

La pratique d'intervention pivot en autisme

Coordonner les réalités¹

Lisandre Labrecque-Lebeau

Professeure associée, sciences infirmières, UQO

Chercheure en milieu de pratique, CREMIS

REGARDS



L'évocation du poste d'intervenant-pivot suscite couramment la même réaction chez les mères² d'enfants autistes³. Après un éclat de rire, celles-ci nous répondent souvent : «C'est moi, l'intervenante-pivot!». Cette boutade en dit long sur la réalité des familles avec un enfant autiste, qui se retrouvent avec le principal du travail de coordination des soins, des services et des interventions pour leur enfant. L'intervention-pivot leur apparaît alors comme la dénomination et la professionnalisation d'une fonction qu'elles occupent pour leur enfant souvent depuis la naissance. Le terme en anglais est évocateur de l'ampleur de la tâche : on parle de «navigation» («*patient navigator*»; Cantril & Haylock, 2013) pour désigner les praticiens de l'intervention-pivot.

Du côté du monde de l'intervention, 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 comment ils ont été formés ou se sont auto-formés; ils semblent tous suivre la métaphore du «pivot» comme centre de leur action, mais les tâches qu'ils 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.).

Une naissance intimement liée aux inégalités sociales

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). Cette pratique 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 présentant le plus d'embûches à 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 et l'autisme, comme ce qui nous intéresse ici.

Les enfants autistes et leurs familles, pour avoir des services dans le réseau de la santé et des services sociaux au Québec, font face à de longues listes d'attente (celle-ci se compte parfois en années), doivent frapper à plusieurs portes (pédiatre, psychologue, CIUSSS, CRDI), contacter différents ministères (de la santé, de l'éducation, des transports, de la famille), et coordonner les différents services auxquels ils ont accès, s'il y a lieu. Devant cette situation, cette modalité d'intervention «pivot» destinée à faciliter ces démarches – et leur complémentarité – a été mise en place dans les cinq CIUSSS de l'île de Montréal. Nous avons interviewé des familles bénéficiant de l'aide d'une intervenante pivot, ainsi qu'observé et rencontré ces intervenantes. La question principale de la recherche est : quelles tâches constituent concrètement la pratique pivot et comment celle-ci répond-elle – ou non – aux besoins et attentes des familles?

Les quatre cadrans de la pratique pivot

Quatre zones d'action découpent le travail et les fonctions de l'intervention-pivot dans les entrevues et les observations que nous avons effectuées⁴: 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.

«Je suis en observation de l'enfant dans son milieu naturel»

L'observation et l'évaluation de l'enfant et de la famille constitue un premier cadran d'action décrit 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 dans le troisième cadran 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. Cette zone d'action possède un style descriptif à résonance comportementaliste, voire éthologique («milieu naturel»), mais ce savoir des intervenantes permet aussi 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 entre toutefois en tension avec la reconnaissance des savoirs expérimentiels 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.

«Je suis la personne qui doit toujours pousser»

Le plaidoyer («advocacy») au nom de la famille et la promotion de leurs intérêts auprès du réseau consti-

tuent 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 famille ne peut pas compter à long terme sur l'intervenante pour tout accomplir»

Une autre dimension 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 l'autisme 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 réseau de la santé et des services sociaux 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».

«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,

«dans plusieurs cas [...] l'intervention se constitue comme une interface entre les individus et les institutions, et se fait d'un côté interprète des besoins, de l'autre, traducteur des processus.»

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 qui, à défaut d'être commun, pourra s'actualiser selon une certaine cohérence.

Ces quatre grands cadrans de l'action de la pratique pivot sont des zones idéales-typiques de l'intervention-pivot, dans le sens où ils ne se retrouvent jamais tout à fait à l'état pur dans la réalité; ils se croisent, se télescopent, se jumellent. Par exemple, la coordination des services se fait souvent en étroite liaison avec la promotion des intérêts des familles et de leur accès à des soins (cadrans 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 pratiques.

Ces cadrans ne résument pas non plus à eux seuls 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. Il est à noter que ces tâches semblent connues de tous les acteurs en présence et représentent un implicite «allant-de-soi».

Plasticité

La pratique-pivot s'est inventée elle-même, pourrait-on dire, en réponse à différents défauts de nos systèmes de soins et de services, comme par exemple le fonctionnement en silos. Nos observations sur le terrain révèlent différents rôles que prend l'intervention-pivot en réponse directe avec les besoins et la réalité des familles, alors même que ces rôles n'ont jamais été explicitement préconisés pour ce type de pratique.

La métaphore de l'interstice illustre à cet effet de quelles manières 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 «raccommoder 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. C'est cette plasticité de la pratique pivot qui semble aussi faire sa richesse, soit de pouvoir s'adapter aux besoins et réalités des familles, notamment en sollicitant tour à tour les quatre cadrans d'action que nous avons évoqués.

Socialisation

D'autres tâches finissent par qualifier dans les faits l'intervention-pivot dans les récits d'intervention et les expériences des familles. D'abord, dans le monde de l'autisme on sait que le moment de l'annonce du diagnostic d'autisme 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 débuter 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 parler 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 introduire les parents, mais aussi la fratrie, à ce que c'est l'autisme, et notamment à son caractère permanent, que l'on ne peut pas «guérir». Ils vont initier la famille à un certain vocabulaire que l'on peut repérer, par exemple la métaphore de l'autisme comme de posséder «des lunettes différentes», ou encore pour les parents de devoir faire le deuil de «l'enfant parfait».

