

Université de Sherbrooke

Le partenariat avec le jeune et sa famille dans un contexte de réadaptation pédiatrique: développement d'un outil pour soutenir la pratique clinique.

Par

Geneviève Hénault

Programme de Maîtrise professionnelle en pratiques de la réadaptation

Essai présenté à la Faculté de médecine et des sciences de la santé
en vue de l'obtention du grade de maître en pratiques de la réadaptation (M. Réad.)

Maîtrise en pratiques de la réadaptation

Longueuil, Québec, Canada

Juillet 2017

Membres du jury d'évaluation

Cynthia Sinagra, Faculté de médecine et des sciences de la santé,

École de la réadaptation

Chantal Sylvain, Programme de maîtrise professionnelle en pratiques de la
réadaptation

© Geneviève Hénault, 2017

RÉSUMÉ

Le partenariat avec le jeune et sa famille dans un contexte de réadaptation pédiatrique: développement d'un outil pour soutenir la pratique clinique.

Par

Geneviève Hénault

Programme de Maîtrise professionnelle en pratiques de la réadaptation

Essai présenté à la Faculté de médecine et des sciences de la santé en vue de l'obtention du diplôme de maître en pratiques de la réadaptation (M. Réad.), Maîtrise en pratiques de la réadaptation, Faculté de médecine et des sciences de la santé, Université de Sherbrooke, Sherbrooke, Québec, Canada, J1H 5N4

Problématique : L'approche de partenariat avec le jeune et sa famille fait partie des meilleures pratiques en réadaptation et est inhérente à la philosophie d'établissement au centre de réadaptation Marie-Enfant du CHU Sainte-Justine (CRME). Au sein du programme des déficits moteurs cérébraux (DMC) du CRME, un écart est noté entre ce qui est fait en clinique et les pratiques gagnantes de partenariat avec le jeune et sa famille retrouvées dans la littérature. Cet écart se situe principalement au niveau du temps consacré au partage d'informations et au développement des compétences parentales, à l'identification explicite des rôles et responsabilités de chacun, ainsi qu'à l'établissement d'objectifs de réadaptation interdisciplinaires et fonctionnels. Ce constat est compatible avec les études rapportant un écart similaire dans des centres de soins spécialisés en pédiatrie (Arcuri *et al.*, 2015, Dodd *et al.*, 2010, Pickering et Busse, 2010, Zajicek-Farber *et al.*, 2015).

But : L'objectif de cette étude visait à développer, en collaboration avec l'équipe interdisciplinaire, un outil permettant de structurer le partenariat avec le jeune et la famille tout au long du suivi au programme des déficits moteurs cérébraux (DMC) du centre de réadaptation Marie-Enfant (CRME). Pour y arriver, nous devons d'abord déterminer les éléments devant être inclus au nouvel outil à partir de documents pertinents. Ensuite, définir avec l'équipe interdisciplinaire des pratiques qui permettent de concrétiser les éléments à inclure dans le nouvel outil et finalement, valider la version préliminaire de l'outil auprès des intervenants du programme DMC (contenu, applicabilité, utilité clinique et format).

Méthodes : Tout d'abord, une recherche documentaire a été réalisée afin de sélectionner dans la littérature des lignes directrices et autres documents similaires répertoriant les pratiques gagnantes de partenariat avec le jeune et la famille. Le contenu de ces documents a été analysé en fonction des différents sous-thèmes du partenariat. Ensuite, à partir des résultats de cette première étape, une collecte de données par la méthode TRIAGE auprès des intervenants visait à déterminer des moyens concrets pouvant être appliqués en intervention avec le jeune et la famille afin de favoriser le partenariat. Finalement, une version préliminaire de l'outil a été bâtie à partir des résultats de la méthode TRIAGE et des critères de construction d'un outil décrits par Spièce et al. (2004). Cette version de l'outil a été validée auprès des intervenants par un questionnaire évaluant le contenu, la forme, l'utilité clinique et l'applicabilité de l'outil. Les résultats obtenus par le questionnaire ont servi à cibler des pistes d'amélioration afin de modifier l'outil.

Résultats : La recherche documentaire dans la littérature nous a permis de répertorier 72 principes qui orientent les pratiques de partenariat avec le jeune et sa famille, ceux-ci étant répartis en 11 sous-thèmes. À partir de ces principes, les intervenants ont retenus, par la méthode TRIAGE, 90 propositions de moyens pouvant être appliqués en intervention. Ces propositions nous ont permis de construire le contenu de l'outil et de proposer une version préliminaire de l'outil. La validation de l'outil par le questionnaire a permis de cibler a) les aspects positifs, par exemple, la pertinence du contenu et la représentation du rôle de l'intervenant ; b) les aspects plus ou moins appréciés soit, l'applicabilité et l'utilité dans la pratique ; c) les points à améliorer, par exemple, réduire la quantité d'informations, préciser le public cible et orienter son utilisation. Finalement, la version finale de l'outil a été créée.

Conclusion : En collaboration avec l'équipe interdisciplinaire du programme DMC, un référentiel visant à bâtir un partenariat durable et efficace avec le jeune et sa famille a été élaboré. Il regroupe des actions clés favorisant l'établissement du partenariat. Ce référentiel est lié aux meilleures pratiques de partenariat recensées dans la littérature. L'actualisation de cet outil dans la pratique reste à définir et une version ciblant plus spécifiquement la famille pourra être élaborée.

Mots-clés : déficience motrice, déficience physique, partenariat, familles, approche centrée sur la famille, référentiel, outil, réadaptation

TABLE DES MATIÈRES

| | |
|---|------|
| RÉSUMÉ | i |
| TABLE DES MATIÈRES | iii |
| LISTE DES TABLEAUX..... | viii |
| LISTE DES FIGURES..... | ix |
| LISTE DES SIGLES ET DES ABBRÉVIATIONS | x |
| REMERCIEMENTS | xi |
| INTRODUCTION | 1 |
| CHAPITRE 1. DÉFINITION DE LA PROBLÉMATIQUE | 3 |
| 1.1. Milieu de travail et contexte..... | 3 |
| 1.1.1. Philosophie d'établissement centrée sur le jeune et sa famille | 3 |
| 1.1.2. Description du programme des déficits moteurs cérébraux | 4 |
| 1.2. Concept de partenariat avec le jeune et sa famille | 5 |
| 1.2.1. Définition du partenariat avec le jeune et sa famille..... | 5 |
| 1.2.2. Pratiques de partenariat au programme DMC..... | 6 |
| 1.2.3. Éléments du partenariat à améliorer tirés de la littérature..... | 6 |
| 1.3. Pertinence d'adresser le problème dans le cadre de ce projet..... | 8 |
| CHAPITRE 2. RECENSION DES ÉCRITS..... | 11 |
| 2.1. Partenariat avec le jeune et la famille | 11 |
| 2.1.1. Comment se définit le partenariat avec le jeune et la famille | 11 |
| 2.1.2. Ce que le partenariat implique | 11 |
| 2.1.2.1 Préoccupations et besoins spécifiques de chaque famille | 12 |
| 2.1.2.2 Partage des responsabilités et l'attribution de rôles | 12 |
| 2.1.2.3 « Empowerment » des familles | 13 |
| 2.1.2.4 Objectifs d'intervention communs | 14 |
| 2.1.2.5 Partage d'informations | 14 |

| | | |
|----------------------------|--|----|
| 2.1.2.6 | Prises de décisions partagée | 15 |
| 2.1.3. | Caractéristiques recherchées chez les intervenants lors d'un partenariat équipe-famille | 16 |
| 2.1.4. | Conditions gagnantes pour être ou devenir partenaire | 16 |
| 2.1.5. | Facteurs favorables à une approche centrée sur la famille qui inclut le partenariat..... | 17 |
| 2.1.6. | Obstacles à une approche centrée sur la famille qui inclut le partenariat | 18 |
| 2.1.7. | Bénéfices du partenariat avec le jeune et sa famille | 18 |
| 2.2. | Bases théoriques soutenant l'implication de l'équipe dans le projet | 20 |
| 2.2.1. | Collaboration interprofessionnelle | 20 |
| CHAPITRE 3. OBJECTIFS..... | | 23 |
| 3.1. | Objectif général..... | 23 |
| 3.2. | Objectifs spécifiques | 23 |
| CHAPITRE 4. MÉTHODES..... | | 25 |
| 4.1. | Première étape : Recherche des éléments à inclure dans l'outil | 25 |
| 4.1.1. | Collecte des données et stratégie de recherche | 25 |
| 4.1.1.1 | Critères PICO et stratégie de recherche | 25 |
| 4.1.1.2 | Critères d'inclusion et d'exclusion pour la recherche..... | 26 |
| 4.1.1.3 | Recherche dans la littérature grise..... | 27 |
| 4.1.1.4 | Sélection des documents pertinents..... | 27 |
| 4.1.2. | Analyse des données | 28 |
| 4.1.2.1 | Élaboration d'une grille de lecture..... | 28 |
| 4.1.2.2 | Sélection des éléments pertinents à la réadaptation pédiatrique | 28 |
| 4.2. | Deuxième étape : Définition des pratiques gagnantes de partenariat au programme DMC | 29 |
| 4.2.1. | Recrutement des participants | 29 |
| 4.2.2. | Phase préparatoire à la collecte de données par la méthode TRIAGE.. | 29 |
| 4.2.2.1 | Élaboration de la lettre de présentation..... | 30 |
| 4.2.2.2 | Élaboration du document préparatoire et du formulaire de réponse .. | 30 |

| | | |
|----------------------------|---|----|
| 4.2.2.3 | Validation et modification de la lettre de présentation, du document préparatoire et du formulaire de réponse | 30 |
| 4.2.3. | Collecte de données par la méthode TRIAGE | 31 |
| 4.2.3.1 | Production individuelle préalable à la rencontre TRIAGE | 31 |
| 4.2.3.2 | Transcription des propositions | 32 |
| 4.2.3.3 | Élaboration d'une grille d'animation pour la méthode TRIAGE..... | 32 |
| 4.2.3.4 | Modification de la méthode TRIAGE en fonction du contexte | 33 |
| 4.2.2.5 | Déroulement de la collecte de données par la méthode TRIAGE | 33 |
| 4.2.4. | Synthèse des propositions retenues | 34 |
| 4.3. | Troisième étape : Validation de la version préliminaire de l'outil..... | 34 |
| 4.3.1. | Élaboration d'une version préliminaire de l'outil | 34 |
| 4.3.1.1 | Construction du contenu..... | 35 |
| 4.3.1.2 | Construction des procédés psychopédagogiques..... | 35 |
| 4.3.1.3 | Conception de la forme | 36 |
| 4.3.2 | Recrutement des participants | 36 |
| 4.3.3 | Collecte de données..... | 36 |
| 4.3.3.1 | Élaboration du questionnaire | 36 |
| 4.3.3.2 | Pré-test et validation du questionnaire | 37 |
| 4.3.3.3 | Déroulement de la collecte de données par questionnaire auprès des 38 intervenants | 38 |
| 4.3.3.4 | Modification de la collecte de données auprès des parents..... | 38 |
| 4.3.4 | Analyse des données | 38 |
| 4.3.5 | Élaboration d'une version finale de l'outil en fonction des pistes d'amélioration établies | 38 |
| CHAPITRE 5. RÉSULTATS..... | | 41 |
| 5.1. | Fondements d'un outil permettant de structurer le partenariat avec le jeune et sa famille | 41 |
| 5.1.1. | Éléments émergeant des écrits | 41 |
| 5.1.1.1 | Documents répertoriés dans la littérature | 41 |
| 5.1.1.2 | Sous-thèmes du partenariat | 43 |

| | | |
|---|--|---------|
| 5.1.1.3 | Principes qui orientent les pratiques de partenariat..... | 43 |
| 5.1.2. | Éléments émergeant des professionnels..... | 43 |
| 5.1.2.1 | Caractéristiques des participants | 43 |
| 5.1.2.2 | Propositions retenues..... | 45 |
| 5.2. | Outil permettant de structurer le partenariat avec le jeune et sa famille..... | 46 |
| 5.2.1. | Développement d'une version préliminaire de l'outil | 46 |
| 5.2.1.1 | Version préliminaire de l'outil | 46 |
| 5.2.1.2 | Caractéristiques des participants à l'étape de validation..... | 46 |
| 5.2.1.3 | Résultats de l'étape de validation..... | 49 |
| 5.2.1.4 | Version finale de l'outil..... | 50 |
| 5.2 | Bilan de la participation des intervenants au projet | 52 |
| 5.2.1 | Engagement et niveau de participation | 52 |
| CHAPITRE 6. DISCUSSION..... | | 55 |
| 6.1. | Principaux résultats du projet d'innovation | 55 |
| 6.2. | Liens avec les écrits scientifiques | 56 |
| 6.3. | Forces et limites du projet..... | 58 |
| 6.3.1. | Forces liées à la démarche..... | 59 |
| 6.3.2. | Forces liées aux résultats..... | 60 |
| 6.3.3. | Limites liées à la démarche..... | 61 |
| 6.3.4. | Limites liées aux résultats..... | 62 |
| 6.4. | Implications pour la clinique et perspectives futures..... | 63 |
| CONCLUSION..... | | 65 |
| RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES | | 67 |
| ANNEXES | | xii |
| ANNEXE A - LETTRE DE PRÉSENTATION – MÉTHODE TRIAGE..... | | xii |
| ANNEXE B - DOCUMENT PRÉPARATOIRE ET FORMULAIRE DE RÉPONSES - MÉTHODE TRIAGE..... | | xiv |
| ANNEXE C - CANEVAS D'ANIMATION – MÉTHODE TRIAGE..... | | xxxviii |
| ANNEXE D - QUESTIONNAIRE DE VALIDATION DE L'OUTIL..... | | xliv |
| ANNEXE E - PRINCIPES QUI ORIENTENT LES PRATIQUES DE PARTENARIAT.. | | lii |

| | |
|---|--------|
| ANNEXE F - PROPOSITIONS RETENUES PAR LA MÉTHODE TRIAGE..... | lx |
| ANNEXE G - VERSION PRÉLIMINAIRE DE L'OUTIL | lxviii |
| ANNEXE H - RÉSULTATS DU QUESTIONNAIRE DE VALIDATION – ÉCHELLE DE LIKERT..... | lxx |
| ANNEXE I -VERSION FINALE DE L'OUTIL | lxxiv |

