



La participation et l'implication parentales s'imposent comme des facteurs clés de la réussite de plusieurs programmes de stimulation ou de réadaptation.

La collaboration parents-intervenants : à la croisée des expertises

Par ISABELLE COURCY, PH.D.

La famille joue un rôle central dans le développement de l'autonomie et l'intégration sociale de la personne autiste. La participation et l'implication parentales s'imposent comme des facteurs clés de la réussite de plusieurs programmes de stimulation ou de réadaptation, aussi divers soient-ils. Dans l'histoire de l'autisme, la valorisation du rôle du parent dans les programmes et les interventions à destination de l'enfant est une nouveauté. En effet, différents professionnels, intervenants ou prestataires de service considèrent aujourd'hui les parents comme des partenaires et des co-intervenants. Bien que ces changements traduisent une plus grande reconnaissance du rôle des parents, leur relation avec les différents professionnels et intervenants semble demeurer problématique à certains égards. Comme chercheuse, j'ai été interpellée par le décalage entre cette volonté de faire une place plus importante aux parents et les difficultés exprimées par des pères et des mères à ce sujet¹. Comment se fait-il qu'autant de parents déplorent ne pas être « entendus », « écoutés » ou « pris au sérieux » ?

Que savons-nous des difficultés qu'ils rencontrent ? Comment faire advenir de véritables liens de collaboration ?

Des difficultés dans la collaboration parents-intervenants

Les parents témoignent de plusieurs difficultés en ce qui concerne leurs liens de collaboration avec les professionnels et les intervenants œuvrant auprès de l'enfant. Tout d'abord, des parents rapportent que leurs premières inquiétudes n'ont pas été prises au sérieux par les professionnels de la santé qu'ils ont consultés en premier à propos du développement de leur enfant. Plusieurs déplorent que les professionnels présents lors de l'annonce officielle du diagnostic n'aient pas pris le temps nécessaire pour leur expliquer le diagnostic de l'enfant et les différentes interventions dont il pourrait bénéficier. Dans leurs démarches pour aider l'enfant, plusieurs parents disent qu'ils ont dû trouver par eux-mêmes l'information sur les services offerts. C'est d'ailleurs souvent par hasard ou via les médias sociaux

¹ Les lecteurs et lectrices qui souhaitent en savoir davantage sur les projets de recherche dans lesquels ces témoignages ont été recueillis peuvent consulter les références suggérées à la fin.



que certains ont appris l'existence des mesures d'aides fiscales dont leur famille peut bénéficier.

Plusieurs parents, confrontés aux listes d'attentes, déplorent avoir dû « crier plus fort que les autres » et déposer des plaintes pour obtenir des services. Des parents rapportent s'être conformés aux attentes de professionnels par crainte de perdre leurs services. D'autres ont fait le choix douloureux de refuser des services parce qu'il leur était impossible de les concilier avec leur horaire de travail. Des tensions peuvent également naître de perceptions divergentes quant aux capacités de l'enfant. Alors que des parents perçoivent que certains professionnels minimisent les difficultés de l'enfant, d'autres constatent que des intervenants ne tiennent pas compte de ses forces et de son potentiel. Le manque d'arrimage entre les différents secteurs d'activité donne également l'impression à des parents que les différents établissements mobilisés défendent leurs propres intérêts au détriment de ceux de l'enfant. En somme, sans questionner la bonne volonté de chacun, ces différentes difficultés génèrent de la méfiance et des échanges tendus entre les parents et les intervenants.

Reconnaître les savoirs, croiser les expertises

En contrepartie, les parents qui rapportent une bonne collaboration avec les intervenants et les professionnels se décrivent souvent comme étant positionnés au centre des différents liens de collaboration qui se tissent autour de l'enfant. Des parents, surtout des mères, rapportent

avec satisfaction pouvoir participer aux prises de décisions. En plus de leur donner un accès privilégié à de l'information, ce positionnement favorise chez plusieurs une plus grande confiance en leurs compétences parentales. Les relations de collaboration appréciables des parents sont également décrites comme procurant à l'enfant un soutien éducatif efficace et aux parents des connaissances pratiques pour intervenir à leur tour auprès de ce dernier.

Malgré les difficultés rencontrées, les parents développent au fil du temps une excellente connaissance des particularités de leur enfant (forces, difficultés, goûts, intérêts). Les mères et les pères détiennent un savoir complémentaire à celui des intervenants. Ce savoir, acquis au quotidien avec l'enfant et par leurs multiples recherches d'information, peut également être bonifié par leurs échanges avec les intervenants. Une piste importante pour créer un réel partenariat avec les familles est donc la reconnaissance des parents comme experts de leur enfant. Bien que les parents aient des besoins d'information et de soutien importants, tenir compte de leur savoir permet de mieux adapter les interventions aux particularités de l'enfant et d'apprendre de leurs expériences et observations quotidiennes. Cet échange de savoirs peut également contribuer au développement d'un sentiment de pouvoir d'agir qui favorise la participation des parents et la qualité de la relation parents-intervenants. En ce sens, une collaboration parents-intervenants réussie en est une qui permet le partage de connaissances et le croisement de savoirs de part et d'autre.



Crédit photo :
© Emilie Tournevalche 2013

Isabelle Courcy est chercheure au Centre de recherche et de partage des savoirs InterActions du CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal et professeure associée au Département de sociologie de l'Université du Québec à Montréal. Elle a codirigé le livre « Autisme et TSA: quelles réalités pour les familles? » et écrit plusieurs articles sur l'expérience des pères et des mères dans le contexte de l'autisme. Ses intérêts de recherche portent sur les réseaux de soutien, la santé et les parcours de vie des personnes autistes ainsi que sur les liens de collaboration interprofessionnels et intersectoriels qui se tissent autour de la personne et de ses proches.

Références

Courcy, I. (2017). *Mieux comprendre les défis de la collaboration pour mieux accompagner les personnes ayant un TSA et leurs proches*. *Le Point en santé et services sociaux*, 13(3), 41-43.

Courcy, I. et des Rivières-Pigeon, C. (2017). "From cause to cure": A qualitative research on contemporary forms of the mother-blaming experienced by mothers of children with autism spectrum disorders. *Journal of Family Social Work*, 20(3), 233-250.

Des Rivières-Pigeon, C. et Courcy, I. (sous presse). « Il faut toujours être là ». Analyse de l'expertise et du travail parental en contexte d'autisme. *Enfances, Familles, Générations*.

Des Rivières-Pigeon, C. et Courcy, I. (2014). *Autisme et TSA: quelles réalités pour les parents au Québec?* Québec: Presses de l'Université du Québec.