Support émotif

Intimement lié à ce premier travail de socialisation diagnostique, le support émotif des parents constitue une tâche importante que les intervenantes et les parents évoquent. En effet, on retrouve du côté de l'expérience des intervenantes la nécessité de travailler avec toute la famille et l'impossibilité de concentrer ses interventions seulement sur l'enfant. On dénote ainsi une posture holistique héritée des approches systémiques en intervention, qui considèrent tout individu comme faisant partie d'une multitude de systèmes (familial, social, scolaire, etc.).

Avec l'annonce d'un diagnostic d'autisme débute souvent un réel parcours du combattant pour les familles, qui va souvent de pair avec appauvrissement, stress et anxiété, fatigue importante, conflits familiaux, détresse et isolement. 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 tout entier dédiés à leurs enfants, leur bien-être psychique passe souvent en dernier, ce à quoi les intervenantes tentent de remédier.



Crédit: Jeroen Benninck. Certains droits réservés. ©

REGARDS

En attendant

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 taux de roulement des intervenantes. 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 autisme, au Québec, avait pour but premier de réduire la liste d'attente, ce but se transforme dans les faits en un palliatif à cette attente.

Si les données existantes ne nous permettent pas de conclure à une réduction des listes d'attente, on affirme clairement dans les entrevues 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» : avec l'attente, les trous de services, voire parfois le vide de prise en charge.

Normes et représentations

En étroit lien avec des 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), qui représente la méthode officiellement préconisée par plusieurs systèmes de santé dont celui du Québec, est une approche qui demande un grand nombre d'heures d'intervention quotidienne par une spécialiste, une grande implication des parents et peu de places disponibles dans le système public de santé et de services sociaux.

Dans nos entrevues avec les intervenantes-pivot, on nous signale ainsi que ces interventions ont davantage de chances de réussir lorsque les parents y sont préparés et mobilisés. On retrouve aussi de la part des intervenantes certains recadrages des souhaits de la famille, notamment au niveau des services d'orthophonie, qui sont très en demande mais pas toujours nécessaires selon eux, et des services de nutrition, peu disponibles dans le réseau public mais identifiés comme cruciaux par la famille. Nous pouvons donc observer encore une fois cette fonction de médiation entre les familles et le système.

L'intervention psychosociale au sens large et ses différentes fonctions se recomposent aujourd'hui autour de certaines embûches et dilemmes: 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 qui entourent les usagers. Dans plusieurs cas, comme nous l'avons vu, l'intervention se constitue comme une interface entre les individus et les institutions et se fait, d'un côté, interprète des besoins et, de l'autre, traducteur des processus.

Mais au-delà de son histoire en prise avec les inégalités sociales, ses fonctions explicites et latentes, la pratique-pivot nous parle plus largement des normes actuelles de la parentalité (être un bon parent, mais aussi être un bon parent d'un enfant autiste), des représentations de l'enfant et de l'enfance (un enfant normal, un enfant «différent»), mais aussi des normes d'interaction en situation d'intervention psychosociale.

Notes

1. Le projet de recherche «Pratique d'intervention pivot – RGD/DI/TSA – 0-7 ans : Évaluation du projet pilote montréalais» s'inscrit dans le cadre d'un financement conjoint du Centre d'innovation pour l'autisme et la déficience intellectuelle (CIADI), 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) et la Fondation Azrieli.
2. Ce sont majoritairement des femmes (mères et intervenantes) qui prodiguent les soins et services aux enfants autistes au Québec; nous féminisons donc l'emploi pour ces deux réalités.
3. Le vocabulaire entourant l'autisme n'étant pas stabilisé, le terme «TSA» est ici utilisé pour désigner le diagnostic et la présence de l'autisme dans le monde psychiatrique. Le mot «autisme» sera conservé pour désigner le phénomène

large et son champ de discours et de pratiques. Une position mitoyenne est également adoptée dans ce texte entre la terminologie «personne d'abord» (les personnes autistes) et celle de l'«identité d'abord» (les autistes), soit celle de ne pas utiliser le vocabulaire pathologisant (sauf lorsqu'il est question du diagnostic lui-même), mais de conserver «personnes», «enfants», «femmes», «hommes» autistes ou Asperger. Fins de référence : <https://autcreatifs.com/2014/12/19/raconter-lautisme-autrement/>

4. Dans le cadre de la présente recherche, nous devons interviewer deux fois chacune les six intervenantes-pivot du projet pilote de Montréal (réparties en 5 CIUSSS), ainsi qu'observer leur pratique dans différents lieux (bureau principal, domicile des familles, lieux de démarches administratives, etc.) pendant six blocs. Deux blocs d'observation et une entrevue de clôture restent à être réalisés. Nous devons également interviewer 12 familles recevant les services d'une intervenante-pivot. Il nous reste quatre entrevues à compléter.

Références

- Cantril, C. et P.J. Haylock (2013), "Patient navigation in the oncology care setting", *Seminars in Oncology Nursing*, 29(2), p.76-90.
- Fillion, Lise, Sandra Cook, Anne-Marie Veillette et Michèle Aubin (2012), "Professional Navigation Framework: Elaboration and Validation in a Canadian Context", *Oncology Nursing Forum*, 39(1), p.E58-E69.
- Ravon, Bertrand et Jacques Ion (2012), *Les travailleurs sociaux*, Paris, La Découverte.
- Warin, Philippe (2016), *Le non-recours aux politiques sociales*, Grenoble, Presses Universitaires de Grenoble.