LISTE DES TABLEAUX

| | |
|--|----|
| Tableau 1 :Critères PICO | 25 |
| Tableau 2 : Critères d'inclusion et d'exclusion établis pour la recherche documentaire | 26 |
| Tableau 3 : Plan de concepts - mots-clés utilisés pour la recherche | 27 |
| Tableau 4 : Documents sélectionnés suite à la recherche documentaire | 42 |
| Tableau 5 : Sous-thèmes du partenariat émergeants de la littérature..... | 43 |
| Tableau 6 : Résultats du questionnaire de validation – synthèse des réponses aux questions ouvertes | 50 |
| Tableau 7 : Résultats du questionnaire de validation - Suggestions des intervenants pour l'utilisation de l'outil dans la pratique | 50 |
| Tableau 8 : Participation des intervenants aux différentes étapes du projet | 53 |

LISTE DES FIGURES

| | |
|---|----|
| Figure 1 : Flow chart – processus de sélection des documents..... | 41 |
| Figure 2: Caractéristiques des participants à la méthode TRIAGE – composition de l'équipe..... | 44 |
| Figure 3: Caractéristiques des participants à la méthode TRIAGE – années d'expérience | 45 |
| Figure 4: Version préliminaire de l'outil | 46 |
| Figure 5 : Caractéristiques des participants à la validation de l'outil par questionnaire – composition de l'équipe | 47 |
| Figure 6 : Caractéristiques des participants à la validation de l'outil par questionnaire – années d'expérience | 48 |
| Figure 7 : Résultats du questionnaire de validation – choix de réponses | 49 |
| Figure 8 : Version finale de l'outil – recto..... | 51 |
| Figure 9 : Version finale de l'outil - verso..... | 52 |

LISTE DES SIGLES ET DES ABBRÉVIATIONS

ACC : Apprentissage coopératif et complexe

CRME : Centre de réadaptation Marie Enfant

CHU : Centre hospitalier universitaire

DMC : Déficits moteur cérébraux (fait référence au programme DMC)

Déficit moteur cérébral ou déficience motrice cérébrale
(fait référence au diagnostic de l'enfant)

REMERCIEMENTS

La dernière année fût intense sur plusieurs plans et remplie de défis à relever. C'est donc avec une immense fierté et une grande satisfaction que je dépose le résultat de mon travail soutenu.

Tout d'abord, je tiens à remercier ma mentor, Cynthia Sinagra, qui s'est investi avec conviction et énergie dans mon projet. Je suis très reconnaissante de sa grande disponibilité, de sa générosité dans le partage de son expertise, de la confiance qu'elle m'a accordée, ainsi que de son précieux accompagnement tout au long de la dernière année.

Un grand merci également à Chantal Sylvain, qui, par ses commentaires toujours constructifs et précis, m'a permis de bien orienter mon projet et a participé à mon développement professionnel par son enseignement. Ses précieux conseils m'ont bien guidé à travers les différentes étapes de ce projet.

Merci à mes collègues du REA 106, Annick, Claire et Julie, pour vos idées et votre support tout au long de l'année. Les journées en classe et nos échanges furent vraiment appréciés et je garde un bon souvenir de la dynamique de notre petit groupe.

Merci à Ginette Desjardins, chef du programme DMC, qui a cru en mon projet, a appuyé ma démarche et m'a soutenu lors des rencontres d'équipe.

Un énorme merci à mes collègues du programme DMC pour leur participation et leur engagement au projet. Sans leur implication, le résultat obtenu n'aurait pas la même valeur. Un merci particulier à Karine et Noémie qui m'ont apporté une aide considérable.

Enfin, merci à ma famille qui m'encourage à poursuivre mes projets et m'accorde sa confiance de façon inconditionnelle. Merci également à mes précieuses copines qui me soutiennent en toutes circonstances. Votre support a contribué à la réalisation de mon projet et à rendre cette dernière année mémorable.

INTRODUCTION

Les pratiques de soins centrées sur la famille et de partenariat avec le jeune et sa famille font couramment partie de la philosophie des établissements de réadaptation pédiatrique. D'ailleurs, les avantages de l'approche centrée sur la famille et du partenariat sont de plus en plus reconnus dans la littérature comme étant un moyen efficace de fournir des services en réadaptation pédiatrique (Dickens, Matthews et Thompson,, 2011). Également, certaines études soutiennent que, en fournissant des services qui répondent aux besoins de toute la famille, la probabilité de répondre aux besoins de l'enfant dans un contexte de ressources limitées est plus grande (Dickens *et al.*, 2011). De plus, l'implication des familles dans le processus de réadaptation est liée à des résultats positifs d'intervention (Chovil, 2009).

C'est dans l'optique de développer des pratiques exemplaires au sein de l'équipe DMC du centre de réadaptation Marie Enfant qu'est née l'idée de ce projet d'innovation. Afin de guider les intervenants vers le perfectionnement des pratiques de partenariat avec les familles, ce projet visera à développer un outil soutenant la pratique clinique de partenariat. Dans une première étape, nous déterminerons, à partir des données probantes, les principes qui orientent les pratiques de partenariat en réadaptation pédiatrique. Ensuite, ces principes guideront l'équipe de professionnels à travers un processus de concrétisation de ces moyens afin de les intégrer au futur outil. Cette étape sera associée à l'instauration d'un mode de fonctionnement coopératif au sein de l'équipe interprofessionnelle (Massé, Sabourin et Sinagra, 2010). Finalement, une version préliminaire de l'outil sera élaborée, puis validée auprès de l'équipe, dans le but de réaliser une version finale pouvant agir à titre de cadre référentiel.

CHAPITRE 1. DÉFINITION DE LA PROBLÉMATIQUE

1.1. Milieu de travail et contexte

Le centre de réadaptation Marie-Enfant du CHU Ste-Justine (CRME) offre des services spécialisés et surspécialisés de réadaptation aux enfants et adolescents de 0 à 18 ans présentant une déficience motrice ou une déficience langagière. Plus de 5000 enfants du Québec sont desservis par les différents programmes du CRME. La mission du centre de réadaptation est « d’optimiser l’autonomie du jeune ainsi que de faciliter et soutenir son intégration et sa participation à la vie sociale à chacune des étapes de sa vie. Cette mission se traduit également par l’amélioration du bien-être et de la qualité de vie de l’enfant et de sa famille » (CHU Sainte-Justine, 2006-2017).

1.1.1. Philosophie d’établissement centrée sur le jeune et sa famille

En réadaptation pédiatrique, la littérature démontre que l’approche centrée sur la famille et le concept de partenariat avec le jeune et sa famille sont des philosophies de soins très similaires. Celles-ci seront donc traitées comme une seule entité dans le cadre de cet essai. Ces approches sont couramment intégrées aux services de réadaptation en vue d’optimiser la participation sociale des jeunes, de même que leur autonomie. En effet, le partenariat avec la famille est bien reconnu comme un levier pour améliorer les interventions et fait partie des meilleures pratiques en réadaptation. Cette approche est d’ailleurs en accord avec les orientations du CRME du CHU Ste-Justine. À cet effet, la première orientation du centre de réadaptation cible « l’intégration des soins, des services, de l’enseignement et de la recherche, centrée sur le jeune et sa famille » (Centre de réadaptation Marie Enfant du CHU Ste-Justine, 2011-2014). Cette orientation du CRME vise, entre autres, à a) intégrer la clientèle comme partenaire aux actions et aux décisions organisationnelles et b) positionner le

développement des services spécialisés et surspécialisés en fonction des besoins émergents de la clientèle (Centre de réadaptation Marie-Enfant du CHU Ste-Justine, 2011-2014). De plus, en 2014, le « Partenariat patient » fut adopté par le CHU Sainte-Justine comme étant une philosophie d'intervention à promouvoir (Calce D., 2015).

En ce sens, les interventions des équipes du CRME sont adaptées aux besoins du jeune et de sa famille et soutiennent l'appropriation des savoirs et l'autodétermination des usagers. Les services sont définis en fonction des attentes du jeune ou de sa famille (CHU Sainte-Justine, 2006-2017). De façon générale, les interventions auprès des jeunes clients du CRME visent « à développer les capacités de l'enfant, à maximiser son autonomie, à lui permettre d'acquérir des habiletés essentielles à la réalisation de ses habitudes de vie, tout en favorisant son intégration et sa participation aux différentes activités propres à son groupe d'âge. L'amélioration de sa qualité de vie et de celle de ses proches sont également des objectifs visés » (CHU Sainte-Justine, 2006-2017). La mission de l'établissement souligne donc, pour l'équipe en place, l'importance de déployer des actions communes en accord avec cette philosophie.

1.1.2. Description du programme des déficits moteurs cérébraux

Plus spécifiquement, au programme des déficits moteurs cérébraux (DMC) du CRME, les enfants et adolescents atteints de déficit moteur cérébral (DMC), communément appelé « paralysie cérébrale », présentent des besoins spécifiques qui nécessitent l'intervention d'une équipe interdisciplinaire travaillant en collaboration avec la famille. Le déficit moteur cérébral se définit comme un désordre permanent du mouvement et de la posture causant des limitations d'activités. Ces troubles sont attribuables à des perturbations non progressives survenant dans le cerveau du fœtus en développement ou du jeune enfant (Rosenbaum et Rosenbloom, 2012, p.4).

« Cette lésion induit fréquemment une atteinte secondaire du système musculo-squelettique telle une faiblesse musculaire, des rétractions, des déformations, à laquelle peuvent être associées des atteintes sensorielles, cognitives, de la communication, de la perception, du comportement ou encore de l'épilepsie » (CHU Sainte-Justine, 2006-2017). Au programme DMC, l'intervention vise à optimiser l'autonomie du jeune, de même qu'à faciliter et à soutenir son intégration et sa participation à la vie sociale, et ce, au cours de chacune des étapes de sa vie (Centre de réadaptation Marie Enfant du CHU Sainte-Justine, 2011-2014).

1.2. Concept de partenariat avec le jeune et sa famille

1.2.1. Définition du partenariat avec le jeune et sa famille

Dans la littérature, le partenariat avec le jeune et sa famille se définit comme un processus évolutif, orienté vers les préoccupations et les besoins de la famille et qui vise l'atteinte d'objectifs communs (Dickens *et al.*, 2011, Dodd, Sagers et Wildy, 2009, Epley, Summers et Turnbull, 2010, James et Chard, 2010.). La famille est un partenaire dans les prises de décisions de différentes natures (Bamm et Rosenbaum, 2008, Epley *et al.*, 2010, Zajicek-Farber *et al.*, 2015). Le partenariat implique également le partage des responsabilités, l'attribution de rôles, l'« empowerment » et le partage d'informations (An et Palisano, 2014, Bamm et Rosenbaum, 2008, Dodd *et al.*, 2009, King et Chiarello, 2014). Plusieurs bénéfices sont rapportés dans la littérature par la mise en place optimale d'un réel partenariat avec le jeune et sa famille. En effet, il est démontré que l'approche de partenariat avec les familles favorise l'engagement du parent, ainsi que des résultats d'intervention positifs pour l'enfant (An et Palisano, 2014, James et Chard, 2010, King et Chiarello, 2014).

