

20e colloque en troubles graves du comportement

26-27
mai 2022



Atelier A3

**La famille : un membre incontournable
de l'équipe d'intervention**

Angela Fragasso et Cécile Vialaron
École de santé publique – Université de Montréal

SQETGC

Service québécois d'expertise
en troubles graves du comportement

Québec 



Chaire de recherche
en évaluation des technologies
et des pratiques de pointe
Engagement des citoyens et des patients
dans la transformation des organisations
et du système de santé



CRCHUM
CENTRE DE RECHERCHE

La famille : un membre incontournable de l'équipe d'intervention

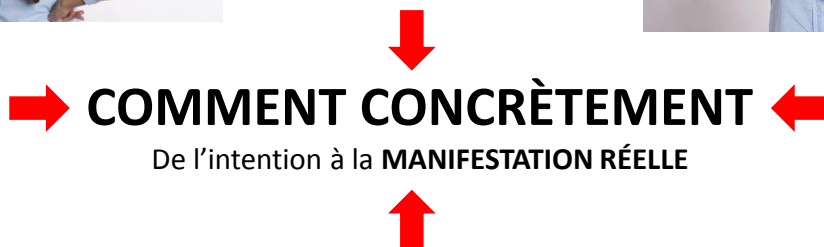


Angela Fragasso, erg. M.Sc. (Administration des services de santé, Université de Montréal)
Cécile Vialaron, M.Sc. (CRCHUM, École de santé publique, Université de Montréal)

20^{ième} colloque en troubles graves du comportement (2022)

Le bien-être en TGC

Collaborer : Nous le savons déjà...



COMMENT CONCRÈTEMENT

De l'intention à la **MANIFESTATION RÉELLE**

Photos sous licence Creative Commons Deed CCO

Objectifs de la présentation



Proposer un modèle afin de favoriser l'engagement des familles dans la trajectoire de services reliée aux troubles graves du comportement

- **Troubles neurodéveloppementaux**
- **Clientèle jeunesse (0-14 ans)**
- **Réseau de la santé et des services sociaux**
- Réseau de l'éducation



Explorer des indicateurs pour mesure la qualité de la relation de partenariat

Avant de débiter

- Prenez votre téléphone « intelligent »
- Allez sur cette adresse :
<https://www.menti.com/>

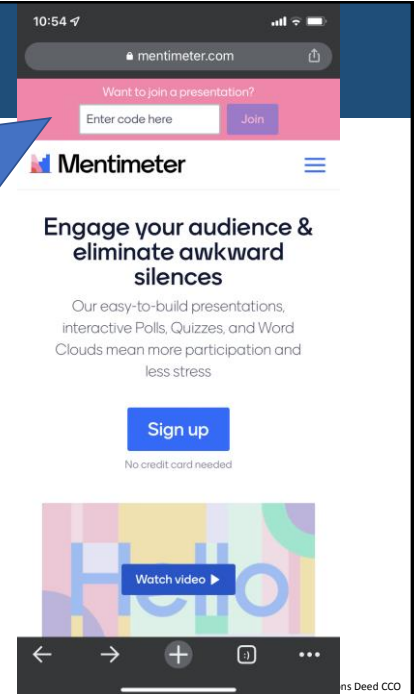


- Pour chaque question nous vous proposerons un **code** à inscrire
- Il est important que vous y répondiez afin que nous ayons un atelier productif et interactif

Photos sous licence Creative Commons Deed CCO

Avant de débiter

- Thèmes de la collaboration et du partenariat
- À vos téléphones !
- Code à inscrire : **6216 8518**



Avant de débiter

Thèmes de la collaboration et du partenariat



« Le pire ennemi d'un enseignant, c'est lui-même s'il travaille seul. »

Henri Boudreault, vice-doyen aux études de la faculté des sciences de l'éducation, UQAM
3^{ème} Sommet du développement professionnel en éducation (2021)

