieur gauche** représente les pratiques pour lesquelles on retrouve des problèmes de second niveau d'importance, c'est-à-dire des éléments ayant obtenu des taux de réponse aux besoins inférieurs à la moyenne pondérée de la satisfaction globale, mais qui s'avèrent peu déterminants. Ce sont des éléments **à améliorer**. Ce sont des pratiques qui pourraient s'avérer utiles dans certains cas, mais qui ne mériteraient pas ou peu d'être retenues dans une conceptualisation « idéale » de la pratique.

L'indice d'importance d'une pratique consiste en sa corrélation à la satisfaction globale. Il faut comprendre que cette mesure est relative. Comme tous les éléments sont relativement importants aux yeux des répondant-e-s, l'axe horizontal (indice d'importance) ne sert qu'à discriminer les indicateurs en deux catégories (moitié gauche et moitié droite de l'axe horizontal) afin de permettre de prioriser certaines pistes d'action.

## Résultats

Le taux de réponse aux besoins des familles des 12 pratiques ciblées, croisé avec l'indice d'importance accordée à ceux-ci, permet d'identifier :

- A. Les pratiques à prioriser
- B. Les pratiques à capitaliser
- C. Les pratiques à maintenir
- D. Les pratiques à améliorer

### A. Éléments à prioriser

Le quadrant **inférieur droit** de la **figure 4** présente les éléments dont l'importance est supérieure et la réponse aux besoins inférieure à la moyenne pondérée de ceux-ci. Dans ce quadrant, l'importance accordée aux indicateurs est élevée. Une amélioration de la réponse aux besoins à leur égard se traduirait par une hausse de la satisfaction globale.

- Les dimensions qui regroupent les composantes du **travail d'arrimage des interventions et services** et du **plaidoyer et promotion des intérêts de l'utilisateur** sont prédominantes dans ce quadrant.
- En ce qui concerne le **travail d'arrimage des interventions et services**, deux des trois pratiques faisant partie de cette dimension sont à prioriser. En premier lieu, on y retrouve la *coordination des différents soins et services reçus par l'enfant*, suivie de *l'élaboration et la présentation d'un plan de service individualisé qui implique d'autres intervenants et/ou partenaires extérieurs*.
- Un scénario similaire apparaît quant au **plaidoyer et promotion des intérêts de l'utilisateur**, soit deux des trois pratiques de cette dimension : *aider dans les différentes démarches concernant l'enfant* (ex : visiter des garderies, trouver un camp d'été, etc.) et *renseigner sur les ressources disponibles dans le quartier*.

### B. Éléments à capitaliser

Le quadrant **supérieur droit** présente les indicateurs dont l'importance et la réponse aux besoins sont supérieures à la moyenne pondérée de ceux-ci. Ici aussi, l'importance accordée aux indicateurs est élevée. Ce sont donc des pratiques qui répondent aux besoins des familles et qui contribuent fortement à la satisfaction globale de celles-ci.

- La dimension **transmission et outillage parental** est ici la plus fortement représentée. Deux des trois pratiques qui la composent relèvent du fait de *supporter le parent, l'écouter et le soutenir dans ce qu'il vit* ainsi que de *montrer comment enseigner et travailler des choses avec l'enfant* (ex. : pour faciliter la communication, l'apprentissage de certains mots ou certains comportements, etc.).
- La troisième pratique de chacune des deux dimensions que l'on retrouvait dans le quadrant des éléments à prioriser (**travail d'arrimage des interventions et services** et **plaidoyer et promotion des intérêts de l'utilisateur**) apparaissent ici car le taux de réponse aux besoins des familles est supérieur à la moyenne : *permettre d'obtenir des services* (ex : répit, subventions, transport adapté, camps d'été, etc.) ainsi que *faire le lien avec d'autres intervenants et/ou partenaires extérieurs impliqués auprès de l'enfant* (ex. : organisation de rencontre(s) avec le personnel de l'école ou la garderie fréquentée par l'enfant).

### C. Éléments à maintenir

Le quadrant **supérieur gauche** présente les pratiques dont l'importance est inférieure et la réponse aux besoins supérieure à la moyenne pondérée de ceux-ci. On y retrouve les éléments qui ne doivent pas nécessairement faire l'objet d'un travail d'amélioration.