1.2.2. Pratiques de partenariat au programme DMC

Toutefois, au sein du programme DMC, un écart est noté entre ce qui est fait dans la pratique et ce qui se retrouve dans la littérature. Des pratiques de partenariat sont bien sûr déjà existantes dans le milieu, mais celles-ci sont à géométrie variable et plus ou moins harmonisées entre les différents intervenants.

Selon les observations faites dans le milieu, les éléments soulevés lors des réunions formelles d'équipe et les discussions plus informelles entre collègues, cet écart se situe particulièrement au niveau du temps consacré au partage d'informations et au développement des compétences des familles dans le contexte de la thérapie. L'accent est souvent mis sur l'intervention directe auprès du jeune, laissant peu de temps pour intervenir plus spécifiquement avec le parent. Également, le partage des responsabilités et des rôles ne se fait pas systématiquement de façon explicite, ceci ayant pour conséquence que les rôles des parents et des différents intervenants de l'équipe ne sont pas toujours clairs. De plus, les objectifs ciblés dans le plan d'intervention individualisé (PII) s'avèrent souvent disciplinaires plutôt qu'interdisciplinaires. Par ailleurs, les objectifs ne sont pas toujours formulés de façon fonctionnelle et dirigés vers un but qui fait du sens pour la famille. Ceci peut s'expliquer, entre autres, par le manque d'outils cliniques et de processus concrets permettant aux intervenants d'intégrer de façon systématique les principes du partenariat lors des interactions avec les familles. Également, les intervenants ressentent une pression de prioriser les interventions directes auprès des enfants, leur laissant par le fait même moins de temps pour le développement des connaissances et des compétences du parent.

1.2.3. Éléments du partenariat à améliorer tirés de la littérature

Les données tirées de la littérature soutiennent cet écart souvent présent dans les milieux spécialisés en pédiatrie et en petite enfance qui offrent des interventions

basées sur une approche de partenariat avec la famille. En effet, il est démontré qu'un écart peut survenir entre la perception des intervenants concernant leur pratique centrée sur la famille et l'expérience des familles (Department of Human Services and Department of Education and Early Childhood Development, 2011, Hurtubise et Carpenter, 2011). En fait, les professionnels reconnaissent eux-mêmes qu'il est difficile de maintenir dans le temps les pratiques de partenariat (Department of Human Services and Department of Education and Early Childhood Development, 2011). Une étude d'An et Palisano (2014) abonde en ce sens en soulignant la différence entre la perception des professionnels quant à l'importance de l'approche centrée sur la famille et les comportements adoptés lors des services offerts. Les divergences se retrouvaient en lien avec les éléments suivants : 1) fournir des informations de différentes façons, 2) impliquer la famille dans la prise de décision, 3) soutenir les familles dans les services, 4) adapter les services aux besoins et aux préoccupations de la famille et 5) déterminer les rôles des familles et des professionnels (An et Palisano, 2014). Dans cette même étude, les familles et les professionnels perçoivent que la collaboration avec les familles dans le but de répondre à leurs besoins et à leurs préoccupations est un élément qui doit être amélioré (An et Palisano, 2014).

Également, plusieurs études rapportent le partage d'information générale favorisant l'éducation du parent (par exemple : structure de l'organisation, philosophie de l'établissement, services offerts, attentes respectives des parents et des professionnels, ressources communautaires, etc.) comme étant un point à améliorer (Arcuri *et al.*, 2015, Dickens *et al.*, 2011, Hierbert-Murphy, Trute et Wright, 2011). De façon générale, les familles se sentent en contrôle de leurs prises de décision, mais l'information n'est pas toujours disponible afin que ces derniers soient en mesure d'effectuer un choix éclairé (Pickering et Busse, 2010). De plus, il est soulevé que les professionnels ont tendance à demeurer plus centrés sur l'enfant lors de la prestation de services et ne tiennent pas toujours compte du contexte et des besoins spécifiques propres à chaque famille dans leur interprétation de l'approche (Dodd *et*

al., 2010, Pickering et Busse, 2010, Zajicek-Farber *et al.*, 2015). La famille peut ainsi se retrouver avec des responsabilités qu'elle a de la difficulté à assumer, ce qui rend difficile le développement d'un climat de collaboration entre les intervenants et la famille (Dodd *et al.*, 2010, Pickering et Busse, 2010, Zajicek-Farber *et al.*, 2015). Il apparaît donc évident que, dans les milieux, cette préoccupation de collaborer avec la famille est présente, mais les pratiques utilisées actuellement ont avantage à être analysées et bonifiées.

1.3. Pertinence d'adresser le problème dans le cadre de ce projet

Dans la littérature, il est démontré qu'une pratique axée sur la famille au sein d'une organisation s'avère être le principal déterminant de la satisfaction des parents quant à la prestation de services pour les enfants handicapés (James et Chard, 2010). Par conséquent, il est rapporté que l'approche de partenariat avec les familles résulte en une meilleure satisfaction des parents envers les services, une diminution du stress parental, une meilleure participation des parents au programme d'intervention, un engagement accru des familles, une meilleure connaissance du développement de l'enfant et de ses comportements, ainsi qu'un plus grand sentiment de contrôle, d'« empowerment » et de compétence (An et Palisano, 2014, James et Chard, 2010, King et Chiarello, 2014). Cette implication accrue des parents à la planification et à la mise en œuvre de la réadaptation peut souvent aboutir à des résultats favorables pour l'enfant et sa famille (Dickens *et al.*, 2011). En effet, la littérature rapporte également des impacts positifs pour les enfants au niveau de la santé, du développement, des habiletés académiques, des compétences sociales et émotionnelles, ainsi que sur les résultats des interventions, par exemple, un gain au niveau du développement, de la performance sur des tâches fonctionnelles, de même que l'atteinte des objectifs (An et Palisano, 2014, Dickens *et al.*, 2011, James et Chard, 2010, King et Chiarello, 2014, Schreiber *et al.*, 2011). Finalement, il est important de souligner que l'implication des familles au niveau de la planification, de l'implantation et de l'évaluation des services peut s'avérer être un facteur plus

déterminant dans l'efficacité des services pour les enfants que le type d'intervention qui est offert (Chovil, 2009).

Force est de constater qu'il est essentiel d'optimiser la mise en place d'un partenariat avec le jeune et sa famille pour des interventions plus efficaces. En lien avec les données retrouvées dans la littérature, une utilisation plus systématique de cette approche permettrait d'obtenir une meilleure adhésion au suivi et favoriserait le développement de l'enfant à son plein potentiel, bonifiant ainsi sa participation sociale et son autonomie. Afin d'en arriver à une situation se rapprochant davantage des meilleures pratiques, il est possible de poser la question de recherche suivante : Comment favoriser le processus de collaboration, plus précisément le partenariat avec le jeune et sa famille, dans le programme DMC du centre de réadaptation Marie-Enfant ?

CHAPITRE 2. RECENSION DES ÉCRITS

2.1. Partenariat avec le jeune et la famille

2.1.1. *Comment se définit le partenariat avec le jeune et la famille*

Le partenariat avec le jeune et sa famille est considéré comme un contexte où s'exerce la collaboration. En petite enfance, le partenariat réfère à la relation établie dans un climat de confiance, de respect mutuel, de réciprocité, de reconnaissance de l'expertise respective et des ressources de chacun (Moreau , Robertson et Ruel, 2005). C'est un processus de collaboration évolutif, orienté vers les préoccupations et les besoins de la famille et qui vise l'atteinte d'objectifs communs. L'implication de la famille est inhérente à ce processus, tant dans la planification des services que dans les interventions et l'évaluation (Dodd *et al.*, 2009, Epley *et al.*, 2010, James et Chard, 2010, Dickens *et al.*, 2011). Les intervenants doivent alors mettre les membres de la famille à contribution et souligner leurs forces, leurs habiletés et leurs ressources internes (Epley *et al.*, 2010, Kuo *et al.*, 2012). La famille est considérée comme un partenaire dans les prises de décisions de différentes natures (Bamm et Rosenbaum, 2008, Carlson *et al.*, 2010, Epley *et al.*, 2010, Zajicek-Farber *et al.*, 2015). L'équipe offre des services adaptés aux besoins spécifiques de chaque famille, en tenant compte de son contexte, de ses valeurs et de ses caractéristiques uniques, ainsi que de sa capacité et de sa volonté d'implication (An et Palisano, 2014, Bamm et Rosenbaum, 2008, Dickens *et al.*, 2011, Epley *et al.*, 2010, Kuo *et al.*, 2012, Pickering et Busse, 2010, Zajicek-Farber *et al.*, 2015).

2.1.2. *Ce que le partenariat implique*

Le concept de partenariat avec le jeune et sa famille inclut certains éléments qui lui sont intrinsèques et importants à considérer dans sa mise en place.

2.1.2.1 *Préoccupations et besoins spécifiques de chaque famille*

Tout d'abord, les services offerts à travers le processus de réadaptation doivent répondre aux besoins uniques de chaque famille, et ce, en considérant la fratrie, la famille élargie et le contexte de vie plus large de la famille (An et Palisano, 2014, Dickens *et al.*, 2011, Pickering et Busse, 2010). Il est essentiel de tenir compte du fait que la déficience de l'enfant a un impact sur l'entièreté de la famille, de même que sur chacun de ses membres (Carlson *et al.*, 2010). Ce sont donc les préoccupations et les besoins de la famille qui sont au centre tant de l'évaluation que de l'intervention (Epley *et al.*, 2010). De ce fait, les intervenants invitent les familles à partager ce qui est important pour eux (Zajicek-Farber *et al.*, 2015). Entre autres, le besoin des parents d'être guidés par les professionnels dans le processus d'acceptation de la déficience (Arcuri *et al.* 2015). Également, la nécessité pour les familles d'avoir des opportunités pour créer des liens avec d'autres familles vivant une situation similaire à la leur et de prendre connaissances des ressources de la communauté afin de maximiser le support disponible (Epley *et al.*, 2010, Schreiber *et al.*, 2011, Zajicek-Farber *et al.*, 2015). Les familles souhaitent aussi que les préférences culturelles et religieuses soient considérées (Zajicek-Farber *et al.*, 2015).

2.1.2.2 *Partage des responsabilités et l'attribution de rôles*

Les rôles et responsabilités des intervenants et des familles, de même que les attentes de chacun doivent être spécifiés et nommés clairement en discutant des différentes options possibles (An et Palisano, 2014, Hierbert-Murphy *et al.*, 2011). Le partage des responsabilités se fait de façon continue au cours des différentes phases du suivi, tant au niveau de la planification, de l'implantation que de l'évaluation des résultats d'intervention (An et Palisano, 2014). Ce partage de pouvoir favorise l'engagement de la famille dans le processus de réadaptation (King et Chiarello, 2014), cependant, celui-ci s'avère efficace uniquement si la famille adhère à la philosophie de partenariat et que le partage de pouvoir respecte leurs habiletés et préférences (Hierbert-Murphy *et al.*, 2011).

Il est toutefois primordial de déterminer des rôles et responsabilités qui sont raisonnables, réalistes et désirés par la famille puisque la capacité à s'engager et à partager les responsabilités varie selon les familles (Dodd *et al.*, 2009, King et Chiarello, 2014). Parmi les différents rôles possibles, la famille agit évidemment à titre d'expert de l'enfant (Bamm et Rosenbaum, 2008, Kuo *et al.*, 2012), mais peut aussi avoir un rôle d'apprenant (connaissances sur la condition de l'enfant, les traitements, les habiletés et compétences en développement), un rôle d'agent de liaison quant aux informations concernant l'enfant ou encore un rôle de défenseur des besoins de l'enfant dans la prise de décisions et dans la recherche de ressources répondant aux besoins de l'enfant. (Fereday, Oster et Darbyshire, 2010, Hurtubise et Carpenter, 2011). Les rôles des professionnels sont plus souvent associés aux compétences de traducteur de connaissances, d'enseignant, de guide, de conseiller, ainsi que de source de support pour développer la confiance des familles et pour les prises de décisions. Il peut également agir à titre de navigateur dans le système de santé en permettant aux parents d'anticiper les possibles besoins futurs de leur enfant et connaître les différentes options d'intervention ainsi qu'en défendant les services pour l'enfant (Hurtubise et Carpenter, 2011).

2.1.2.3 « Empowerment » des familles

L'« empowerment » des familles vise l'amélioration de leurs compétences, de leur sentiment de contrôle sur la situation de leur enfant et de leur autonomie liée au suivi de leur enfant (An et Palisano, 2014, Bamm et Rosenbaum, 2008, King et Chiarello, 2014). Il nécessite les conseils et l'expertise des professionnels pour se développer. Avec le temps, les parents deviennent mieux préparés à une participation active aux services. Il est d'ailleurs important de maintenir un équilibre entre la participation, l'« empowerment » des familles et le support donné par les intervenants. (King et Chiarello, 2014). Le niveau de participation est unique à chaque famille et peut également varier dans le temps en fonction de la situation familiale (James et Chard, 2010). Par ailleurs, la notion d'« empowerment », implique

de reconnaître les différences entre les familles et d'ajuster les attentes des professionnels en conséquence (Dodd *et al.*, 2009).