Photos sous licence Creative Commons Deed CC0

Mouvement usager-partenaire

- Évolution des besoins en santé



- Piste de solution

VISION DE PARTENARIAT AVEC L'USAGER

- Meilleurs résultats de santé
 - Bien-être
 - Participation sociale

Photos sous licence Creative Commons Deed CCO

Définitions

- Partenariat avec l'utilisateur

Une **relation** de **co-construction** et de collaboration entre l'utilisateur, ses proches et les intervenants de la santé et de services sociaux (cliniciens, gestionnaires ou autres). Cette relation permettrait de **maximiser les résultats de santé** en amenant l'utilisateur et ses proches à acquérir, **à leur rythme**, les **habiletés nécessaires** pour faire des **choix libres et éclairés** pour ainsi gagner **graduellement** de l'**autonomie** à conjuguer avec leur condition. La vision de partenariat reconnaît le **savoir expérientiel** de l'utilisateur qui est considéré comme un **membre à part entière** de l'équipe de soins et de services.

- Co-construction

Mode de collaboration entre usagers et intervenants, fondé sur la **complémentarité** des expertises et des savoirs expérientiels de chacun et sur le **leadership partagé**, en vue de réaliser une **activité conjointe** à partir d'une **compréhension commune** de la **finalité** visée et de la **démarche à employer**.



DCPP et CIO-UdeM (2016)
Deschênes et al. (2014)

Photos sous licence Creative Commons Deed CCO

Publications officielles

- Cadre de référence de l'approche de partenariat entre les usagers, leurs proches et les acteurs en santé et en services sociaux (MSSS, 2018)

« L'approche de partenariat veut permettre aux usagers et à leurs proches d'exercer une plus grande influence sur leur santé, sur les **décisions** relatives à leurs soins et à leurs services (...) l'approche de partenariat cherche à améliorer la santé et le **bien-être** des usagers et de leurs proches en rehaussant la **qualité**, la pertinence et la sécurité des soins et des services, ainsi que la **qualité** de leur expérience de soins et de services. ».

- TGC : meilleures pratiques en prévention, en évaluation et en intervention auprès des personnes qui présentent une DI, une DP ou un TSA (INESSS, 2021)

« (...) l'importance d'établir un **partenariat étroit** avec la personne qui présente des TGC et sa famille et de respecter leurs droits, dont celui d'être traité avec dignité en tout temps, de recevoir du soutien adapté à leurs besoins et préférences. **Impliquer** la personne dans la **prise de décision**, encourager son autonomie, améliorer sa qualité de vie et maintenir une **relation de confiance respectueuse** avec elle font également partie des valeurs et principes d'intervention mis de l'avant dans les documents examinés. »

« (...) ressortir l'importance de **reconnaître l'expertise** et la contribution de la famille dans l'évaluation (...) »

Évolution de la relation famille-intervenant



Avant 1990
Paternalisme



Années 2000
Approche centrée
sur la famille



Années 2010
**Partenariat de soins et de
services**

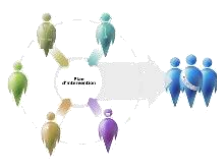
Secteur de l'éducation : Collaboration école-famille-communauté

« Activité et attitude, où l'intérêt de l'élève est au **centre** des préoccupations. Elle renvoie aux responsabilités familiales et au rôle de l'école dans l'actualisation de la participation des parents au suivi scolaire. Cette collaboration se développe en présence d'un partage des responsabilités, d'une confiance mutuelle et d'une communication ouverte entre partenaires ».

Partenariat ➡ Idéal à atteindre

Karazivan et al. (2015)
DCPP et CIO-UdeM (2016)
Deslandes (2019)

