

Proposition AIFRIS 2022

Titre : Comment soutenir les besoins de soutien à l'autonomie des enfants avec les troubles neurodéveloppementaux ? Une réflexion, un dialogue et un croisement de savoirs

Auteures

Aline Bogossian est professeure adjointe à l'École de travail social, Université de Montréal et travailleuse sociale. Ses recherches portent sur les enjeux éthiques et sociaux touchant les enfants présentant des maladies chroniques ou des troubles de développement, leurs proches et les professionnels de la santé et de services sociaux. En pratique, en enseignement et en recherche, elle privilégie une approche collaborative, participative et réflexive qui s'aligne avec des théories du travail social axées sur la croissance et préoccupées par l'impact de l'environnement social sur le bien-être.

Delphine Gaudin-Drouelle est médecin-chercheur à l'université de Bretagne Occidentale dans le champ de l'innovation en réadaptation pédiatrique en tant que facilitatrice de la participation des enfants et des familles à la recherche. Pédiatre, elle est également porteuse du projet de Maison du RIRE (Ressource Innovation Répit pour l'Enfant et la famille) qui est un projet expérimental de santé communautaire participative dédié à l'enfant et à la famille visant la promotion de la santé de l'enfant dans une dimension pleinement inclusive. Elle est également parent d'un enfant avec trouble du neurodéveloppement.

Commentatrice

Berna Elias est titulaire d'un diplôme d'études approfondies (DEA) en psychologie sociale et est actuellement candidate au doctorat à l'École de travail social de l'Université de Montréal. Mme Elias a plus de dix ans d'expérience en tant que travailleuse sociale dans un contexte multiculturel à l'international. Elle s'intéresse au soutien des personnes en situation de neurodiversité, de leurs familles et des intervenant.e.s. Ses intérêts de recherche portent sur le partenariat enfant-parent-praticien dans l'intervention, le contexte transculturel et la recherche participative partenariale. Berna Elias inscrit ses travaux dans la sociologie clinique et dans des approches à la fois réflexive, compréhensive, critique et interdisciplinaire.

Axe 2 : Interroger les logiques d'action et de reconnaissance de l'expérience des usagers et usagers, au croisement de l'intervention, de la recherche et de la formation

La transition des soins de santé pédiatriques vers les soins de santé pour adultes est définie comme "le passage planifié et délibéré d'adolescents souffrant de maladies chroniques de soins de santé centrés sur l'enfant à des soins de santé orientés vers l'adulte" [1]. La transition de l'enfance à l'âge adulte est une période au cours de laquelle une jeune personne est appelée à 'devenir autonome', accroître son indépendance, à se séparer de ses parents et à accepter la responsabilité de décisions complexes. Toutefois, des définitions normatives de l'autonomie n'incluent que les personnes susceptibles de pouvoir exercer pleinement leur responsabilité civile

au moment du passage à la majorité et excluent les personnes dans l'incapacité d'exercer leurs responsabilités civiles, juridiques et morales, comme les personnes en situation de handicap, qui ne peuvent pas exercer leur responsabilité par défaut d'accessibilité des services publics et des infrastructures. Les définitions normatives de l'autonomie influencent la manière dont les services sont conçus et fournis, produisant ainsi des situations d'exclusion sociale et réduisant la possibilité d'autodétermination pour les jeunes vivant avec de troubles neurodéveloppementaux (c.-à-d. paralysie cérébrale, épilepsie, autisme, troubles d'apprentissage) [2]. Pourtant, la définition de la Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé (CIF) de l'Organisation mondiale de la Santé reconnaît la participation sociale comme déterminant principal à l'état de santé des individus. De ce fait, les limites à la participation sociale induite par les enjeux définitionnels et ses conséquences sur le développement d'une société inclusive sont autant d'inégalité pour atteindre un état de santé optimal.