2.1.2.4 *Objectifs d'intervention communs*

En outre, les objectifs d'intervention sont établis en collaboration avec la famille selon un processus structuré qui spécifie comment leur atteinte sera évaluée ultérieurement (Brewer, Pollock et Wright, 2014, King et Chiarello, 2014). Le leadership des parents dans l'établissement des objectifs est encouragé et supporté par les intervenants selon les besoins (Øien, Fallang et Østensjø, 2010). Les objectifs doivent être clairs, fonctionnels et dirigés vers un but qui fait du sens pour la famille, et ce, dans les différents milieux de vie de l'enfant tel que le domicile ou la garderie, dans le but de favoriser l'engagement et la collaboration des familles (Brewer *et al.*, 2014, King et Chiarello, 2014, Øien *et al.*, 2010). De plus, il est recommandé de fixer des objectifs qui sont spécifiques, mesurables, réalistes, circonscrits dans le temps et fractionnés en petites étapes atteignables (An et Palisano, 2014, Oien *et al.*, 2010). Selon le contexte, l'enfant peut être impliqué dans le processus afin de tenir compte de ses préférences (Øien *et al.*, 2010). Il est également important de laisser l'enfant profiter de son succès avant de fixer de nouveaux objectifs d'intervention (Øien *et al.*, 2010).

2.1.2.5 *Partage d'informations*

Il est primordial d'assurer le partage d'informations entre les familles et les intervenants par une communication saine et efficace visant le développement de connaissances partagées (King et Chiarello, 2014, Øien *et al.*, 2010). L'information échangée peut être de différentes natures en fonction des besoins de la famille : diagnostic de l'enfant, objectifs d'intervention et suivi en réadaptation, progrès de l'enfant, vision de la famille en lien avec la situation de leur enfant, tests médicaux et évaluations utilisés, étendue des services, options de traitement, structure

organisationnelle, pratiques et politiques de soins, ressources dans la communauté, etc. (Hierbert-Murphy *et al.*, 2011, King et Chiarello, 2014, Schreiber *et al.*, 2011, Zajicek-Farber *et al.*, 2015). Il est important de réserver un temps pour partager ces informations avec la famille et pour répondre à leurs questions, et ce, en adoptant une attitude ouverte, objective et impartiale (Kuo *et al.*, 2012, Zajicek-Farber *et al.*, 2015). Également, la discussion concernant le pronostic doit faire partie intégrante du processus de réadaptation (Arcuri *et al.*, 2015). Il est préférable de remplacer le terme « jamais » par « peu probable » pour partager l'information en lien avec le pronostic (Sigalet, Benzies et Bouchal, 2011).

Les intervenants doivent s'assurer de faciliter la compréhension des parents, par exemple en utilisant le développement normal de l'enfant comme point de référence, en choisissant des termes clairs et accessibles, ainsi qu'en répétant les informations (Arcuri *et al.*, 2015, Pickering et Busse, 2010). Finalement, l'échange d'informations peut se faire par différents moyens de communication selon les préférences des familles (An et Palisano, 2014, Carlson *et al.*, 2010).

2.1.2.6 *Prises de décisions partagée*

Le parent est considéré comme un partenaire dans toutes les prises de décisions relatives a) à la prestation de services, b) à la nature et l'étendue de la relation famille – professionnel, c) au niveau de d'implication souhaité de la famille dans le processus de réadaptation, d) au partage d'information, e) à la définition de la famille (Epley *et al.*, 2010, Kuo *et al.*, 2012, Zajicek-Farber *et al.*, 2015). Dans ce contexte, il est important pour les intervenants de fournir des opportunités et du support pour permettre à la famille de prendre des décisions éclairées (An et Palisano, 2014).

2.1.3. *Caractéristiques recherchées chez les intervenants lors d'un partenariat équipe-famille*

Dans la littérature, les familles nomment l'importance pour l'intervenant de présenter certaines qualités relationnelles, par exemple, a) être positif et respectueux, b) être attentif et réactif aux besoins de la famille, c) faire preuve d'écoute, d'empathie et de sensibilité (Carlson *et al.*, 2010, Pickering et Busse, 2010, Schreiber *et al.*, 2011). Les parents recherchent également des intervenants qui présentent des compétences pratiques et professionnelles notamment a) une bonne capacité d'organisation et une certaine flexibilité, b) des connaissances suffisantes dans leur domaine d'expertise, c) une compréhension de la déficience de l'enfant, d) une bonne habileté à interagir avec les enfants, e) d'excellentes habiletés de communication, f) une attitude favorisant la collaboration avec la famille (Epley *et al.*, 2010, Fereday *et al.*, 2010, Hierbert-Murphy *et al.*, 2011, Schreiber *et al.*, 2011).

2.1.4. *Conditions gagnantes pour être ou devenir partenaire*

Certaines conditions sont à mettre en place afin de favoriser la création d'un partenariat avec le jeune et sa famille. Entre autres, il est essentiel pour la famille d'obtenir du support et des encouragements de la part de l'équipe en lien avec la condition de l'enfant et la situation familiale, ainsi que pour connaître les ressources disponibles pouvant les accompagner à travers le processus de soins (Arcuri *et al.*, 2015, Carlson *et al.*, 2010, Sigalet *et al.*, 2011). De surcroît, cela permet aux parents de développer une vision plus positive du futur en ayant le support de l'équipe et d'autres familles vivant une situation similaire à la leur (Carlson *et al.*, 2010). Également, les intervenants doivent soutenir le parent dans le développement de ses compétences et de ses connaissances et lui permettre d'augmenter sa confiance en ses propres capacités (Epley *et al.*, 2010, Hurtubise et Carpenter, 2011).

Parallèlement, l'accent doit être mis sur les forces et les compétences de l'enfant et de la famille qui doivent être reconnues de façon explicite par l'équipe (Epley *et al.*, 2010, Sigalet *et al.*, 2011, Zajicek-Farber *et al.*, 2015). Il est essentiel de respecter et de souligner les capacités, les efforts et l'expertise de la famille (Epley *et al.*, 2010, Sigalet *et al.*, 2011, Zajicek-Farber *et al.*, 2015). Il est également important de célébrer les progrès et les réussites de l'enfant et de sa famille (Epley *et al.*, 2010, Zajicek-Farber *et al.*, 2015).

En somme, les familles souhaitent l'établissement d'une réelle relation de collaboration avec les intervenants, et ce, dans un rapport égalitaire et équilibré (Bamm et Rosenbaum, 2008, James et Chard, 2010, Pickering et Busse, 2010). Pour ce faire, un environnement accueillant, respectueux et ouvert sur les différences doit être instauré afin de soutenir le développement de la relation avec la famille (Hurtubise et Carpenter, 2011, King et Chiarello, 2014, Kuo *et al.*, 2012, Pickering et Busse, 2010).

2.1.5. *Facteurs favorables à une approche centrée sur la famille qui inclut le partenariat*

Certains facteurs favorisent l'implantation de l'approche centrée sur la famille et du concept de partenariat. Tout d'abord, la cohérence de l'équipe face à l'approche centrée sur la famille et la présence d'une culture organisationnelle soutenant cette approche sont évidemment des éléments facilitateurs (Dodd *et al.*, 2009, King et Chiarello, 2014, Hierbert-Murphy *et al.*, 2011, Lotze, Bellin et Oswald, 2010). Entre autres, des ressources suffisantes permettent d'offrir le support aux familles et une organisation adéquate des soins permet de répondre aux besoins de la famille (Hierbert-Murphy *et al.*, 2011). Également, un but et des objectifs clairs, un leadership solide, l'expertise des membres de l'équipe, un climat propice basé sur la

confiance, un bon système de communication et une composition appropriée de l'équipe s'avèrent aussi des facteurs essentiels (Moreau *et al.*, 2005).

2.1.6. *Obstacles à une approche centrée sur la famille qui inclut le partenariat*

En contrepartie, les contraintes de temps, le manque de ressources du milieu et une culture d'organisation qui favorise la prestation de travail technique plutôt le temps alloué aux familles vont à l'encontre de l'approche de partenariat (Arcuri *et al.*, 2015, Lotze *et al.*, 2010, Moreau *et al.*, 2005). De plus, le manque d'engagement et de disponibilité de la famille, ainsi que les barrières de langue et les différences culturelles sont plutôt des obstacles à l'établissement du partenariat avec la famille (Lotze *et al.*, 2010). Bien sûr, le manque de souplesse dans les rôles des intervenants, les attitudes et croyances défavorables, le manque d'habiletés à résoudre des problèmes en collaboration, ainsi que le manque d'habiletés de communication, d'empathie et d'ouverture (Moreau *et al.*, 2005) s'avèrent peu compatibles avec l'approche centrée sur la famille.

2.1.7. *Bénéfices du partenariat avec le jeune et sa famille*

Il est démontré que l'approche de partenariat et la participation des familles dans le traitement de leur enfant sont reliées à des résultats d'intervention positifs (Ontario Centre of Excellence for Child and Youth Mental Health, 2012). Tout d'abord, pour les familles, il en résulte une meilleure satisfaction envers les services reçus (An et Palisano, 2014, James et Chard, 2010). En effet, les familles qui participent à la planification des services sont plus susceptibles de reconnaître que les besoins de leur enfant ont été satisfaits (Chovil, 2009). De plus, cette approche favorise le bien-être et la santé psychologique des parents, la diminution du stress parental, le développement d'un environnement de soins positif pour les enfants, le fonctionnement familial sain, la participation des parents dans les programmes

d'intervention des enfants, une meilleure connaissance du développement de l'enfant et de ses comportements, ainsi qu'un meilleur sentiment de contrôle, d'« *empowerment* » et de compétence (An et Palisano, 2014, Chovil, 2009, James et Chard, 2010, King et Chiarello, 2014). Cette approche de partenariat avec la famille a donc des effets directs et indirects sur les comportements et le fonctionnement du parent, de la famille et de l'enfant (Department of Human Services and Department of Education and Early Childhood Development, 2011). Les effets indirects sont les plus considérables, c'est-à-dire que le bien-être des parents et la confiance qu'ils éprouvent en leurs propres capacités influencent les interactions parents-enfants, ce qui a un effet positif sur le développement de l'enfant (Department of Human Services and Department of Education and Early Childhood Development, 2011). Dans le même ordre d'idées, la littérature rapporte des impacts positifs pour les enfants au niveau de leur santé physique et psychologique, de leur développement, de leur habiletés académiques, de leurs compétences socio-émotionnelles, de leurs comportements adaptatifs, de même que sur les résultats des interventions, par exemple, un gain au niveau de leur développement, de leur performance à des tâches fonctionnelles et de l'atteinte des objectifs d'intervention (An et Palisano, 2014, Dickens *et al.*, 2011, James et Chard, 2010, King et Chiarello, 2014, Schreiber *et al.*, 2011).

La littérature démontre clairement les éléments cruciaux à considérer afin d'établir un réel partenariat avec le jeune et sa famille ainsi que son impact positif sur l'atteinte des objectifs de réadaptation. En considérant le partenariat comme un processus en constante évolution et orienté vers les besoins uniques de chaque famille, l'équipe est amenée à supporter la famille dans le développement de ses compétences et à discuter avec elle des rôles respectifs de chacun. Le défi demeure de transformer ces principes théoriques en actes concrets supportant la mise en place d'un réel partenariat.

2.2. Bases théoriques soutenant l'implication de l'équipe dans le projet

L'objectif de ce projet étant de développer, en collaboration avec l'équipe interprofessionnelle, un outil pour soutenir la pratique de partenariat avec le jeune et sa famille, il était primordial d'inclure les notions théoriques concernant la collaboration interprofessionnelle comme trame de fond soutenant les différentes étapes du projet, particulièrement la collecte de données par la méthode TRIAGE.

2.2.1. Collaboration interprofessionnelle

L'Organisation mondiale de la santé a souligné l'importance de la pratique collaborative relativement aux pratiques en santé, notamment dans le domaine de la réadaptation (Comité sur les pratiques collaboratives et la formation interprofessionnelle, 2012). Travailler en collaboration interprofessionnelle est maintenant une nécessité afin de répondre aux besoins de santé complexes (Comité sur les pratiques collaboratives et la formation interprofessionnelle, 2012). La collaboration fait référence à une philosophie d'apprendre ensemble ou d'agir ensemble, en mobilisant les ressources disponibles, dans le but de créer des relations convergentes (Moreau *et al.*, 2005). Le concept de collaboration désigne également les processus du travail « fait ensemble » ou de façon commune, ainsi que l'harmonisation des efforts de chacun à la réalisation d'une tâche, d'un objectif ou d'un travail (Moreau *et al.*, 2005). La collaboration implique une synthèse de différentes perspectives pour mieux comprendre et permettre de solutionner les problèmes complexes (RUIS, 2014).