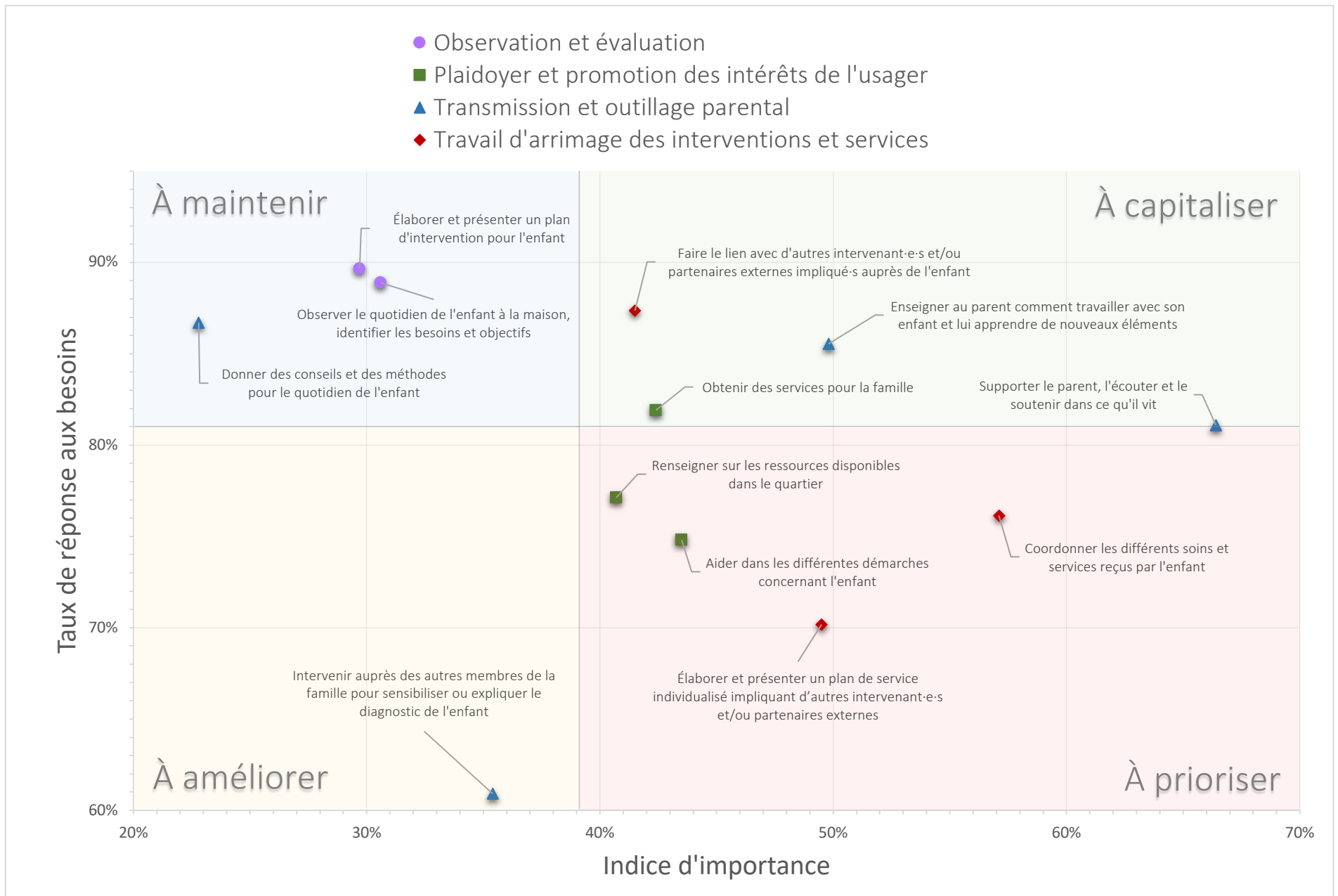
- Bien que l'importance accordée soit moindre à l'égard de ces pratiques, tous les éléments de la dimension **observation et évaluation** sont présents dans ce quadrant et atteignent un taux de réponse aux besoins plus élevé que tous les autres, soit *l'observation du quotidien et des comportements de l'enfant à sa maison* et *l'élaboration d'un plan d'intervention pour l'enfant*.
- Le dernier élément de la dimension **transmission et outillage parental**, considéré moins important mais tout aussi satisfaisant que ceux présentés précédemment est le fait de *donner des conseils et des méthodes pour aider dans le quotidien de l'enfant*.

### D. Éléments à améliorer

Finalement, le quadrant **inférieur gauche** présente les pratiques dont l'importance et la réponse aux besoins sont inférieures à la moyenne pondérée de ceux-ci. L'amélioration de la réponse aux besoins envers ces éléments est souhaitable et se traduirait par une hausse de la satisfaction globale, mais moindre que dans le cas des indicateurs à prioriser (point A).

Une seule pratique se retrouve dans le quadrant des éléments à améliorer, soit *l'intervention auprès des autres membres de la famille pour sensibiliser ou expliquer le diagnostic de l'enfant* (**transmission et outillage parental**).

FIGURE 4 : CARTE DE DISPERSION DES INDICATEURS



## Retour sur les pratiques reconnues dans la littérature

La littérature récente vient appuyer bon nombre d'analyses, de résultats et de recommandations de la présente étude. Une revue de littérature ciblée et analytique de sources diverses nous montre d'abord que relativement peu de recherches se sont penchées sur l'intervention pivot en autisme, malgré que l'ensemble de celles existantes concluent à des bénéfices importants concernant l'utilisation et la mise en place de programmes d'intervention pivot.