Évolution de la relation famille-intervenant



Avant 1990
Paternalisme



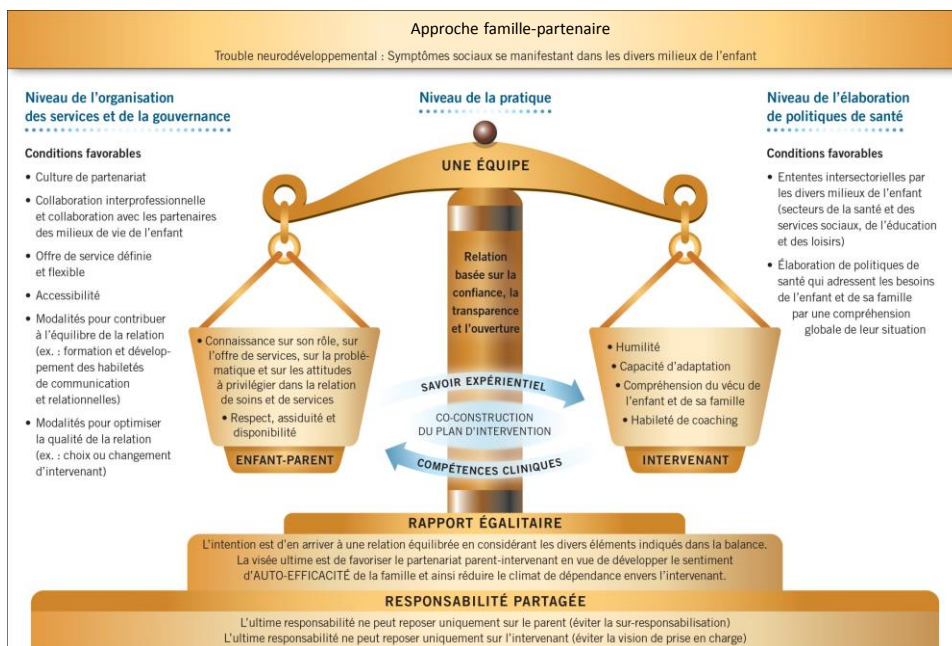
Années 2000
Approche centrée
sur la famille



Années 2010
Partenariat de soins et de
services

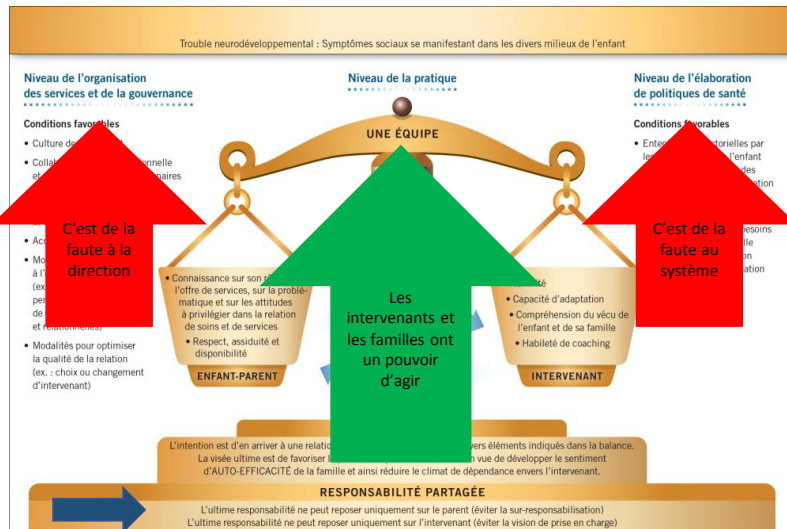
- À vos téléphones !
- Code à inscrire : **2143 8082**

Karazivan et al. (2015)
DCPP et CIO-UdeM (2016)
Deslandes (2019)



Cadres conceptuels de référence : Carman et al. (2013) et Pomey et al. (2015)

Responsabilité partagée

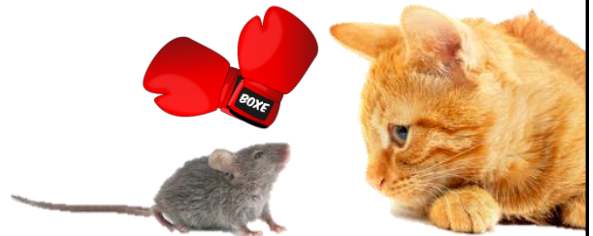
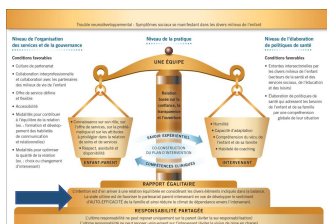


Cadres conceptuels de référence : Carman et al. (2013) et Pomey et al. (2015)

Rapport égalitaire

- Asymétrie du rapport dans la prise de décision
- Décision partagée (décider ensemble)
 - Implique un **dialogue** entre l'intervenant et la famille dans un but de faire un choix **éclairé** selon les diverses **options**.
- Auto-efficacité
 - Perception des parents envers leurs capacités à réussir.

