Exploring Why & Where Culture Matters In Working With Diverse Children And Youth With Autism

L'importance de la culture dans les interventions auprès des enfants et adolescents autistes (TSA) issus de divers groupes ethniques, et de leurs familles

Mohammad S Zubairi, MD, MEd, FRCPC
Pédiatre du développement
Ron Joyce Children's Health Centre
Professeur adjoint, Université McMaster

Autism ONTARIO
see the potential voir le potentiel

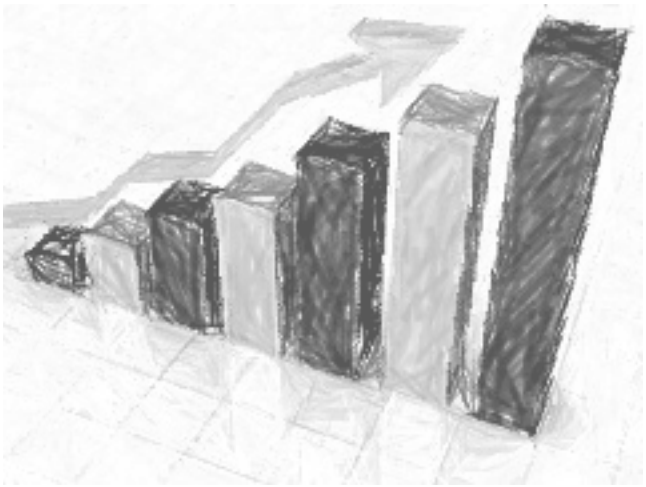
Travail actuel de revendication

Membre du conseil d'administration, SAAAC Autism Centre

Trésorier, réseau PONDA

Haute direction, section de la pédiatrie du développement (Société canadienne de pédiatrie)

Pourquoi est-ce important de réfléchir à cette question et d'en discuter?



À cause des inégalités d'accès aux services de diagnostic et de traitement de l'autisme pour les familles à faible revenu et appartenant à une minorité ethnique