### *Barrières à l'accès et barrières au pivot*

Un ensemble de recherches fait état des barrières à l'accès aux services pour les familles avec un enfant ayant un TSA. Les délais d'accès à un diagnostic et les temps d'attente d'accès aux services représentent une barrière principale citée par les parents (Todorow, Carlyn, James Connell, et Renee M. Turchi, 2018). Au sein d'un modèle similaire à l'intervention pivot en autisme, le « medical home », le manque de ressources communautaires et cliniques est un enjeu soulevé tant par les professionnel-le-s que les parents (Todorow, Carlyn, James Connell, et Renee M. Turchi, 2018). Les conditions structurelles et systémiques de l'offre de services et soins jouent ainsi un rôle déterminant dans la réussite de l'intervention pivot (Thygesen et al., 2017), qui ne peut « pivoter » seule; il s'agit d'un enjeu qui a été soulevé plus d'une fois lors des présentations des analyses et co-construction des résultats et recommandations de la présente étude.

Une recherche québécoise (Picard, 2012) fait directement écho à un point saillant des témoignages de parents que nous avons recueillis, soit le sentiment de ne pas avoir accès à l'offre de services et que celle-ci leur est cachée. Même si l'étude de Picard concerne les parents de personnes vivant avec une déficience intellectuelle, cela nous renseigne sur une barrière perçue qui est commune à ces deux populations et leur entourage.

Du côté des intervenant-e-s, deux études récentes évoquent le manque de formation des professionnel-le-s de l'intervention pivot comme une barrière potentielle au plein développement de ce type d'intervention. Cette limite est soulevée tant par des intervenant-e-s eux-elles-mêmes (Todorow, Carlyn, James Connell, et Renee M. Turchi, 2018) que par les différentes parties prenantes (Broder-Fingert et al., 2019). Même s'il s'agit d'un sujet moins souvent abordé dans les entretiens avec les IP de notre enquête, il s'agit d'un enjeu qui a émergé du terrain comme une préoccupation, notamment pour les superviseur-e-s cliniques et les gestionnaires.

Ces barrières font écho à d'autres domaines, comme les services de santé mentale pour enfants, pour lesquels les parents notent le manque d'information et l'indisponibilité des services comme difficultés principales (Hansen, Anna Sofie, Gry Kjaersdam Telléus, Christina Mohr-Jensen, et Marlene Briciet Lauritsen, 2021).

Faisant écho à notre piste à propos de la « professionnalisation » des parents, Singh (2016) remarque, quant à elle, que ces derniers se trouvent à devoir articuler une compréhension médicale avec une compréhension sociale

de l'autisme. Le travail parental ainsi effectué est souvent facilité par le capital social et culturel des parents, pointant ainsi vers les possibilités d'un accès inégal selon les ressources matérielles et symboliques de la famille.

#### *Tâches de l'intervention pivot : différents modèles*

Les modèles actuels qui répertorient et organisent les différentes tâches d'intervention pivot sont souvent issus des sciences infirmières. Ils sont parfois moins transférables dans d'autres domaines, mais entretiennent parfois des parallèles intéressants. Ainsi, dans une étude canadienne de 2017 sur l'intervention pivot en oncologie (Jeyathevan et al., 2017), la fonction de porte-parole et de représentation des patient·e·s ressort comme centrale. Cela résonne avec la présente recherche qui postule un quadrant de tâches associées à la promotion des intérêts des patient·e·s. Toutefois, cette étude de 2017 et d'autres (Beresford et al., 2020) concernent l'intervention auprès d'adultes, ce qui change sensiblement la situation d'intervention, mais aussi son optique. Ainsi, dans ce type de modèle, on met l'accent sur la « responsabilisation » du patient (Jeyathevan et al., 2017) et la promotion de « l'autogestion » (Beresford et al., 2020). Il est clair que l'intervention pivot prend un visage différent auprès de familles avec un enfant autiste, et que nous avons vu quelques limites d'une approche qui dévolue (Danilo Martucceli, 2004. Figures de la domination, *Revue française de sociologie*, 45-3, 469-497) l'ensemble des solutions et interventions à la famille.

Les pratiques pivot infirmières comportent sinon des tâches similaires à celles étudiées ici, soit l'évaluation, l'information, le soutien, la coordination des services (Saucier & Biron, 2018). La fonction d'évaluation de l'intervention pivot fait l'objet d'analyses plus poussées dans le modèle infirmier, notamment au Québec (Fournier, Simard & Veillette, 2015). On peut retenir de cette étude qu'une bonne évaluation de base des besoins améliore ensuite l'organisation des soins, ce qui se vérifie dans nos résultats.

Nous n'avons toutefois pas trouvé de modèle qui conceptualise et organise les tâches de manière souple et qui peut s'utiliser comme un outil; il s'agit davantage de listes de tâches propres à un domaine précis de santé.

#### *Une intervention pivot réussie et les bonnes pratiques actuelles*

Nos analyses des représentations d'une intervention pivot « réussie » pour les familles et les intervenantes viennent confirmer les meilleures pratiques énumérées dans la littérature récente.