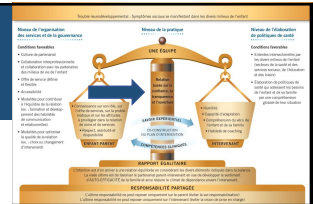
ATTENTION : Un parent « collaborant » n'est pas un parent qui fait ce qu'on lui dit de faire.



Photos sous licence Creative Commons Deed CCO

Les bases de la relation

- Confiance
- Ouverture
- Transparence



« Il ne faut jamais trop que tu baisses la garde. Il faut tout le temps que tu « watches ». Il faut tout le temps que tu surveilles. Il faut tout le temps que tu sois à ton affaire. Il faut tout le temps que tu vérifies si lui devait faire ; il l'as-tu fait? Le dossier lui, a-t-il été passé à telle place parce que là, il y a une transition qui s'organise, puis est-ce qu'ils l'ont fait cette affaire-là? Y as-tu quelqu'un qui essaie de m'en passer une vite? Ça fait un peu parano, mais en même temps, c'est l'expérience de ces parents-là qui ont vécu tellement d'affaires (...) d'être obligés, d'être toujours en genre d'hyper vigilance qui est brûlant souvent. »

Photos sous licence Creative Commons Deed CCO

Co-construction du plan d'intervention

- Reconnaissance mutuelle des savoirs

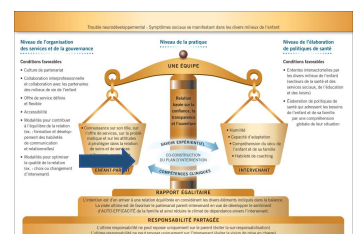
Savoir expérientiel



Savoir professionnel

« J'entends ça tellement souvent des parents qui me disent : « Moi, tu sais, bien on le sait, je suis juste le parent. Je n'ai pas de diplôme. » Mais à quelque part, c'est qu'ils se font refléter ça là. Je ne crois pas qu'ils soient tout une gang de parano ; le manque de reconnaissance de l'expertise, c'est ça. »

« Juste la façon dont on fait les plans d'intervention (...) Il y a comme un message double où on demande aux parents d'arriver avec leurs priorités, on en tient compte, mais nous aussi on arrive préparé au plan ; fait qu'on arrive avec nos objectifs. »



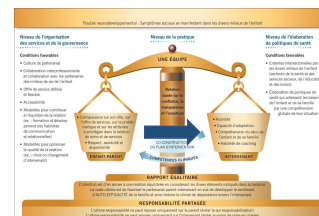
Pour l'intervenant – 4 messages

- Prendre le **temps** de comprendre le vécu
 - Impacts sur la personne, sur les parents et sur la famille

ATTENTION : JUGEMENTS HÂTIFS



SENTIMENT D'AUTO-EFFICACITÉ



- Respecter le rythme d'adaptation

- **Normalisation** du processus de deuil ou d'adaptation

« Il y a un bout où c'est à l'intervenant à s'adapter à ce que le parent est; ou ce qu'il est en ce moment, à ce qu'il vit. [...] Tu sais, l'intervenant, il a fait le choix de faire ce travail-là. Il n'y a pas un parent qui s'est levé un matin en disant : "j'aurais bien un enfant avec un TSA aujourd'hui". Ce n'est pas de même que ça marche. [...] Ils n'ont pas fait de choix. On les prend comme ils sont [...]. Ça fait que oui, c'est plus à l'intervenant qu'au parent de s'adapter; parce que toi, tu es là par choix et parce que lui, il fait ce qu'il peut avec ce qu'il a ».