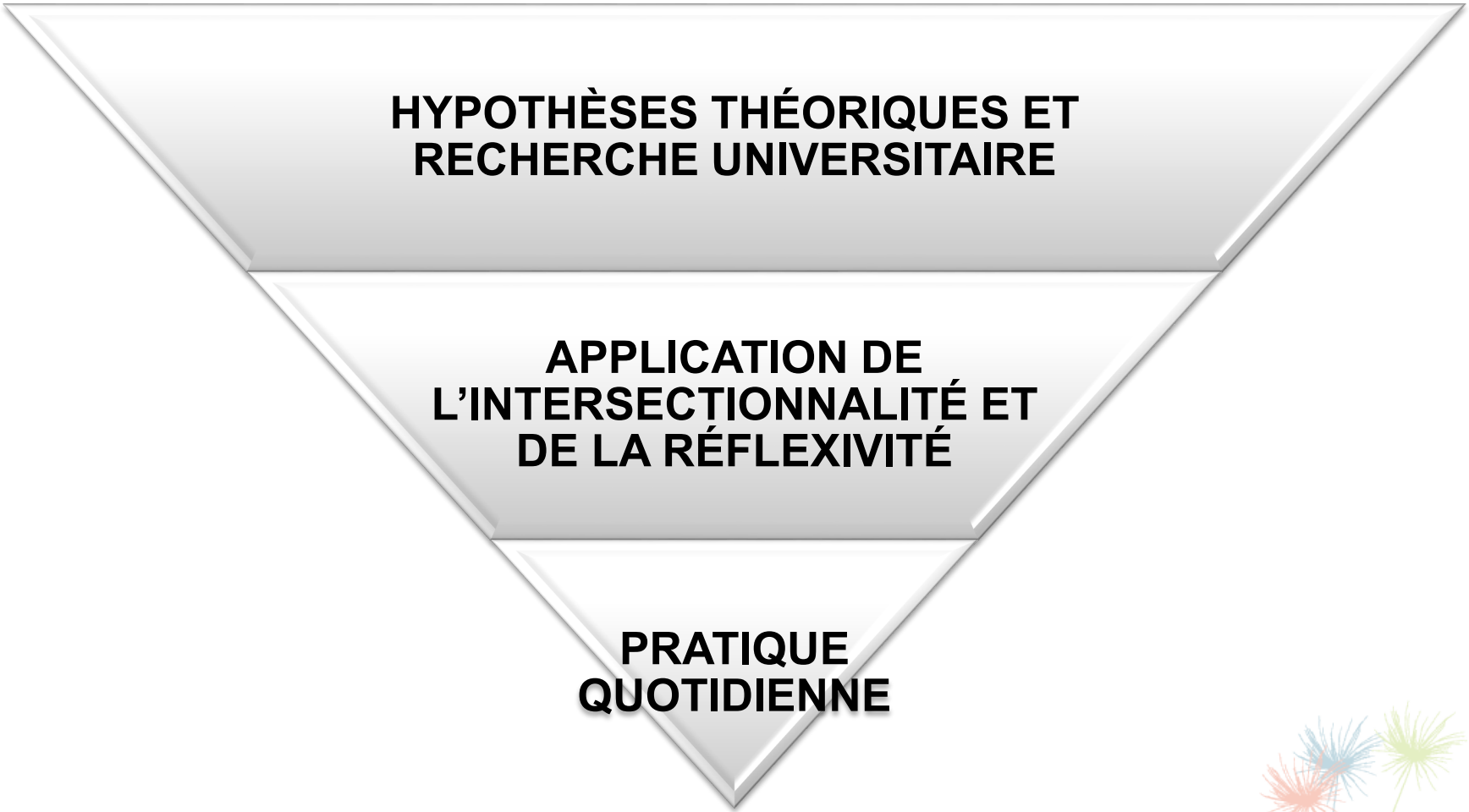
Les effets de la mondialisation…

La mondialisation amplifie la circulation des services, des idées et des personnes entre les pays.

La mondialisation entraîne une diversification et une normalisation dans de nombreux domaines.

La mondialisation suscite une réflexion sur les pratiques curriculaires et éducatives ainsi que sur la formation et la prestation de services.

S’engager dans une réflexion critique



Je me présente

Je suis pédiatre du développement et j'exerce à Hamilton en Ontario. Je travaille en milieu universitaire et je m'intéresse tout particulièrement au diagnostic et au dépistage de l'autisme.

Je suis un Canadien de deuxième génération, né de parents pakistanais et musulmans.

J'ai passé une partie de ma jeunesse au Moyen-Orient.