La construction du plan d'intervention selon les besoins des parents et les forces de l'enfant, entre autres, est une pratique soulevée comme gagnante dans une récente étude américaine (Pizur-Barnekow, Kris, Amy C. Lang, et Brian Barger, 2020). Nos analyses montrent, de manière similaire et pour aller encore plus loin, que les besoins et attentes de la famille doivent parfois être traduites dans les termes de l'offre de service par leur IP, afin que la définition de la situation soit la même pour tous les acteur·trice·s.



Trois conditions de réussite majeures qui émergent de la présente étude ressortent aussi de façon significative de la littérature récente, soit l'importance du support émotionnel des parents, la construction d'une alliance thérapeutique forte et une approche sensible à la culture.

Le support émotionnel des parents, s'il ressort comme un aspect officieux mais central de la pratique ici étudiée, se retrouve au cœur de plusieurs recherches sur la navigation familiale en autisme (Broder-Fingert et al., 2020) ou en général (Camden et al., 2020). L'importance du support émotif est aussi un élément qui ressort des pratiques pivot infirmières auprès d'adultes (Loiselle et al., 2020).

Ce support prend mieux sa place, bien entendu, dans le cadre d'une alliance thérapeutique avec les parents qui est basée sur la confiance mutuelle et exempte de jugement et de culpabilité (Lewis et al., 2019; Goss et al., 2021). Cette condition gagnante de l'intervention pivot est également soulevée dans la présente étude de manière marquée. Du côté des professionnel-le-s, cela implique de surmonter les barrières à l'engagement des parents dans le processus de navigation (Broder-Fingert et al., 2019); une étude pilote récente suggère le soutien par les pairs, une flexibilité dans les heures de rendez-vous et une approche sensible à la culture afin de maximiser l'engagement des parents (Iadarola et al., 2020). Il est à noter que plusieurs participant-e-s à notre étude ont bénéficié de services dans le milieu communautaire qui favorisent le soutien social entre pair-e-s.

Les professionnel-le-s de la navigation identifient par contre le manque de temps (Todorow et al., 2018) comme une barrière au plein investissement nécessaire au développement d'une relation de confiance avec les familles. Cet enjeu est soulevé par les IP que nous avons interrogées.

Finalement, une intervention interculturelle ou sensible à la culture est largement préconisée dans les études consultées (Millau et al., 2018, 2019; Broder-Fingert et al., 2020; Rivard et al., 2020), ce qui confirme un résultat émergeant de nos données. Rappelons que ce type d'intervention, s'il est conçu à la base pour intervenir auprès d'individus ou de familles qui ne sont pas de la culture nationale dominante, peut aussi s'appliquer à l'intervention avec une famille « native », et vise ainsi à soulever et prendre en compte la variabilité des normes, des représentations et des manières de faire.

#### *Les effets documentés de la pratique pivot*

Concernant les effets de l'intervention pivot, différentes recherches ont noté une amélioration de la continuité des soins dans le domaine de l'oncologie : Pautasso et al., 2017. En ce qui concerne l'intervention pivot, l'effet positif principal est un meilleur accès à un diagnostic et ce, plus rapidement (DiGuseppi et al., 2020; Feinberg et al., 2021). L'amélioration de l'accès aux services pour les familles en situation d'immigration est aussi un effet documenté par plusieurs études récentes (Millau et al., 2019, Rivard et al., 2019; Feinberg et al., 2021). Cela va dans le sens d'une poursuite de la recherche à propos des effets différenciés de la pratique pivot selon les caractéristiques des populations. Un autre domaine bien documenté des effets bénéfiques de l'intervention pivot est celui des pratiques dirigées vers les transitions, notamment scolaires (Chatenoud et al., 2019; Fontil et al., 2020; Morton et al., 2021).

L'analyse de la littérature récente portant sur l'intervention pivot, même si elle concerne plus souvent les pratiques infirmières, vient valider et renforcer les présentes analyses, tant au niveau des barrières perçues par les acteur-trices que des meilleures pratiques employées et les conditions de succès. L'absence de modèle idéal d'intervention pivot dans la recherche, qui n'offre à notre connaissance, pour l'intervention pivot auprès de familles avec un enfant autiste, que des listes de tâches, soulève la pertinence d'outils analytiques et souples pour interroger et structurer la pratique, tels que ceux proposés dans la présente enquête.

## Enjeux et recommandations

Différentes tensions traversent la réalité de l'intervention pivot ainsi que les présentes analyses. Les présentations des résultats de cette étude à divers groupes d'acteur·trice·s impliqué·e·s (responsables au MSSS, intervenantes, gestionnaires, familles, chercheur·e·s et public intéressé), en co-construction avec l'équipe de recherche, ont fait émerger quelques nœuds autour desquels poursuivre la recherche et la réflexion. Il s'agit de continuums sur lesquels on peut positionner des situations diverses selon l'organisation des services et du travail, ainsi que les réalités familiales concrètes. Ce sont aussi des enjeux pour structurer les réflexions futures.