Dans un contexte d'apprentissage, la collaboration réfère à un processus dynamique et réflexif qui met en valeur le respect, le partage, le soutien mutuel, la tolérance, la contribution de chacun des membres, l'autonomie, la réflexivité et l'engagement actif (Moreau *et al.*, 2005). Dans l'apprentissage coopératif et complexe (ACC) décrit par Martin, Merrien, Sabourin *et al.*, (2012), apprendre

signifie « pouvoir donner du sens à une réalité complexe ». Également, « cet apprentissage est complexe car il s'effectue dans un contexte qui nécessite une gestion de la complexité, dans des situations où plusieurs avenues, diverses perspectives, diverses fonctions et divers regards sont requis pour conduire à une réponse satisfaisante. Ce mode d'apprentissage favorise la responsabilité collective, la compréhension multidimensionnelle d'une situation ainsi que la richesse de la diversité et des interactions » (Martin *et al.*, 2012).

Dans un contexte de travail d'équipe, la collaboration réfère à une structure d'activités humaines, à la participation, à la réalisation d'une tâche ou à la prise en charge d'une responsabilité (Moreau *et al.*, 2005). Dans un contexte clinique, la relation de collaboration se réfère à la qualité des liens thérapeutiques entre les membres de la famille et le professionnel (Moreau *et al.*, 2005).

La collaboration implique, de la part des intervenants, la capacité d'établir les bases d'un processus de coopération. Ce processus nécessite, de la part du professionnel, de développer la compétence à structurer un mode de fonctionnement coopératif au sein d'une équipe interprofessionnelle, tout en exerçant un leadership partagé qui favorise les apports de la diversité (Massé *et al.*, 2010). Cette façon de structurer et de piloter le travail en équipe repose sur les valeurs de la coopération et sur les principes qui favorisent l'établissement d'un lien social applicable dans différents contextes scolaires, professionnels et de gouvernance, par les jeunes et les adultes. Pour l'établissement d'un partenariat entre le professionnel et les membres de la famille en contexte de réadaptation, ces principes sont (inspiré de Martin *et al.*, 2012, cours REA 215-217) :

- Interdépendance dans la coresponsabilité
- Actualisation de normes et de valeurs partagées

- Communication dans un rapport non-hiérarchisé
- Contribution de tous en situation de résolution de problème complexe

Selon le référentiel national de compétences en matière d'interprofessionnalisme (Consortium pancanadien pour l'interprofessionnalisme en santé, 2010), la collaboration interprofessionnelle est le processus de développement et de maintien des relations de travail interprofessionnelles avec les apprenants, les professionnels, les patients, la famille ou les proches et la communauté qui permettent l'atteinte de résultats optimaux en matière de santé et de services sociaux. Parmi les éléments de la collaboration, notons le respect, la confiance, la prise de décisions partagée et les partenariats (Consortium pancanadien pour l'interprofessionnalisme en santé, 2010).

Ces divers éléments de la littérature concernant la collaboration interprofessionnelle et l'établissement d'un mode de fonctionnement coopératif au sein d'une équipe interprofessionnelle ont permis de structurer les diverses étapes auxquelles les intervenants de l'équipe ont participées.

CHAPITRE 3. OBJECTIFS

L'objectif général et les objectifs spécifiques du projet d'innovation ce retrouvent ci-dessous.

3.1. Objectif général

Développer, en collaboration avec l'équipe interdisciplinaire, un outil permettant de structurer le partenariat avec le jeune et la famille tout au long du suivi au programme des déficits moteurs cérébraux (DMC) du centre de réadaptation Marie-Enfant (CRME).

3.2. Objectifs spécifiques

- (1) Déterminer les éléments devant être inclus au nouvel outil à partir de documents pertinents.
- (2) Définir avec l'équipe interdisciplinaire des pratiques qui permettent de concrétiser les éléments à inclure dans le nouvel outil.
- (3) Valider la version préliminaire de l'outil auprès des intervenants du programme DMC (contenu, applicabilité, utilité clinique, format).

CHAPITRE 4. MÉTHODES

L'approche générale est essentiellement qualitative et s'appuie sur une recherche documentaire, une méthode de groupe visant l'obtention d'un consensus, de même qu'une validation qualitative auprès d'informateurs clés. Dans le but d'assurer une cohérence méthodologique (Sylvain C., 2012), un journal de bord méthodologique a été tenu et consulté régulièrement pendant la réalisation du projet. Divers éléments (étapes de la recherche documentaire, observations, idées, justifications de décisions prises, discussions avec la mentor, etc.) y ont été consignés, permettant de retracer facilement le détail des différentes étapes du projet.

4.1. Première étape : Recherche des éléments à inclure dans l'outil

4.1.1. Collecte des données et stratégie de recherche

Tout d'abord, afin de cibler les éléments à inclure dans l'outil, une recherche documentaire dans la littérature en été effectuée en établissant préalablement une stratégie de recherche détaillée (Miller 2001, Fleury 2015a, 2015b).

4.1.1.1 Critères PICO et stratégie de recherche

La question de recherche a été précisée à partir des critères PICO suivants (tableau 1).

Tableau 1 : Critères PICO

| | | |
|---|---------------------------|---|
| P | Problème évalué / patient | Pédiatrie / trouble moteur / déficience physique / déficience |
| I | Intervention évaluée | Partenariat avec le jeune et la famille |
| C | Comparateur | N/A |
| O | « Outcome » / résultats | N/A |

Question de recherche : Que sait-on des pratiques de partenariat avec le jeune et sa famille auprès d'une clientèle pédiatrique (0 à 18 ans) présentant une déficience physique ?

4.1.1.2 Critères d'inclusion et d'exclusion pour la recherche

Il a d'abord été pertinent de déterminer les types de publication recherchés dans la littérature. Suite à une exploration de la littérature grise, les guides de pratiques, les lignes directrices et les avis d'expert soutenus par la littérature ont été sélectionnés. Dans le tableau 2, figurent les critères d'inclusion et d'exclusion utilisés pour la recherche. Des critères de forme n'ont pas été identifiés puisque ceux-ci s'avéraient trop limitant pour la recherche.

Tableau 2 : Critères d'inclusion et d'exclusion établis pour la recherche documentaire

| Critères d'inclusion | Critères d'exclusion |
|---|--|
| <ul style="list-style-type: none"> • Clientèle pédiatrique : 0 à 18 ans • Langues : Anglais et français • Années de publication : 2008 - 2017 • Pays comparables : Canada, États-Unis, Europe (certains pays), Australie • Implication de plus d'une discipline de la réadaptation / milieu hospitalier • Domaines : santé, réadaptation, scolaire, petite enfance • Autres types de déficiences | <ul style="list-style-type: none"> • Clientèle adulte • Thèses • Présentations orales de conférence • Une seule discipline impliquée |

4.1.1.3 Recherche dans la littérature grise

C'est la base de données Google qui a été consultée avec l'utilisation de la recherche avancée. Ceci a permis de restreindre la recherche aux documents de type PDF en utilisant les mots-clés ciblés dans le plan de concepts (tableau 3). La recherche manuelle des références a également été utilisée.

Tableau 3 : Plan de concepts - mots-clés utilisés pour la recherche

| Clientèle | Maladie | Intervention | Milieu |
|---------------------------|--|--|---------------------------------------|
| Pédiatrique / Famille | Trouble moteur / déficience physique / déficience motrice/ déficience | Partenariat avec la famille / Partenariat / Parent partenaire | Réadaptation / Hôpitaux / Santé |
| Pediatric / paediatric | Motor skills disorders | Approche centrée sur la famille | Rehabilitation / Health |
| Child / infant / | Disabled child | Engagement des familles | |
| parent / family | Motor impairments | Collaboration avec la famille | |
| | Physical disability | Partnership | |
| | | Family-centered care / family- centred care | |
| | | Family engagement | |
| | | Family collaboration | |

4.1.1.4 Sélection des documents pertinents

Dans une optique de sélection des documents pertinents, les titres des documents étaient lus dans un premier temps. Lorsque le titre s'avérait pertinent, le contenu du document était parcouru afin d'en apprécier la structure (table des matières et grands titres). Les documents retenus à cette étape étaient par la suite lus partiellement ou entièrement, puis sélectionnés lorsqu'ils contenaient des pratiques

gagnantes favorisant le partenariat avec la famille. Les documents contenant des pratiques ciblant les intervenants et non spécifiquement l'organisation étaient conservés.

4.1.2. Analyse des données

Le contenu des documents faisant partie de la sélection finale a fait l'objet d'une analyse de contenu à l'aide d'une grille de lecture sommaire.

4.1.2.1 Élaboration d'une grille de lecture

La grille de lecture a été élaborée afin de faciliter le repérage et l'extraction des éléments importants relatifs au partenariat avec la famille. Celle-ci contenait les différents sous-thèmes du partenariat répertoriés lors de la recension initiale des écrits, soit a) les besoins de la famille, b) le partage des responsabilités et des rôles, c) l'« *empowerment* », d) la prise de décisions partagée, e) les objectifs d'intervention communs, f) le partage d'informations. En cours de lecture, la grille a été bonifiée en ajoutant les sous-thèmes g) la relation famille - professionnel, h) la communication, i) l'implication de la famille, j) les aspects culturels. Également, au fil des lectures, une distinction a été faite entre le partage des responsabilités et l'attribution des rôles. Au final, onze sous-thèmes du partenariat ont guidé la lecture des documents pour en extraire les éléments pertinents.

4.1.2.2 Sélection des éléments pertinents à la réadaptation pédiatrique

La lecture des documents visait à repérer des stratégies pouvant orienter les pratiques de partenariat avec les familles en fonction des onze sous-thèmes déterminés précédemment. Ces stratégies ont été combinées avec celles précédemment recueillies dans la littérature scientifique lors de la recension des écrits. C'est ainsi qu'ont émergés de la littérature, « les principes qui orientent les pratiques » qui seront détaillés dans la section des résultats.

4.2. Deuxième étape : Définition des pratiques gagnantes de partenariat au programme DMC

4.2.1. Recrutement des participants

Étant considérés comme les experts de la collaboration avec la famille, les intervenants du programme DMC ont été ciblés afin de participer au projet. Suite à une discussion avec la chef du programme, il a été établi que le projet se déroulerait lors des réunions administratives mensuelles prévues en mars et en avril 2017. Par ailleurs, à la rencontre de février 2017, le projet a été présenté aux intervenants afin de solliciter leur participation lors des réunions subséquentes. Tous les intervenants du programme DMC, soit dix-sept personnes, ont été invités à participer à cette étape du projet.

4.2.2. Phase préparatoire à la collecte de données par la méthode TRIAGE

La méthode TRIAGE a été choisie dans le but de définir, avec l'équipe, les pratiques de partenariat jugées gagnantes au sein du programme DMC, et ce, afin de les inclure dans l'outil développé. L'objectif de cette collecte de données était de déterminer les éléments opérationnels concernant le partenariat à partir des éléments conceptuels répertoriés précédemment dans la littérature. Le choix de cette méthode était soutenu par le fait qu'elle favorise les interactions entre les participants et stimule leur réflexion (Albert *et al.*, 2014). Également, la méthode TRIAGE nous permettait l'obtention d'un résultat par le consensus des experts à l'issue de la rencontre (Albert *et al.*, 2014). Le consensus étant défini comme un processus coopératif selon lequel tous les membres d'un groupe arrivent à un accord pour appuyer une décision qui privilégie l'intérêt de l'ensemble (Albert *et al.*, 2014), le choix de cette méthode semblait cohérent avec l'objectif du projet visant le développement d'un outil en collaboration avec l'équipe. La méthode TRIAGE favorisait donc l'échange des idées et la collaboration des intervenants. Les étapes de

la méthode TRIAGE ont suivi les recommandations de Gervais, Pépin et Carrière (2000), de même que celles d'Albert *et al.* (2014).

4.2.2.1 Élaboration de la lettre de présentation

Une lettre de présentation (annexe A) a été envoyée à tous les intervenants du programme. Cette dernière précisait le contexte dans lequel s'inscrivait le projet et décrivait brièvement les étapes de la méthode TRIAGE en fonction de l'objectif de la consultation, ainsi que les informations relatives à la rencontre, de même qu'à la confidentialité.