Photos sous licence Creative Commons Deed CCO

Pour l'intervenant (suite)

- Miser sur l'humilité



partenaire, facilitateur et consultant

Moi, je sais quoi faire!
J'ai un plan!
Je vais vous arranger ça!

- Reconnaissance du rôle central de la famille

« [...] souvent, les parents vont nous dire : "bien, c'est toi l'expert. C'est toi qui sais comment ça marche. Tu en as vu d'autres." Ça fait qu'ils nous projettent aussi le rôle d'expert [...] »

- Favoriser le coaching

- Soutenir le parent dans le développement de ses connaissances, de ses habiletés et de ses compétences pour conjuguer quotidiennement avec les besoins de soutien de son enfant

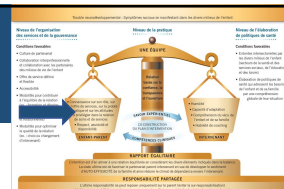
**LISTE DE RECOMMANDATIONS
RÉSOUTRE ENSEMBLE**

Photos sous licence Creative Commons Deed CCO

Pour les parents – 2 messages

- Développer **graduellement** ses connaissances

- Son rôle
- L'offre de services dans les différents secteurs
- La problématique de son enfant
- Les attitudes à privilégier dans la relation



- Miser sur le respect, l'assiduité et la disponibilité

« Des parents en mode je fais mes demandes, vous y répondez ».

« Tu cognes à la porte et finalement ça arrive en robe de chambre : je t'avais oublié. »

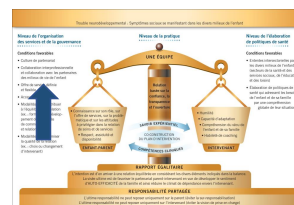
« Tu sais les cellulaires ; les parents qui textent pendant que tu fais des thérapies. Ce n'est pas super quand tu dis avez-vous vu ça et ils n'ont pas vu. »

Photos sous licence Creative Commons Deed CCO

Pour les gestionnaires

- Mettre en place des **conditions favorables** à l'implication active des familles

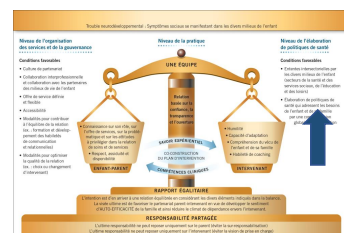
- Culture de partenariat
- Collaboration interprofessionnelle et collaboration avec les partenaires des milieux de vie de l'enfant
- Offre de service définie et flexible
- Accessibilité
- Allocation de ressources en temps **SOYONS INNOVANTS!**
- Modalités pour contribuer à l'équilibre de la relation
- Modalités pour optimiser la qualité de la relation



Pour les décideurs



- Mettre en place des **conditions favorables** à l'implication active des familles
- Ententes intersectorielles en considérant les divers milieux de vie de l'enfant
- Élaboration de politiques de santé qui adressent les besoins de l'enfant et de sa famille avec une compréhension globale de leur situation



Exemple d'évaluation de la qualité de la relation de partenariat

- La relation de partenariat entre l'intervenant et la famille se mesure en fonction de **7 dimensions** (Pomey, 2021)

Received: 22 September 2020 | Revised: 29 February 2021 | Accepted: 22 March 2021
DOI: 10.1111/tct.12553

ORIGINAL RESEARCH PAPER

WILEY

Assessing and promoting partnership between patients and health-care professionals: Co-construction of the CADICEE tool for patients and their relatives

Marie-Pascale Pomey^{1,2,3} | Nathalie Clavel⁴ | Louise Normandin⁵ |
Claudio Del Grande^{6,7} | Djahanchah Philip Ghadiri⁸ | Isabel Fernandez-McAuley⁹ |
Antoine Boivin¹⁰ | Luigi Fiori¹¹ | Annie Jamieson¹² | Philippe Karazhyan¹³ |
Jean-François Pelletier¹⁴ | Nicolas Fernandez¹⁵ | Jessica Paquette¹⁶ |
Vincent Dumez^{17,18}