### *Les droits et les besoins de l'enfant VS les droits et les besoins des adultes et de la famille*

La question à savoir quel est le principal usager et destinataire de l'intervention pivot se pose de manière particulière lorsqu'il s'agit d'un enfant (ici 0-7 ans) et de sa famille. Cette dernière étant responsable du bien-être de l'enfant, elle est également la première juge de ses besoins; et inversement, l'interdépendance de ses membres lie le bien-être de chacun·e à celui des autres. Il faut toutefois garder à l'esprit que cette tension peut prendre des formes plus aiguës lorsqu'il s'agit d'intervention pivot auprès d'adolescent·e·s, par exemple.

### *Services directs VS coordination des services*

Bien que l'intervention pivot se veuille davantage du côté de la coordination et de l'arrimage des services, on ne peut écarter le fait que ce type de pratique puisse comporter des interventions directes. Selon les différents modèles, les deux pôles de ce spectre se calibrent entre eux. Inversement, la pratique pivot ne peut se faire dans un vide de services, puisqu'elle vise, entre autres, à coordonner des démarches et interventions existantes.

### *Arriver avant le diagnostic VS arriver après le diagnostic*

La question d'arriver au bon moment autour du diagnostic est une préoccupation des différent·e·s acteur·trice·s interrogé·e·s et des publics de la recherche. Si certain·e·s déplorent le fait que l'intervention pivot arrive actuellement trop tard et ne se déploie pas immédiatement après le diagnostic, d'autres évoquent l'idée d'arriver avant le diagnostic, notamment afin de faciliter ce moment décisif et souvent difficile pour les familles et de favoriser une continuité relationnelle.

*Continuité relationnelle VS épisodes ponctuels*

Le souhait d'assurer une continuité relationnelle entre une intervenante pivot et une famille auprès de laquelle elle intervient entre en tension avec un fonctionnement de services en épisodes ponctuels, tel qu'il est présent aujourd'hui dans le RSSS.

*Surspécialisation de la fonction « pivot » VS intégration au sein de divers postes*

La fonction pivot, qui semble engendrer son lot de preuves convaincantes, semble être destinée à se généraliser dans les manières de faire. Une question qui revient souvent est celle du choix entre une généralisation de ces savoirs et méthodes à différents postes et métiers au sein du RSSS, et une surspécialisation « pivot » de certains. Cette question représente notamment un terrain fertile pour de plus amples études ancrées dans les réalités cliniques et quotidiennes.

*Travail social VS psychoéducation*

La discipline universitaire qui devrait être privilégiée pour sélectionner les intervenant·e·s et réfléchir à la constitution des postes représente un enjeu soulevé à différents moments. La pratique pivot sollicitant des tâches et des expertises propres aux deux domaines, les intervenantes doivent parfois accomplir des tâches propres à un domaine qui n'est pas le leur. Face à cela, certain·e·s privilégient le travail en binôme.

## Points à retenir et recommandations

L'ensemble de ces recommandations prend place dans un contexte où le bien-être des familles passe par l'obtention d'un nombre significativement plus élevé de services (dont l'ICI, l'ergothérapie, l'adaptation/réadaptation et la nutrition, s'il y a lieu) et ce, dans un laps de temps considérablement plus court, notamment en raison de l'importance de la précocité des interventions pour ces diagnostics. La succession de réformes du réseau, en plus des effets de la COVID-19, des confinements et des vagues de délestage, a créé une crise sans précédent dont nous voyons quotidiennement, sur le terrain, les ravages très réels.

Ainsi, selon les acteur·trice·s consulté·e·s et les analyses de données diverses, le projet pilote d'intervention en DI-TSA-RGD à Montréal nous permet d'avancer certaines propositions :

*En ce qui concerne les pratiques concrètes qui influencent la satisfaction des familles :*

Le support aux parents, tâche courante de l'IP mais parfois évoquée comme étant officieuse par les intervenantes, 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'agisse 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. Cet ensemble de pratiques doit continuer à être mis de l'avant.

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 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'amélioration de ces pratiques hausserait également la satisfaction des familles à l'égard de l'intervention pivot.

L'observation et l'évaluation sont une dimension jugée moins importante, mais dont les parents s'estiment satisfaits. On peut avancer qu'il s'agisse peut-être d'une étape plus invisible pour eux, et que ce soit davantage les résultats de cette observation/évaluation (ex. aller chercher les bonnes ressources sur la base de cette observation) qui portent fruit pour eux, d'où le score accordé moins important.

Une seule pratique se qualifie à la fois comme moins importante et moins satisfaisante, soit l'intervention auprès des autres membres de la famille. Différentes hypothèses peuvent être avancées, comme un besoin moins pressant en comparaison à d'autres, ou encore le fait que l'intervention pivot possède des effets sur toute la famille même en l'absence de travail direct avec les autres membres qui la composent. Dans tous les cas, il s'agit d'une pratique qui ferait elle aussi hausser la satisfaction globale, mais dans une moindre mesure.