4.2.2.2 Élaboration du document préparatoire et du formulaire de réponse

Le document préparatoire à l'activité TRIAGE et le formulaire de réponse (annexe B) ont été élaborés en fonction des « principes qui orientent les pratiques » établis à l'étape précédente à partir de la littérature. Le document comprenait, tel que le stipulent Albert *et al.* (2014), a) l'objectif du projet et de la consultation ; b) une brève description théorique du partenariat sur lequel repose le projet ; c) la définition des concepts clés, c'est-à-dire les « principes qui orientent les pratiques » pour chaque sous-thèmes du partenariat ; d) une description de la méthode TRIAGE ; e) les consignes et un exemple pour remplir le formulaire de réponse.

4.2.2.3 Validation et modification de la lettre de présentation, du document préparatoire et du formulaire de réponse

Les documents relatifs à la méthode TRIAGE ont d'abord tous été validés auprès de la professeure du cours REA 106 et de la mentor du projet. Une deuxième version des documents a alors été produite en appliquant certains changements en fonction des commentaires reçus. Les modifications faites visaient principalement à préciser l'énoncé du problème afin de mettre en contexte les répondants, à préciser clairement les responsabilités de chacun dans le processus du TRIAGE, à clarifier les consignes pour remplir le formulaire et à s'assurer d'utiliser un vocabulaire précis pour décrire les concepts-clés. La deuxième version des documents a été validée

auprès de la chef de programme et des ajustements mineurs ont été faits afin d'assurer une cohérence entre les propositions des intervenants et le contexte du milieu de travail.

4.2.3. *Collecte de données par la méthode TRIAGE*

La méthode TRIAGE visait à structurer les interactions selon un mode de fonctionnement coopératif et à déterminer le contenu de l'outil par une co-construction d'idées représentant une vision commune de l'équipe quant à l'approche de partenariat avec le jeune et sa famille. Le contenu a donc été élaboré par la participation active individuelle et collective, condition fondamentale de l'acquisition effective d'un savoir collectif. Dans l'optique de construire un contenu représentatif du savoir collectif de l'équipe, la méthode active de « l'apprentissage coopératif et complexe (ACC) » a orienté la rencontre TRIAGE. Dans ce contexte, l'ACC « apparaît comme un mode d'apprentissage cohérent puisqu'il favorise la responsabilité collective, la compréhension multidimensionnelle d'une situation, ainsi que la richesse de la diversité et des interactions » (Martin *et al.*, 2012). Ainsi, le professionnel devient le sujet actif de son apprentissage et l'équipe une valeur ajoutée pour la co-construction des savoirs. Cependant, cette méthode produit généralement une quantité considérable de réponses, justifiant ainsi le traitement des informations recueillies dans le but de faire émerger le sens commun des idées par la synthèse décrite à la section 4.2.4.

4.2.3.1 *Production individuelle préalable à la rencontre TRIAGE*

Cette étape permettait de recueillir les perceptions ou les propositions de chaque participant au regard de la thématique étudiée (Gervais *et al.*, 2000). À cette fin, la lettre de présentation, de même que le document préparatoire contenant le formulaire de réponse ont été distribués à dix-sept intervenants du programme. Ceux-ci avaient deux semaines pour remplir et retourner le formulaire de réponse, tel que

suggéré par Albert *et al.* (2014). Un rappel a été fait une semaine avant la date limite, ainsi que deux jours la précédant. Certains intervenants ont demandé des précisions afin de remplir le formulaire selon les attentes.

4.2.3.2 Transcription des propositions

Toutes les propositions reçues ont été transcrites dans un document de façon intégrale tel que le spécifient Albert *et al.* (2014), et ce, en fonction des différents sous-thèmes du partenariat. Également, pour chaque sous-thème, les propositions similaires ont été regroupées en sous-groupes afin de faciliter le repérage des nombreuses propositions et de maximiser le déroulement de la rencontre TRIAGE. Un document écrit contenant toutes les propositions a été produit afin que les participants puissent s'y référer au besoin pendant l'activité. Finalement, chacune des propositions a été transcrite en caractères lisibles sur une feuille de format lettre en vue d'en faire l'affichage pour le TRIAGE, et ce, en maintenant les regroupements faits précédemment.

4.2.3.3 Élaboration d'une grille d'animation pour la méthode TRIAGE

Afin de structurer la rencontre et de favoriser un mode de fonctionnement coopératif, une grille d'animation s'inspirant de l'« Outil d'animation et démarche pour piloter une équipe interprofessionnelle en coopération » de Sinagra (2017) a été utilisée (annexe C). Celle-ci visait à a) mobiliser l'équipe vers un but commun, b) agir et interagir en coopération interprofessionnelle dans un esprit d'équipe, c) tirer des leçons de l'expérience d'équipe en vue de poursuivre le développement continu de la compétence (Sinagra, 2017). La partie animation a été élaborée en collaboration avec la mentor de ce projet.

4.2.3.4 Modification de la méthode TRIAGE en fonction du contexte

Une adaptation à la méthode TRIAGE a été faite afin de tenir compte du contexte particulier et de favoriser un mode de fonctionnement coopératif au sein de l'équipe pendant la rencontre. Tout d'abord, considérant le grand nombre de propositions à traiter dans un temps restreint de deux heures, sept des onze sous-thèmes ont été sélectionnés afin d'être traités par la méthode TRIAGE. La sélection de ces sept sous-thèmes s'est faite en fonction du nombre de propositions reçues et de la variabilité entre les propositions. Pour les autres sous-thèmes non abordés lors de la rencontre, une sélection de façon individuelle était prévue. Celle-ci a été suivie d'une compilation des résultats permettant de conserver les cinq propositions les plus souvent retenues par les intervenants pour chacun des sous-thèmes. Également, dans le but de favoriser la collaboration et de s'ajuster au nombre élevé de participants, des équipes de trois personnes ont été formées. Tout d'abord, les professionnels étaient invités à sélectionner les propositions de façon individuelle. Ensuite, une discussion avait lieu en équipe de trois afin de faire consensus sur cinq propositions. Finalement, une discussion en grand groupe permettait de faire consensus sur le choix final des cinq propositions. Celle-ci débutait par un tour de parole, c'est-à-dire que, pour chaque sous-thème, une équipe nommait ses choix de propositions et la discussion était ensuite ouverte afin de faire le choix final en grand groupe. Des critères de sélection ont également été établis afin d'assurer une cohérence des choix avec l'objectif de l'outil et les contraintes du milieu. Ces critères ont été déterminés en collaboration avec la chef de programme et la mentor. Les critères de sélection pour les propositions étaient les suivants : 1) réalisables en tenant compte du contexte de travail, 2) ne demandent pas de ressources supplémentaires, 3) applicables en intervention et 4) correspondent au thème discuté.

4.2.2.5 Déroulement de la collecte de données par la méthode TRIAGE

Finalement, l'équipe a eu le temps de traiter six sous-thèmes dans le cadre de la rencontre. Les cinq autres sous-thèmes ont été traités de façon individuelle et compilés par la suite, tel que décrit précédemment. Au cours de la rencontre, les intervenants avaient tendance à regrouper ensemble plusieurs propositions similaires

dans leurs choix, ayant pour conséquence la sélection finale d'un plus grand nombre de propositions que ce qui était demandé. Étant donné le temps insuffisant pour réduire le nombre de propositions, ainsi que pour reformuler en groupe, il a été convenu avec l'équipe que les propositions seraient reformulées ultérieurement par l'étudiante et que ce résultat serait validé par les intervenants lors de l'étape de validation du contenu de l'outil. Notons que quelques reformulations ont tout de même été faites sur place afin de synthétiser les éléments retenus.

4.2.4. Synthèse des propositions retenues

En collaboration avec la mentor, nous nous sommes assurées d'inclure les idées de tous en tentant de mettre en évidence la vision commune de l'équipe. Cette recherche de sens et de cohérence entre les idées a nécessité un traitement de l'information stratégique, d'autant plus que les propositions étaient nombreuses et variées. Par ailleurs, afin d'assurer une certaine harmonie et d'éviter les répétitions, nous avons eu à uniformiser le vocabulaire utilisé et la syntaxe des phrases, ainsi qu'à synthétiser les énoncés retenus. Également, compte tenu de la similarité des propositions pour quelques sous-thèmes, certains ont été jumelés, permettant ainsi de passer de onze sous-thèmes à huit. Voici les regroupements faits : 1) implication de la famille et développement des compétences de la famille et « *empowerment* », 2) attribution de rôles et partage des responsabilités, 3) communication et partage d'informations.

4.3. Troisième étape : Validation de la version préliminaire de l'outil

4.3.1. Élaboration d'une version préliminaire de l'outil

À partir des données obtenues par la méthode TRIAGE, une première version de l'outil a été élaborée. Pour ce faire, la synthèse des propositions réalisée précédemment a subi une nouvelle transformation dans le but de limiter la quantité d'informations à intégrer dans l'outil. Également, les énoncés ont été formulés avec des verbes d'action afin que le lecteur se sente concerné et interpellé par la

proposition. Finalement, il est important de préciser que l'outil a été construit en tenant compte de critères bien précis décrits par Spièce et al. (2004) qui se retrouvent dans les prochaines sections.

4.3.1.1 Construction du contenu

Les énoncés contenus dans l'outil répondent aux critères de rigueur et de crédibilité exigés (Spièce *et al.*, 2004) puisqu'ils sont basés sur une vaste recherche documentaire dans la littérature grise et la littérature scientifique. Également, cette recherche avait permis d'intégrer tous les aspects de la thématique (Spièce *et al.*, 2004) par l'identification des sous-thèmes du partenariat. De plus, la formulation des énoncés tenait compte du public cible de l'outil (Spièce *et al.*, 2004). Finalement, la pertinence du contenu était soutenue par le fait d'en assurer la cohérence avec l'objectif de l'outil, soit de structurer les pratiques de partenariat avec le jeune et sa famille, et s'avérait approprié au contexte (Spièce *et al.*, 2004) du programme DMC considérant la méthode utilisée pour élaborer les énoncés.

4.3.1.2 Construction des procédés psychopédagogiques

Afin d'atteindre son public, Spièce *et al.* (2004) suggèrent que l'outil dispose de procédés psychopédagogiques pour permettre la transmission et l'appropriation des informations de santé. Le langage utilisé se voulait donc adapté au contexte et lisible de façon à favoriser la compréhension (Spièce *et al.*, 2004). Le schéma circulaire et les pictogrammes ont également été utilisés dans ce même but. De plus, afin de favoriser l'implication individuelle et que le récepteur du message se sente concerné (Spièce *et al.*, 2004), les énoncés étaient formulés avec des verbes d'action. La façon d'inclure les procédés psychopédagogiques favorisant l'implication collective et l'accompagnement de l'utilisation de l'outil dans la pratique (Spièce *et al.*, 2004) s'est avérée moins claire. Ces aspects ont donc été retenus en vue de les

intégrer ultérieurement à la version finale de l'outil en fonction des suggestions des intervenants à l'étape de validation.

4.3.1.3 Conception de la forme

Les différents critères de forme ont été considérés dans le développement de la version préliminaire de l'outil en tenant compte des ressources financières limitées à ce stade-ci du projet. Tout d'abord, l'attractivité de l'outil a été considérée tout au long du processus d'élaboration puisqu'elle représente un élément déterminant du succès de l'outil (Spièce *et al.*, 2004). Des pictogrammes et un schéma ont été utilisés afin de soutenir et d'explicitier le texte (Spièce *et al.*, 2004). Plus précisément, le schéma du cercle a été choisi dans une perspective de représenter l'unité des différents sous-thèmes du partenariat. Également, une attention particulière a été portée aux critères de finition (graphisme et mise en page), de cohérence graphique (harmonie entre les différents éléments) et d'attractivité (esthétisme, originalité et dynamisme) (Spièce *et al.*, 2004). Le critère de solidité a plutôt été retenu en vue de l'élaboration de la version finale de l'outil, ce point étant jugé prématuré à ce stade du développement de l'outil.

4.3.2 Recrutement des participants

Tel que discuté à l'étape précédente, les dix-sept intervenants experts sollicités lors de la deuxième étape du projet ont également été invités à participer à la validation de la version préliminaire de l'outil par le questionnaire.

4.3.3 Collecte de données

4.3.3.1 Élaboration du questionnaire

La construction du questionnaire de validation ainsi que le choix des différents éléments de l'outil à valider se sont basés sur les écrits de divers auteurs

(Brouwers *et al.*, 2010, Centre d'excellence de l'Ontario en santé mentale des enfants et des adolescents, Lemieux-Courchesne A-C., 2016, Rocheleau L., 2015, Spièce *et al.*, 2004). Il a été établi que le contenu, la forme, l'applicabilité, de même que l'utilité clinique seraient évalués. Une grille d'évaluation sous forme d'échelle de Likert a été bâtie en fonction des critères évalués. Également, des questions ouvertes permettaient de recueillir les commentaires des intervenants en guise de complément à la grille, ainsi que leurs suggestions pour améliorer l'outil. Par ailleurs, afin d'inclure les procédés psychopédagogiques favorisant l'implication collective et l'accompagnement de l'utilisation de l'outil dans la pratique (Spièce *et al.*, 2004) à une version améliorée de l'outil, des questions ont été formulées afin de connaître les suggestions des intervenants quant à son utilisation. Une fois l'élaboration du questionnaire complétée, celui-ci a été soumis à l'«évaluation du questionnaire» élaborée par Hong (2001) afin de s'assurer qu'il répondait aux critères répertoriés dans la littérature.