¹School of Public Health, University of Montreal, Montreal, QC, Canada
²Centre de recherche en épidémiologie et santé de l'Université de Montréal, Montreal, QC, Canada
³Centre de Recherche en Santé et Société, Université de Montréal, Montreal, QC, Canada
⁴Centre de Recherche en Santé et Société, Université de Montréal, Montreal, QC, Canada
⁵Department of Family Medicine, University of Montreal, Montreal, QC, Canada
⁶Department of Family Medicine, University of Montreal, Montreal, QC, Canada
⁷Department of Family Medicine, University of Montreal, Montreal, QC, Canada
⁸Department of Family Medicine, University of Montreal, Montreal, QC, Canada
⁹Department of Family Medicine, University of Montreal, Montreal, QC, Canada
¹⁰Department of Family Medicine, University of Montreal, Montreal, QC, Canada
¹¹Department of Family Medicine, University of Montreal, Montreal, QC, Canada
¹²Department of Family Medicine, University of Montreal, Montreal, QC, Canada
¹³Department of Family Medicine, University of Montreal, Montreal, QC, Canada
¹⁴Department of Family Medicine, University of Montreal, Montreal, QC, Canada
¹⁵Department of Family Medicine, University of Montreal, Montreal, QC, Canada
¹⁶Department of Family Medicine, University of Montreal, Montreal, QC, Canada
¹⁷Department of Family Medicine, University of Montreal, Montreal, QC, Canada
¹⁸Department of Family Medicine, University of Montreal, Montreal, QC, Canada

Abstract

Context: Partnership between patients and health-care professionals (HCPs) is a concept that needs a valid, practical measure to facilitate its use by patients and HCPs. **Objective:** To co-construct a tool for measuring the degree of partnership between patients and HCPs. **Design:** The CADICEE tool was developed in four steps: (1) generate key dimensions of patient partnership in clinical care; (2) co-construct the tool; (3) assess face and content validity from patients' and HCPs' viewpoints; and (4) assess the usability of the tool and explore its measurement performance. **Results:** The CADICEE tool comprises 24 items under 7 dimensions: 1) relationship of confidence or trust between the patient and the HCP; 2) patient autonomy; 3) patient participation in decisions related to care; 4) shared information on patient health status or care; 5) patient personal context; 6) empathy; and 7) recognition of

- **C** : la capacité à établir une relation de **Confiance** bidirectionnelle
- **A** : l'accompagnement de l'intervenant pour permettre à la famille de gagner en **Autonomie**
- **D** : l'accompagnement de l'intervenant pour permettre à la famille de prendre une **Décision** éclairée en fonction de son projet de vie et de ses valeurs
- **I** : L'échange d'**Informations** pertinentes de la part de la famille vers l'intervenant et de l'intervenant vers la famille
- **C** : La prise en compte du **Contexte** de vie de la famille et du contexte de travail de la famille envers l'intervenant
- **E** : la manifestation d'une **Empathie** réciproque
- **E** : La reconnaissance de l'**Expertise** de la famille et de la complémentarité des expertises

Évaluation de la qualité de la relation de partenariat

- À vos téléphones !
 - Code à inscrire : **3660 9768**
- C** : La capacité à établir une relation de **Confiance** bidirectionnelle
A : L'accompagnement de l'intervenant pour permettre à la famille de gagner en **Autonomie**
D : L'accompagnement de l'intervenant pour permettre à la famille de prendre une **Décision** éclairée en fonction de son projet de vie et de ses valeurs
I : L'échange **d'Informations** pertinentes de la part de la famille vers l'intervenant et de l'intervenant vers la famille
C : La prise en compte du **Contexte** de vie de la famille et du contexte de travail de la famille envers l'intervenant
E : la manifestation d'une **Empathie** réciproque
E : La reconnaissance de l'**Expertise** de la famille et de la complémentarité des expertises

Faisons une séance d'entraînement...

1. Réchauffement
 - Votre analyse du modèle
2. Entraînement
 - Vignettes cliniques
3. Étirement
 - Apprentissage personnel **concret**



Photos sous licence Creative Commons Deed CCO

Réchauffement

- Analyse du modèle



Ce que je trouve pertinent...