Les services de soutien à la transition des soins de santé pédiatriques vers les soins de santé pour adultes sont fondés sur la notion de " préparation à la transition " et reposent sur des valeurs en lien avec l'indépendance des jeunes. Ainsi, l'autonomie est un objectif important dans les programmes et services de transition. Cependant, pour de nombreux jeunes, cette vision normative d'autonomie n'a pas de sens et n'est pas souhaitable [3], et ne répond pas à leurs réalités contextuelles et relationnelles [4]. De plus, malgré la grande valeur accordée à la notion d'autonomie, la question d'"être autonome ou non" repose souvent sur les épaules des individus et n'est pas considérée comme une question de société, d'inclusion ou d'exclusion sociale. Comment adapter l'environnement pour reconnaître les besoins d'autonomie et soutenir la réalisation d'une autonomie, et l'inclusion, pour les jeunes vivant avec de troubles neurodéveloppementaux?

De ce fait, dans cette présentation, nous exposons un nouveau projet de recherche qui s'appuie sur les philosophies pragmatistes et le concept de l'autonomie contextualisée [5,6]. Ce dernier reconnaît l'autonomie comme une capacité composée de diverses dimensions, qui peuvent être soutenues, renforcées et mises en œuvre pour aboutir à l'épanouissement et au bien-être [7,8]. Dans ce sens, l'autonomie pourrait être considérée comme un besoin, au même titre que le besoin de compétence et que le besoin d'affiliation.

Dans le cadre de l'axe 2 du congrès, nous proposons d'examiner le concept d'autonomie contextualisée à partir d'une vignette de cas [9] pour explorer les possibilités et les défis définitionnelle, structurels, émotionnels et sociétaux. Notre objectif est d'identifier les forces et les faiblesses de ce concept en tant qu'outil d'orientation pour la pratique du travail social et d'autres praticiens travaillant avec les enfants et leurs familles. Ainsi, engagée dans un dialogue qui cherche à représenter les perspectives des chercheurs, des praticiens et des personnes concernées, notre discussion se déroule entre une chercheuse qui est travailleuse sociale, une pédiatre qui est mère d'enfant présentant un trouble neurodéveloppemental et des illustrations cliniques.

References:

1. Blum, R.W., *Improving transition for adolescents with special health care needs from pediatric to adult-centered health care*. Pediatrics 2002. 110(6): p. 1301-3.
2. Lariviere-Bastien, D. and E. Racine, *Ethics in Health Care Services for Young Persons With Neurodevelopmental Disabilities: A Focus on Cerebral Palsy*. Journal of Child Neurology, 2011. 26(10): p. 1221-1229.
3. Racine, E., et al., *Ethics challenges of transition from paediatric to adult health care services for young adults with neurodevelopmental disabilities*. Paediatrics & Child Health, 2014. 19(2): p. 65-68.
4. Thomson, L., et al., *Life quality and health in adolescents and emerging adults with epilepsy during the years of transition: a scoping review*. Developmental Medicine and Child Neurology, 2014. 56(5): p. 421-33.
5. Racine, E., & Dubljević, V. (2016). *Porous or contextualized autonomy? Knowledge can empower autonomous moral agents*. The American Journal of Bioethics, 16(2), 48-50.
6. Ryan, R.M. and E.L. Deci, *Self-determination theory and the facilitation of intrinsic motivation, social development, and well-being*. American Psychologist, 2000. 55(1): p. 68.
7. Ryff, C.D., *Psychological well-being revisited: Advances in the science and practice of eudaimonia*. Psychotherapy and Psychosomatics, 2014. 83(1): p. 10-28.
8. Racine, E., Kusch, S., Cascio, M. A., & Bogossian, A. (2021). Making autonomy an instrument: a pragmatist account of contextualized autonomy. *Humanities and Social Sciences Communications*, 8(1), 1-15.
9. Bogossian, A., Majnemer, A., & Racine, E. (2020). Contextualized autonomy in transitional care for youth with neurologic conditions: The role of the pediatric neurologist. *Journal of Child Neurology*, 35(8), 536-542.