4.3.3.2 Pré-test et validation du questionnaire

Le questionnaire a été soumis à un pré-test auprès de trois physiothérapeutes ne participant pas au projet, ainsi qu'à une personne extérieure au centre de réadaptation ayant une bonne expérience d'élaboration de questionnaires dans le cadre de ses études en sociologie. De plus, le questionnaire a été validé auprès de la mentor du projet. Les corrections apportées visaient principalement à s'assurer d'inclure des consignes claires pour que les intervenants remplissent le formulaire adéquatement, à éliminer les questions doubles, à préciser certaines questions dont la réponse ne permettait pas de tirer des conclusions utiles, à uniformiser le temps de verbe utilisé, à changer certains termes jugés trop complexes, ainsi qu'à modifier l'ordre des questions. La version finale du questionnaire se trouve à l'annexe D.

4.3.3.3 Déroulement de la collecte de données par questionnaire auprès des intervenants

Dans le cadre d'une réunion administrative mensuelle, un rappel des étapes précédentes a été fait auprès des intervenants présents. De plus, la présentation de la version préliminaire de l'outil a été réalisée. Les intervenants étaient ensuite invités à répondre au questionnaire de validation.

4.3.3.4 Modification de la collecte de données auprès des parents

Considérant les résultats obtenus à l'étape de validation, une constatation à l'effet qu'il était peu pertinent de valider l'outil auprès des familles a émergé, ce qui a mené à une modification du déroulement initial du projet.

4.3.4 Analyse des données

Les résultats du questionnaire, qui incluent la grille de validation sous forme d'échelle de Likert, les questions à choix de réponse et les caractéristiques des participants, ont été traités par des statistiques descriptives. Les questions ouvertes ont été soumises à une analyse de contenu visant à regrouper et à synthétiser les différents commentaires et suggestions émis. À la lumière des résultats du questionnaire et des commentaires de la mentor, des pistes d'amélioration ont été soulevées et ont permis d'élaborer une version finale de l'outil.

4.3.5 Élaboration d'une version finale de l'outil en fonction des pistes d'amélioration établies

En fonction des résultats obtenus à l'étape de validation par questionnaire, des suggestions de la mentor, ainsi que des informations disponibles concernant la construction des outils et des guides de pratiques (Rocheleau 2015, Spièce *et al.*, 2004), des pistes d'amélioration ont été ciblées afin de créer une version finale de l'outil. Tout d'abord, il était essentiel de synthétiser le contenu et de regrouper les

énoncés similaires afin d'éviter la redondance et d'assurer une suite logique des énoncés pour une séquence plus cohérente. Des modifications ont également été faites dans le but de faciliter le repérage visuel des informations et d'aérer le contenu. Par ailleurs, il était pertinent de préciser le titre et l'objectif de l'outil, de quelle façon il avait été développé et de clarifier comment l'utiliser dans la pratique clinique (Rocheleau 2015). De plus, il s'est avéré primordial de préciser le public cible de l'outil. En effet, pour ce dernier point, une difficulté de s'adresser à la fois aux intervenants et aux parents avait été constatée en fin de conception de l'outil, de même que lors de la validation. C'est d'ailleurs pour cette raison que l'outil n'a finalement pas été validé auprès des parents. Par ces modifications, les procédés psychopédagogiques favorisant l'implication collective et l'accompagnement de l'utilisation de l'outil dans la pratique (Spièce *et al.*, 2004) ont été intégrés. Finalement, toujours dans le but de favoriser l'implication collective, les sous-thèmes ont été formulés en utilisant des verbes d'action.

CHAPITRE 5. RÉSULTATS

5.1. Fondements d'un outil permettant de structurer le partenariat avec le jeune et sa famille

5.1.1. Éléments émergeant des écrits

5.1.1.1 Documents répertoriés dans la littérature

En appliquant les critères d'inclusion et d'exclusion mentionnés précédemment, différents documents ont été trouvés dans la littérature grise par une recherche Google. Dix-sept documents ont été retenus relativement à la clientèle pédiatrique et consistaient en des guides de pratique, des lignes directrices et des avis d'expert soutenus par la littérature. Tous ces documents ont été parcourus afin d'en connaître le contenu. Finalement, onze documents ont été retenus pour répondre à l'objectif 1 du projet. Le processus de sélection est illustré à la figure 1 et les documents retenus sont décrits dans le tableau 4. C'est le terme « family engagement » qui a donné le plus grand nombre de résultats pertinents.

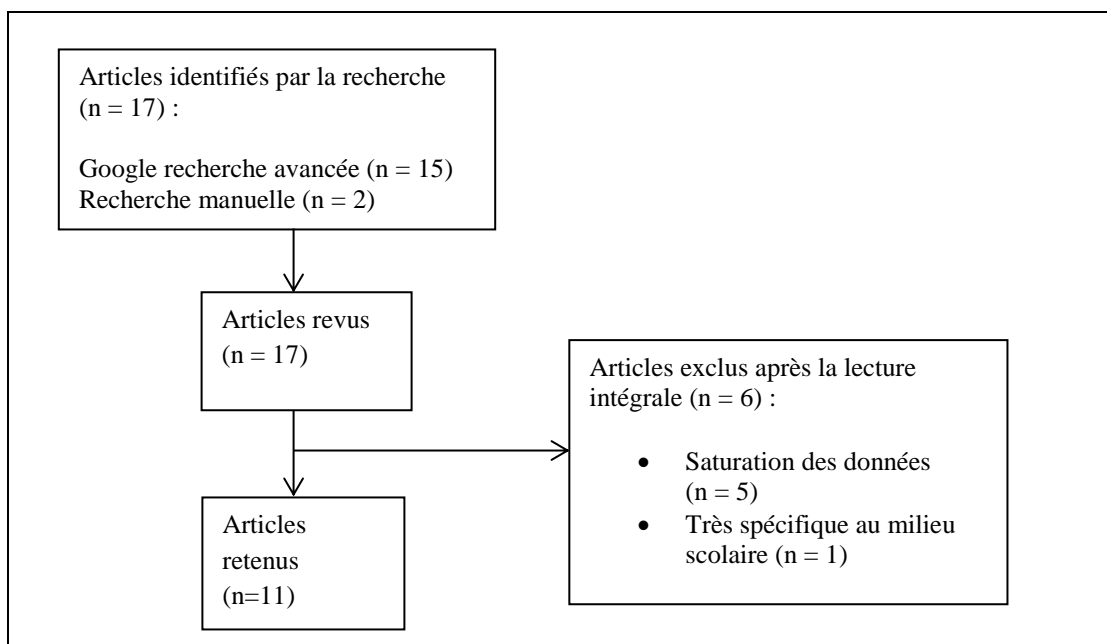


Figure 1 : Flow chart – processus de sélection des documents

Tableau 4 : Documents sélectionnés suite à la recherche documentaire

| Titre | Domaine |
|---|--|
| Appropriation des savoirs parentaux dans la continuité des services pour les familles ayant un enfant atteint d'une déficience motrice cérébrale. ⁴⁴ | Déficience physique - Éducation |
| Becoming more family centered. ³⁴ | Déficience physique - Réadaptation |
| Best practices in engaging families in child and youth mental health ¹⁰ | Santé mentale |
| Bringing family engagement into action. ⁴³ | Santé mentale |
| Engaging families in child and youth mental health: a review of best, emerging and promising practices. ¹⁶ | Santé mentale |
| Families with multiple and complex needs. ⁵⁴ | Services sociaux |
| Family-centred, person centred: a guide for everyday practice and organisational change. ¹⁸ | Déficiences et retard de développement Services sociaux et éducation |
| Family-centred practice: collaboration, competency and evidence. ²² | Santé – intervention précoce Déficiences |
| Family engagement: Partnering with families to improve child welfare outcomes. ¹³ | Protection de l'enfance |
| How to engage families in services. ⁵ | Santé mentale |
| What is Family-Centred Service? ³⁵ | Déficience physique - Réadaptation |

5.1.1.2 *Sous-thèmes du partenariat*

La lecture des documents a permis de retenir onze sous-thèmes du partenariat qui sont présentés dans le tableau 5.

Tableau 5 : Sous-thèmes du partenariat émergents de la littérature

| Les 11 sous-thèmes du partenariat avec le jeune et sa famille | |
|--|--|
| Aspects culturels | Objectifs communs |
| Attribution de rôles | Partage des responsabilités |
| Besoins spécifiques et préoccupations de chaque famille | Partage d'informations |
| Communication | Prise de décisions partagée |
| Développement des compétences de la famille et « empowerment » | Relation de collaboration famille – intervenants |
| Implication de la famille | |

5.1.1.3 *Principes qui orientent les pratiques de partenariat*

La lecture a permis de mettre en lumière 72 principes d'action qui visent à orienter les pratiques de partenariat avec les familles. Ceux-ci sont présentés dans le tableau à l'annexe E. .

5.1.2. *Éléments émergeant des professionnels*

5.1.2.1 *Caractéristiques des participants*

Quinze intervenants sur une possibilité de dix-sept ont pris part à la méthode TRIAGE visant à déterminer des moyens concrets pouvant être appliqués en intervention avec le jeune et sa famille afin de favoriser le partenariat. Pour diverses raisons, certains intervenants ont pris part seulement à l'une ou l'autre des deux sous-étapes de la méthode TRIAGE, soit 1) remplir le formulaire préparatoire au TRIAGE et 2) l'activité TRIAGE. Parmi ces quinze professionnels, dix étaient impliqués pour

les deux sous-étapes. Les caractéristiques des participants sont présentées aux figures 2 et 3.

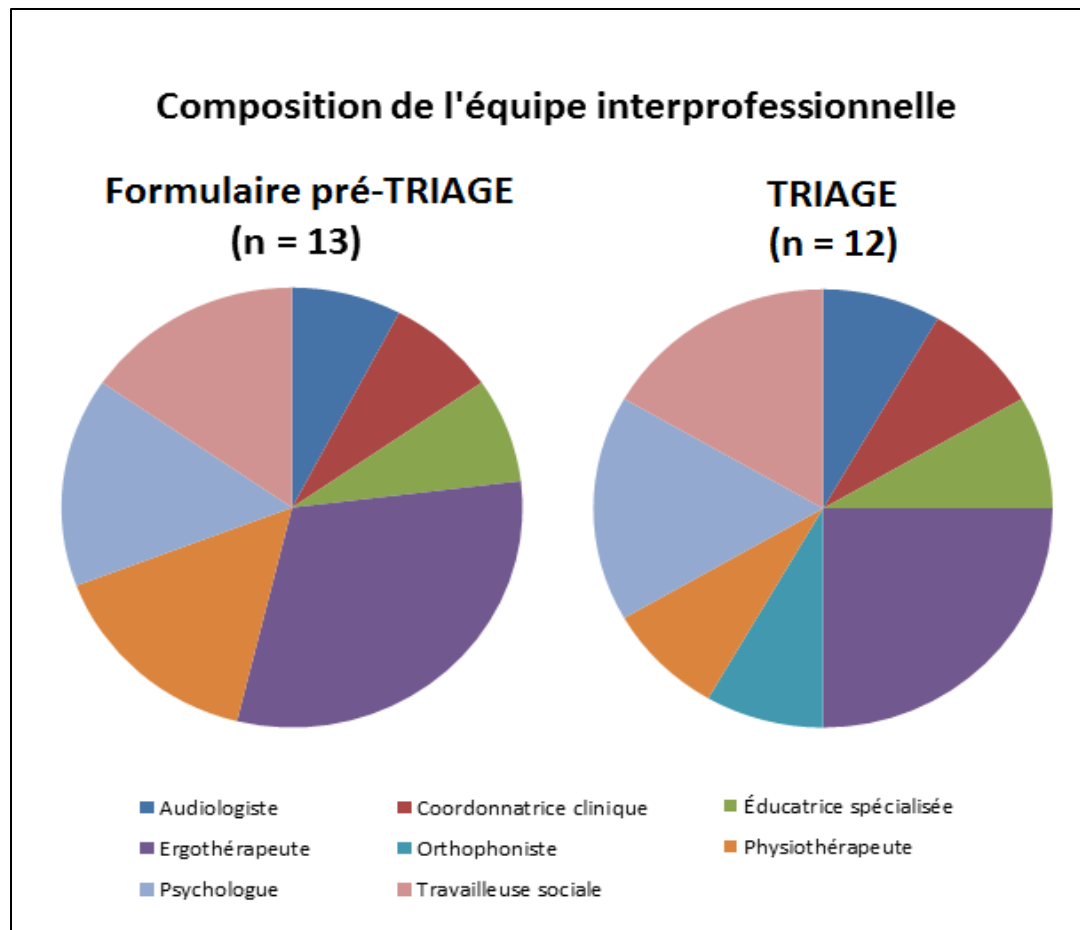


Figure 2: Caractéristiques des participants à la méthode TRIAGE – composition de l'équipe