Ce qui m'amène à un regard critique...

Photos sous licence Creative Commons Deed CCO

Entrainement

- Vignette 1



Actions qui tendent vers les principes de partenariat avec la famille

Actions à ajuster

Photos sous licence Creative Commons Deed CCO

Entrainement



- Vignette 2

Actions qui tendent vers les principes de partenariat avec la famille	Actions à ajuster

Photos sous licence Creative Commons Deed CCO

Entrainement



- Vignette 3

Actions qui tendent vers les principes de partenariat avec la famille	Actions à ajuster

Photos sous licence Creative Commons Deed CCO

Étirement et conclusion

Avec la famille

• Thème du colloque : Bien-être en TGC

- Bâtir ensemble : **CO-CONSTRUIRE**



- Demain, **CONTRÈTEMENT**, je peux

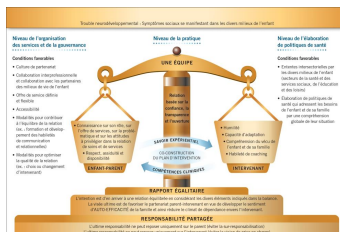


- Bien-être
- Participation sociale

Photos sous licence Creative Commons Deed CCO

Lectures

- Fragasso, A., Pomey, M. (2021). **Le partenariat famille-intervenants. Comment en arriver à établir une RÉELLE équipe?** *La revue de l'observatoire en inclusion sociale*, 3(1), 4-8.
- Fragasso, A., Pomey, M. et Careau, E. (2018). **Vers un modèle intégré de l'Approche famille-partenaire auprès des enfants ayant un trouble neurodéveloppemental.** *Enfances & Psy*, 79(3), 118-129.
- Thèses et mémoires de l'École de santé publique de l'Université de Montréal (2018) - **Approche famille-partenaire : perspective des gestionnaires, des intervenants et des parents d'enfants ayant un trouble neurodéveloppemental** - <http://hdl.handle.net/1866/22101>
- Journal Le Soleil (2018) - **Il faut une collectivité pour aider un enfant différent** - <https://www.lesoleil.com/opinions/point-de-vue/il-faut-une-collectivite-pour-aider-un-enfant-different-142ca9f90652ef85de6712b0da85fbcc>