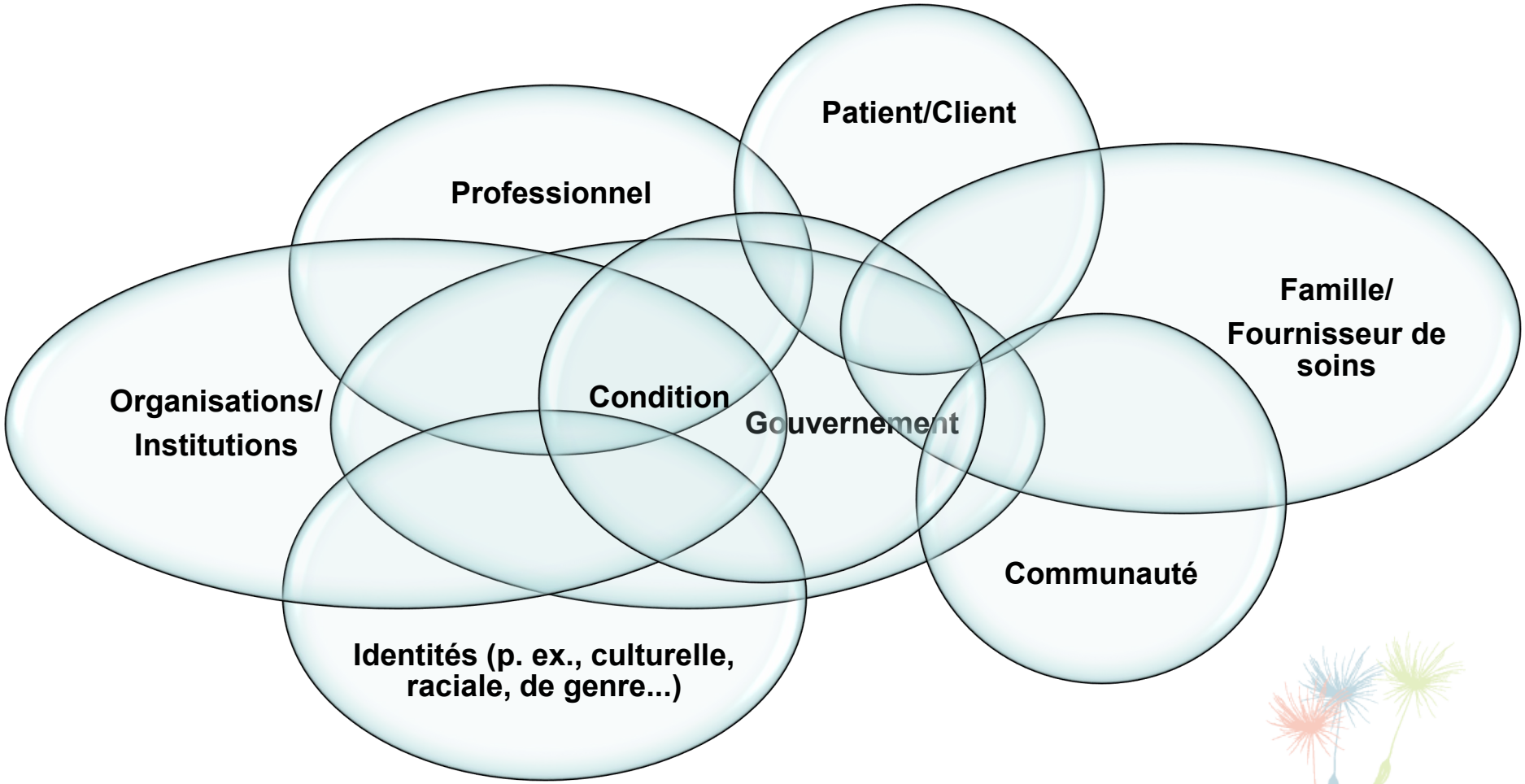
J'ai habité à Oakville, à Mississauga et à Toronto.

…

Depuis que j'interagis avec les parents et fournisseurs de soins…

Je me suis souvent demandé ce que faisaient les familles avec l'information que je leur donnais durant une visite clinique, y compris de mes explications sur ce qui m'avait amené à poser un diagnostic d'autisme.

Plusieurs enjeux



À la rencontre de la culture dans la pratique quotidienne

Que pensons-nous de nos rencontres professionnelles avec des enfants et des jeunes de différentes cultures et leurs familles/fournisseurs de soins?

Une rencontre culturelle ou toutes les rencontres sont culturelles

Les éléments visibles ou invisibles de la culture

Le mot « culture » englobe de nombreux éléments.

Exemple d'éléments visibles : notre accent, notre apparence extérieure et nos vêtements, notre nom.

Certaines parties de moi, y compris mon histoire, peuvent suggérer, sans cependant confirmer, mes valeurs, mes croyances, mes expériences et mes pratiques (éléments invisibles).

Éléments culturels…

Comment pouvons-nous explorer et prendre davantage conscience des éléments invisibles de la culture et de leurs rapports avec notre pratique quotidienne?

Sensibilité culturelle
Humilité culturelle
Compétence culturelle
Sécurité culturelle
Soins de santé adaptés à la culture et à la langue
…Autres?