À propos de l'intervention pivot en général, telle que pratiquée dans le projet, les propositions suivantes émergent :

#### 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

#### 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

#### 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, miser 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

#### 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

## RÉFÉRENCES

- Ali-Faisal, S. F., Colella, T. J. F., Medina-Jaudes, N., & Scott, L. B. (2017). The effectiveness of patient navigation to improve healthcare utilization outcomes: A meta-analysis of randomized controlled trials. *Patient Education and Counseling*, 100(3), 436-448.
- Ally, Shara, Kerry Boyd, Dara Abells, Khush Amaria, Yani Hamdani, Alvin Loh, Ullanda Niel, et al. 2018. « Improving transition to adulthood for adolescents with intellectual and developmental disabilities ». *Canadian Family Physician* 64 (Suppl 2): S37-43.
- Ben-Cheikh, I. & Rousseau, C. (2013). Autisme et soutien social dans des familles d'immigration récente : l'expérience de parents originaires du Maghreb. *Santé mentale au Québec*, 38 (1), 189–205
- Beresford, Bryony, Suzanne Mukherjee, Emese Mayhew, Emily Heavey, A-La Park, Lucy Stuttard, Victoria Allgar, et Martin Knapp. 2020. « Evaluating Specialist Autism Teams' Provision of Care and Support for Autistic Adults without Learning Disabilities: The SHAPE Mixed-Methods Study ». *Health Services and Delivery Research* 8 (48): 1-200.
- Broder-Fingert, Sarabeth, Sarah Qin, Julia Goupil, Jessica Rosenberg, Marilyn Augustyn, Nate Blum, Amanda Bennett, et al. 2019. « A mixed-methods process evaluation of Family Navigation implementation for autism spectrum disorder ». *Autism : the international journal of research and practice* 23 (5): 1288-99.
- Broder-Fingert, Sarabeth, Nicole A. Stadnick, Emily Hickey, Julia Goupil, Yaminette Diaz Lindhart, et Emily Feinberg. 2020. « Defining the Core Components of Family Navigation for Autism Spectrum Disorder ». *Autism: The International Journal of Research and Practice* 24 (2): 526-30.
- Brouselle, A., Champagne F., Contandriopoulos A-P., & Hartz Z. (2011). *L'évaluation : concepts et méthodes* (2ed.): Les Presses de l'Université de Montréal.
- Bye, A., & Aston, M. (2016). Brenna's story: A critical reflection and analysis of one mother's experience of navigating the medical system with a child with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities*, 20(1), 82-92.
- Camden, Chantal, Rosalie Dostie, Lea Heguy, Cheyenne Gauvin, Catherine Hudon, Lisa Rivard, et Isabelle Gaboury. 2020. « Understanding parental concerns related to their child's development and factors influencing their

decisions to seek help from health care professionals: Results of a qualitative study ». *Child: Care, Health & Development* 46 (1): 9-18.

Cantril, C., & Haylock, P. J. (2013). Patient navigation in the oncology care setting. *Seminars in Oncology Nursing*, 29(2), 76-90.

Chatenoud, Céline, Delphine Odier-Guedj, Sophie Camard, Mélina Rivard, Heather Aldersey, et Ann Turnbull. 2019. « Advocacy de parents d'enfants ayant un trouble du développement et mécanisme d'exclusion préscolaire et scolaires: étude de portée ». *McGill Journal of Education / Revue des sciences de l'éducation de McGill* 54 (2): 388-406.

Cohen, J. (1988). *Statistical power analysis for the behavioral sciences*. Hillsdale, N.J: L. Erlbaum Associates.

DiGuseppi, Carolyn, Steven A Rosenberg, Margaret A Tomcho, Kathryn Colborn, Kristina Hightshoe, Silvia Gutiérrez-Raghunath, Jeanette M Cordova, Jodi K Dooling-Litfin, et Cordelia Robinson Rosenberg. 2021. « Family navigation to increase evaluation for autism spectrum disorder in toddlers: Screening and Linkage to Services for Autism pragmatic randomized trial ». *Autism* 25(4): 946-957.

Feinberg, E., Abufhele, M., Sandler, J., Abufhele, M., Cabral, H. J., Chen, N., Silverstein, M. (2016). Reducing Disparities in Timely Autism Diagnosis Through Family Navigation: Results From a Randomized Pilot Trial. *Psychiatric Services*, 67(8), 912-915.

Feinberg, Emily, Marilyn Augustyn, Sarabeth Broder-Fingert, Amanda Bennett, Carol Weitzman, Jocelyn Kuhn, Emily Hickey, et al. 2021. « Effect of Family Navigation on Diagnostic Ascertainment Among Children at Risk for Autism: A Randomized Clinical Trial From DBPNet ». *JAMA Pediatrics* 175 (3): 243-50.

Fillion, L., Cook, S., Veillette, A.-M., Serres, M. d., Aubin, M., Rainville, F., Doll, R. (2012). La navigation professionnelle : une étude comparative de deux modèles canadiens. *Canadian Oncology Nursing Journal* 22(4), 267-277.

Fondation Miriam, Institut national d'excellence en santé et en services sociaux, & Ministère de la Santé et des Services sociaux. Les fonctions de l'intervenant pivot (IP) du CIUSSS et de l'intervenant pivot (IP) du réseau. Document inédit.