Photos sous licence Creative Commons Deed CCO

Références

- Bouchard, J.-M. et Kalubi, J.-C. (2003). Les difficultés de communication entre intervenants et parents d'enfants vivant avec des incapacités. *Éducation et francophonie*, XXXI, 108-127.
- Bouchard, J.-M. et Kalubi, J.-C. (2006). Partenariat et recherche de transparence. Des stratégies pour y parvenir. *Informations sociales*, 5(133), 50-57.
- DCCP et CIO-UdeM. (2016). Terminologie de la pratique collaborative et du Partenariat patient en santé et services sociaux. Montréal, Québec : Université de Montréal.
- Deschênes, B., Jean-Baptiste, A., Matthieu, É., Mercier, A.-M., Roberge, C. et St-Onge, M. (2014). *Guide d'implantation du partenariat de soins et de services. Vers une pratique collaborative optimale entre intervenants et avec le patient*. Repéré à http://www.riss.umontreal.ca/Documents/Guide_implantation.pdf
- Des Rivières-Pigeon, C., Courcy, I., Dunn, M., Granger, S., Poirier, N. et Sabourin, G. (2014). *Autisme et TSA Quelles réalités pour les parents au Québec?* Québec, Canada : Presses de l'Université du Québec.
- Espe-Sherwindt, M. (2008). Family-centred practice : collaboration, competency and evidence. *Support and Learning*, 23(3), 137-143.
- Flora, L., Karazivan, P., Dumez, V. et Pomey, M.-P. (2016). La vision « patient partenaire » et ses implications : le modèle de Montréal. *La revue du praticien*, 66, 371-375.
- Foster, L., Dunn, W., et Lawson, L. (2013). Coaching Mothers of Children with Autism: A Qualitative Study for Occupational Therapy Practice. *Physical & Occupational Therapy In Pediatrics*, 33(2), 253-263.
- Hodgetts, S., Nicholas, D., Zwaigenbaum, L. et McConnell, D. (2013). Parents' and professionals's perceptions of family-centered care for children with autism spectrum disorder across service sectors. *Social Science & Medecine*, 96, 138-146.
- Hodgetts, S., Zwaigenbaum L. et Nicholas, G. (2015). Profile and predictors of service needs for families of children with autism spectrum disorders. *Autism*, 19(6), 673-683
- Karazivan, P., Dumez, V., Flora, L., Pomey, M.-P., Del Grande, C., Ghadiri, D., Lebel, P. (2015). The patient-as-partner approach in health care : A conceptual framework for a necessary transition. *Academic Medicine*, 90 (4), 437-441.
- King, G., King, S., Rosenbaum, P. et Goffin, R. (1999). Family-centered caregiving and well-being of parents of children with disabilities : linking process with outcome. *Journal of pediatric psychology*, 24(1), 41-53.
- Krieger, A.-E., Salas, T. et Adrien, J.-L. (2013). Promouvoir le partenariat parents-professionnels dans la prise en charge des enfants atteints d'autisme. *L'encéphale*, 39, 130-136.
- Kuhanek, M. H., Madonna, S., Novak, A. et Pearson, E. (2015). Effectiveness of interventions for children with autism spectrum disorder and their parents : A systematic review of family outcomes. *The American Journal of Occupational Therapy*, 69(5).
- Lipstein, E.A., Lindly, O.J., Anixt, Julia S., Britto, M.T. et Zuckerman, K.E. (2016). Shared decision making in the care of children with developmental and behavioral disorders. *Maternal and Child Health Journal*, 20, 665-673.
- MacKean, G.L., Thurston, W.E. et Scott, C.M. (2005). Bridging the divide between families health professionals perspectives on family centred-care. *Health Expectations*, 8, 74-85.
- Miller, A., Shen, J. et C. Masse, L. (2016). Les caractéristiques fonctionnelles des enfants expliquent leurs résultats et ceux des familles que le diagnostic : Étude fondée sur la population des enfants atteints d'autisme ou d'autres troubles/déficiences neurologiques du développement. *Statistique Canada*, 27(6), 10-20.
- Poirier, N., Des Rivières-Pigeon, C., Abouzeid, N., Bolduc, M., Boucher, C., Bussan, M., Leroux-Boudreault, A. (2013). *Le trouble du spectre de l'autisme*. Québec, Canada : Presses de l'Université du Québec.
- Pomey, M.-P., Dumez, V., Boivin, A., Hihat, H. et Lebel, P. (2015). Le partenariat de soins et de services : une voie/voie pour donner un sens à la loi 10? *Le Point en santé et services sociaux*, 11(1), 38-42.
- Pomey, M.-P., Flora, L., Karazivan, P., Dumez, V., Lebel, P., Vanier, M.-C., Jouet, E. (2015). Le « Montreal Model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Santé publique*, 27(1), 41-50.
- Pomey, M.-P., Ghadiri, DP, Karazivan, P., Fernandez, N. et Clavel, N. (2015). Patients as partners : A qualitative study of patients engagement in their health care. *Plos One*, 10(4). Repéré à DOI :10.1371/journal.pone.0122499.
- Toogeroo, M., Wijngaarden, J. Gaag, J. et Lagro-Janssen, A. (2015). Raising a child with an autism spectrum disorder : If this were a partner relationship, I would have quit ages ago. *Family Practice*, 32(11), 88-93.
- Smith, J., Cheater, F. et Bekker, H. (2013). Parents' experiences of living with a child with long-term condition : a rapid structured review of the literature. *Health Expectations*, 18, 452-474.



SQETGC

Service québécois d'expertise
en troubles graves du comportement

2021, avenue Union, bureau 870
Montréal (Québec) H3A 2S9
514 873-2090 – www.sqetgc.org

Le SQETGC est rattaché au Centre intégré
universitaire de santé et de services sociaux de la
Mauricie-et-du-Centre-du-Québec