Les défis et les lacunes
(Lindsay et al, 2012; 2014)

Pour les fournisseurs de soins aux enfants

Barrières linguistiques et recours à des interprètes

Divergence entre les orientations culturelles

Différences de genre et de génération

Connaissance insuffisante des ressources

Difficulté de créer des liens et d'établir une relation de confiance

Le langage que nous utilisons et comment il peut être interprété

Comment nous parlons du développement « typique » ou « normal »?

Comment nous parlons des domaines du développement suivants :

- La communication sociale
- Les comportements et intérêts restreints et répétitifs
- Le fonctionnement adaptatif
- Les capacités cognitives

Exemple : Les compétences linguistiques pragmatiques (Carter et al, 2005)

« Les règles de la conversation, telles que parler à tour de rôle, les interruptions, les choix de sujets pertinents, l'utilisation du contact visuel et d'autres stratégies non verbales pour rester en interaction, le recours à l'humour, la capacité d'interroger et de contester les partenaires de communication, sont largement déterminées par des règles culturelles et la relation de l'enfant avec son interlocuteur ou interlocutrice. »

Exemple : Les valeurs relatives au développement (Norbury & Sparks, 2013)

« La mesure dans laquelle un résultat est dévalorisé par une culture peut être évaluée par la mesure dans laquelle les fournisseurs de soins se sentent obligés d'intervenir et d'aider un enfant à développer une compétence particulière. »

« Les praticiens doivent partir du point de vue de la famille et essayer de découvrir s'il y a quelque chose qui inquiète les membres de la famille et ce qu'ils valorisent et dévalorisent au sujet du langage, du comportement et de l'éducation de l'enfant. »

Où, quand et par qui?

Le contexte et le processus

Le style d’entrevue

Les outils d’évaluation et leur perfectionnement

Les techniques thérapeutiques

Les biais dans le processus de dépistage

Aider les familles à assimiler l'information

Qui est responsable d'aider les familles à assimiler l'information?

Récemment, une expérience particulière m'a touché

Considérer le processus comme un continuum

Décrire vs. étiqueter

L’apprentissage et les meilleures collaborations possibles

La cohérence entre les différents environnements, incluant la maison, l’école et les cliniques d’évaluation et de traitement

P. ex., aux États-Unis, penser à offrir des traitements en autisme à l’école aux familles somaliennes (Sweeney, 2018) :

Qui se charge de l’intervention?

Comment se conçoit une bonne éducation?

Comment aider à se préparer pour l’avenir?

Reconnaître les forces de l’enfant?

Communication entre les fournisseurs de services?

Possibilités de traitement?

Expérience de racisme ou de discrimination?

Confiance?

Quelques résultats de mes recherches (travaux en cours)

1. On n'aborde pas ces sujets, alors essayons de les aborder (sur le plan personnel et institutionnel)

2. Les conflits font souvent briller la lumière, alors faisons briller la lumière avant le conflit.

3. Les récits sont importants, alors sortez du « script » avec votre client.

Facteurs professionnels

Les expériences personnelles

La formation (et les contextes de la formation, incluant la diversité du personnel)

La conscience des biais

Les aptitudes à communiquer

Priorité au diagnostic (connaissances biomédicales et normes d'excellence)

Le contexte et les facteurs discursifs

Les pratiques institutionnelles

Le patient et/ou les soins centrés sur la personne

Le multiculturalisme

La sécurité du patient et les règles d'éthique

Les événements socio-politiques

Déplacements des populations dans le monde – les tendances

Conclusions : S'attaquer aux barrières (Nowell et al, 2015)

« Dans ce domaine, il faut absolument centrer les efforts sur le recrutement afin que des personnes d'origines différentes soient encouragées à étudier et suivre des formations dans le domaine du TSA. »

Il faut aussi s'intéresser aux aspects suivants :

- Les préoccupations financières
- Les problèmes de transport
- Les contraintes de temps
- Les disparités culturelles entre les familles et les prestataires de services
- L'accès à des prestataires de services compétents

Merci

zubairm@mcmaster.ca