Fontil, Laura, Jalisa Gittens, Emily Beaudoin, et Ingrid E. Sladeczek. 2020. « Barriers to and Facilitators of Successful Early School Transitions for Children with Autism Spectrum Disorders and Other Developmental Disabilities: A Systematic Review ». *Journal of Autism & Developmental Disorders* 50 (6): 1866-81.



- Fournier, Brigitte, Sébastien Simard, Anne-Marie Veillette, et Lise Fillion. 2015. « Un cadre de référence intégrateur pour soutenir la fonction évaluation de l'infirmière pivot en oncologie du Québec / An integrative framework to support the assessment function of Quebec's pivot nurses in oncology ». *Canadian oncology nursing journal = Revue canadienne de nursing oncologique* 25 (juillet): 328-40.
- Glaser, Barney G. and Strauss, Anselm. (1967). *The Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research*. Chicago: Aldine de Gruyter.
- Goss, Megan, Behnoosh Afghani, Cathleen C. Piazza, Thusa Sabapathy, Tayler Key, Sarah Keating, et Sarah S. Nyp. 2021. « Navigating Medical Care for a Young Adult with Developmental Disability ». *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics: JDBP*, mars.
- Guevara, J., Rothman, B., Brooks, E., Gerdes, M., McMillon-Jones, F., & Yun, K. (2016). Patient navigation to facilitate early intervention referral completion among poor urban children. *Families, Systems, & Health*, 34(3), 281-286.
- Hansen, Anna Sofie, Gry Kjaersdam Tellés, Christina Mohr-Jensen, et Marlene Briciet Lauritsen. 2021. « Parent-Perceived Barriers to Accessing Services for Their Child's Mental Health Problems ». *Child and Adolescent Psychiatry and Mental Health* 15 (1): 4.
- Iadarola, Suzannah, Melanie Pellecchia, Aubyn Stahmer, Hyon Soo Lee, Lindsay Hauptman, Elizabeth McGhee Hassrick, Samantha Crabbe, et al. 2020. « Mind the gap: an intervention to support caregivers with a new autism spectrum disorder diagnosis is feasible and acceptable ». *Pilot and Feasibility Studies* 6 (1): 124.
- Jeste, S., C. Hyde, C. Distefano, A. Halladay, S. Ray, M. Porath, R. B. Wilson, et A. Thurm. 2020. « Changes in Access to Educational and Healthcare Services for Individuals with Intellectual and Developmental Disabilities during COVID-19 Restrictions ». *Journal of Intellectual Disability Research: JIDR*, septembre.
- Jeyathevan, Gaya, Manon Lemonde, et Angela Cooper Brathwaite. 2017. « Rôles joués par les infirmières pivots en oncologie pour accroître la responsabilisation des adultes atteints d'un cancer du poumon durant la phase diagnostique ». *Canadian Oncology Nursing Journal* 27 (2): 171-77.
- Laperrière, A. (2003). *L'observation directe Recherche sociale: de la problématique à la collecte des données* (pp. 269-291). Sainte-Foy: Presses de l'Université du Québec.
- Lewis, Peter, Nathan J. Wilson, Hayden Jaques, Kate O'Reilly, et Michele Wiese. 2019. « A Qualitative Study of Nurses' Perspectives of Caring for Children with Intellectual Disability and Their Families in a Paediatric

Acute Care Setting ». *Journal of Child Health Care: For Professionals Working with Children in the Hospital and Community* 23 (4): 639-51.

Loiselle, Carmen, Samar Attieh, Erin Cook, Lucie Tardif, Manon Allard, Caroline Rousseau, Doneal Thomas, Paramita Saha-Chaudhuri, et Denis Talbot. 2020. « L'infirmière pivot associée à une expérience de soins oncologiques positive et à une satisfaction accrue des patients ». *Canadian Oncology Nursing Journal* 30 (janvier): 54-60.

Mello, Catherine, Mélina Rivard, Amélie Terroux, et Céline Mercier. 2019. « Quality of Life in Families of Young Children With Autism Spectrum Disorder ». *American Journal on Intellectual & Developmental Disabilities* 124 (6): 535-48.

Millau, Marie, Mélina Rivard, et Catherine Mello. 2018. « Immigrant Families' Perception of the Causes, First Manifestations, and Treatment of Autism Spectrum Disorder ». *Journal of Child and Family Studies* 27 (11): 3468-81.

———. 2019. « Quality of Life in Immigrant Parents of Children With Autism Spectrum Disorder: A Comparison With Parents From the Host Culture ». *Journal of Child and Family Studies* 28 (6): 1512-23.

Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2008). Plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience. Québec MSSS.

Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2017). Évaluation de l'intégration des services pour les personnes ayant une déficience physique, intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme.

<http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2017/17-701-02W.pdf>

Morton, Beth, Elizabeth G. Damato, Mary R. Ciccarelli, et Jackson Currie. 2021. « Care Coordination for Children with Special Healthcare Needs Anticipating Transition: A Program Evaluation ». *Journal of Pediatric Nursing* 61 (mars): 7-14.

Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec, (2009), Cadre d'analyse de la charge de cas et de la charge de travail des travailleuses sociales et des travailleurs sociaux.

Ouellet G., Corbin-Charland O., & Morin D. (2017). Le travail en réseau en contexte post-désinstitutionnalisation. Idéal théorique et chaos empirique. Dans *L'institution éventrée. De la socialisation à l'individuation*. (pp. 33-46). Québec : Presses de l'Université du Québec.

Paillé, P., & Mucchielli, A. (2012). *L'analyse thématique L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales* (Troisième édition, pp. 232-313). Paris : Armand Colin.

- Pautasso, Fernanda Felipe, Alice de Medeiros Zelmanowicz, Cecília Dias Flores, et Rita Catalina Aquino Caregnato. 2017. « Role of the nurse navigator: integrative review ». *Revista Gaúcha de Enfermagem* 39: 1-10.
- Pouliot, I. (2015). Les activités de soins des infirmières pivots en oncologie selon l'insertion d'équipe interdisciplinaire : étude descriptive. (M.Sc.), Université Laval.
- Picard, Isabelle. 2012. « Enquête sur les services reçus et les besoins de parents d'une personne présentant une déficience intellectuelle et création d'un programme de soutien ». Thèse pour le doctorat en psychologie, Montréal : Université du Québec à Montréal.
- Pires, Alvaro. (1997). « Échantillonnage et recherche qualitative : essai théorique et méthodologique ». In Poupart, Jean et al. *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques*. Montréal : Gaëtan Morin.
- Pizur-Barnekow, Kris, Amy C. Lang, et Brian Barger. 2020. « Short Report: Development and Utility of the Family-Centered Autism Navigation Interview ». *Autism: The International Journal of Research and Practice* 25(4): 1154-1160.
- Raphael, J. L., Rueda, A., Lion, K. C., & Giordano, T. P. (2013). The role of lay health workers in pediatric chronic disease: a systematic review. *Academic Pediatrics*, 13(5), 408-420.
- Ravon, Bertrand et Jacques Ion (2012), Les travailleurs sociaux, Paris, La Découverte.
- Reid, R., Haggerty, J., & McKendry, R. (2002). Dissiper la confusion: Concepts et mesures de la continuité des soins. Rapport final.  
[http://www.fcasscfhi.ca/Migrated/PDF/ResearchReports/CommissionedResearch/cr\\_contcare\\_f.pdf](http://www.fcasscfhi.ca/Migrated/PDF/ResearchReports/CommissionedResearch/cr_contcare_f.pdf)
- Rivard, Mélina, Marie Millau, Charlotte Magnan, Catherine Mello, et Mélina Boulé. 2019. « Snakes and Ladders: Barriers and Facilitators Experienced by Immigrant Families When Accessing an Autism Spectrum Disorder Diagnosis ». *Journal of Developmental and Physical Disabilities* 31 (4): 519-39.
- Rivard, Mélina, Marie Millau, Catherine Mello, Céline Clément, Catalina Mejia-Cardenas, Mélina Boulé, et Charlotte Magnan. 2020. « Immigrant Families of Children with Autism Disorder's Perceptions of Early Intensive Behavioral Intervention Services ». *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 1er septembre 2020.
- Roth, B. M., Kralovic, S., Roizen, N. J., Spannagel, S. C., Minich, N., & Knapp, J. (2016). Impact of Autism Navigator on Access to Services. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 37(3), 188-195.

- Saucier, Andréanne, et Alain Biron. 2018. « Développement d'un consensus professionnel face aux interventions de l'infirmière pivot en oncologie en vue de soutenir la planification des effectifs au Québec ». *Canadian Oncology Nursing Journal* 28 (4): 301-307.
- Singh, Jennifer S. 2016. « Parenting Work and Autism Trajectories of Care ». *Sociology of Health & Illness* 38 (7): 1106-20.
- Tan, C. H. H., Wilson, S., & McConigley, R. (2015). Experiences of cancer patients in a patient navigation program: a qualitative systematic review. *JBIR Database of Systematic Reviews & Implement Reports*, 13(2), 136-168.
- Thygesen, Marianne, Lise Fillion, Jens Soendergaard, René Christensen, Karin Dieperink, et Niels Qvist. 2017. « Building Nurse Navigation in colorectal cancer care ». *International Journal of Integrated Care* 17 (octobre): 516.
- Todorow, Carlyn, James Connell, et Renee M. Turchi. 2018. « The Medical Home for Children with Autism Spectrum Disorder: An Essential Element Whose Time Has Come ». *Current Opinion in Pediatrics* 30 (2): 311-17.
- Vrancken, Didier et Claude Macquet (2006). *Le travail sur soi. Vers une psychologisation de la société?* Paris : Belin.
- Warin, Philippe (2016), *Le non-recours aux politiques sociales*, Grenoble, Presses Universitaires de Grenoble.



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

**Québec** 