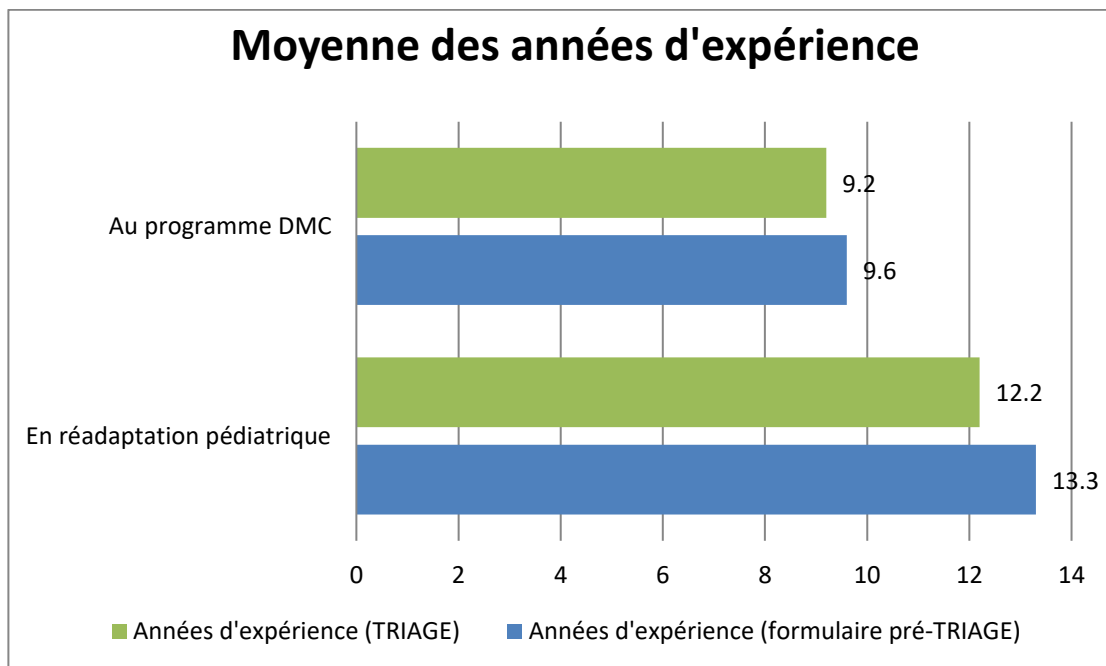


Figure 3: Caractéristiques des participants à la méthode TRIAGE – années d'expérience

5.1.2.2 Propositions retenues

Suite à la méthode TRIAGE, 90 propositions, réparties selon les onze sous-thèmes, ont été retenues. Tel que mentionné dans la méthodologie, certains sous-thèmes ont été jumelés compte tenu de la similarité des propositions leur étant associées. Également, en accord avec l'équipe, certaines propositions ont été reformulées après l'activité TRIAGE. Il en a résulté 62 propositions qui sont présentées dans le tableau à l'annexe F

5.2. Outil permettant de structurer le partenariat avec le jeune et sa famille

5.2.1. Développement d'une version préliminaire de l'outil

5.2.1.1 Version préliminaire de l'outil

Les résultats de la méthode TRIAGE ont permis d'élaborer une version préliminaire de l'outil (figure 4) qui est accessible en version intégrale à l'annexe G. Dans les huit bulles, se retrouvent les sous-thèmes du partenariat et autour, s'ajoutent les pistes d'action leur étant associées. Ces éléments représentent donc les huit clés à utiliser pour bâtir un partenariat avec le jeune et sa famille.



Figure 4: Version préliminaire de l'outil

5.2.1.2 Caractéristiques des participants à l'étape de validation

Onze intervenants ont rempli le questionnaire visant la validation de la version préliminaire de l'outil. Parmi ceux-ci, une personne n'avait participé à aucune des étapes précédentes, une personne avait participé à l'activité TRIAGE seulement, deux

personnes avaient seulement rempli le formulaire pré-TRIAGE et sept personnes avaient participé aux deux étapes précédentes, soit 1) remplir le document pré-TRIAGE et 2) l'activité TRIAGE. Les caractéristiques des participants à l'étape de validation sont illustrées aux figures 5 et 6.

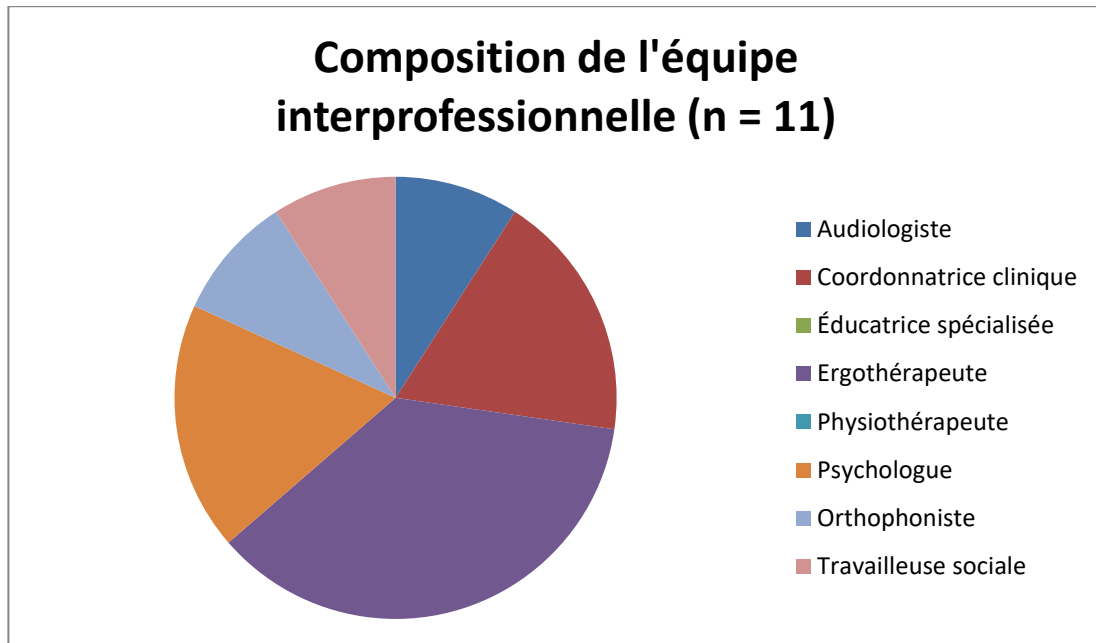


Figure 5 : Caractéristiques des participants à la validation de l'outil par questionnaire – composition de l'équipe

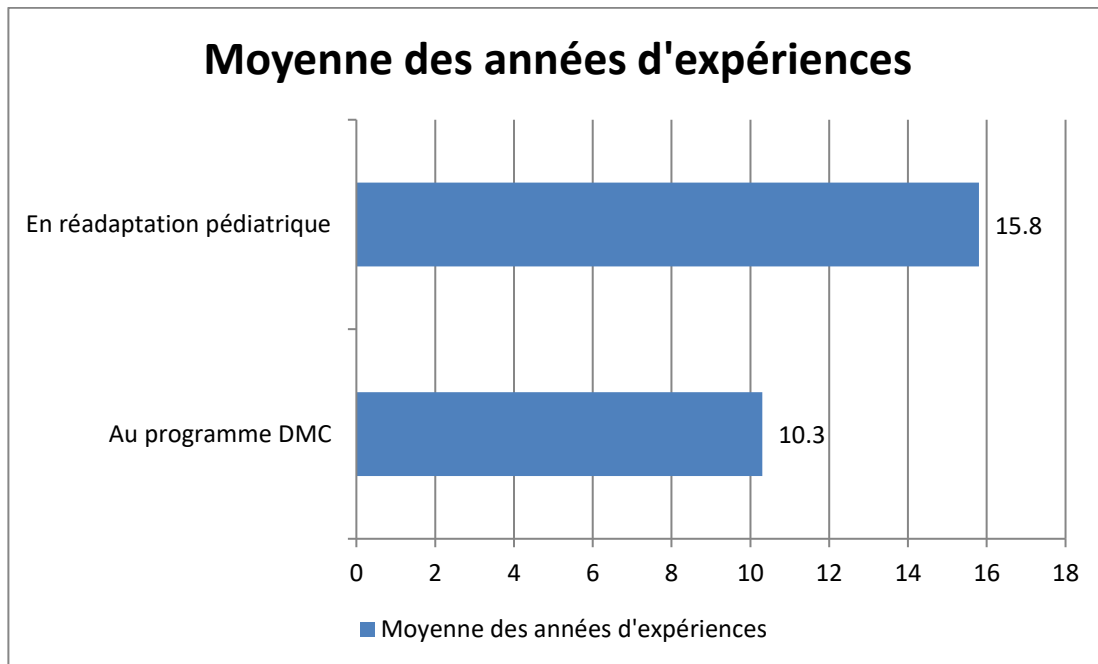


Figure 6 : Caractéristiques des participants à la validation de l’outil par questionnaire – années d’expérience

5.2.1.3 Résultats de l'étape de validation

Les résultats du questionnaire de validation se retrouvent répartis à la figure 7 ainsi qu'au tableau en annexe H, au tableau 6 et au tableau 7. Sur une échelle de 0 à 10, les intervenants ont attribué une note d'appréciation générale de cette version de l'outil de 7,3 sur 10.

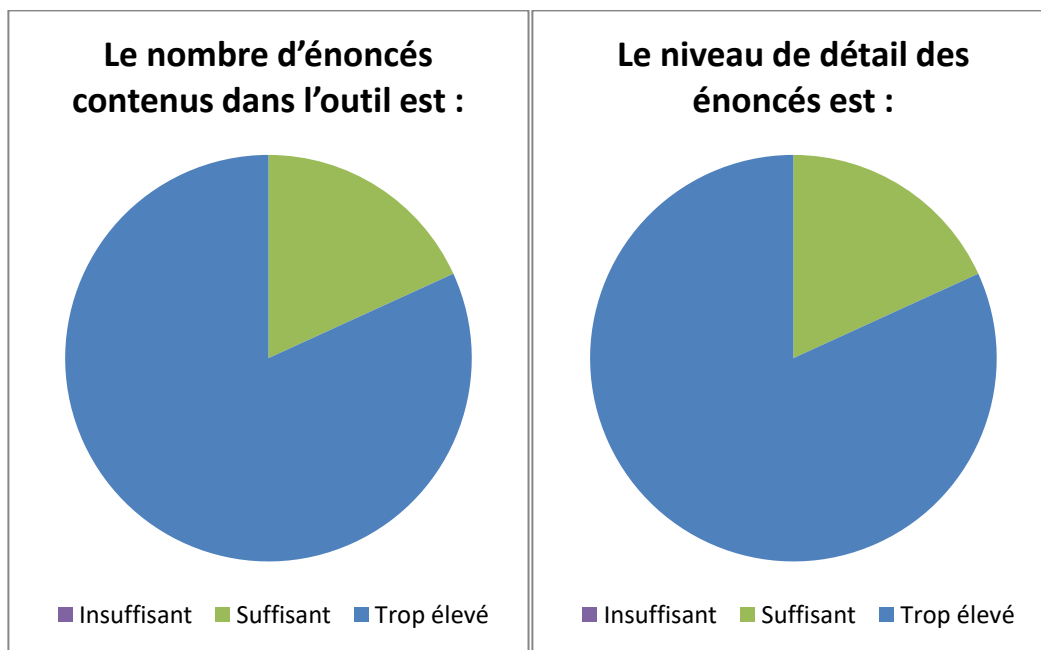


Figure 7 : Résultats du questionnaire de validation – choix de réponses

Tableau 6 : Résultats du questionnaire de validation – synthèse des réponses aux questions ouvertes

| Aspects positifs relevés | Aspects plus ou moins appréciés | Aspects à améliorer |
|---|--|---|
| <ul style="list-style-type: none"> • Conformité avec le TRIAGE • Contenu pertinent, concret et complet • Représentation du rôle de l'intervenant • Utilité pour les nouveaux intervenants • Visuellement attrayant | <ul style="list-style-type: none"> • Applicabilité et utilité dans la pratique • Utilité avec les familles • Formulation des énoncés qui s'adresse peu aux familles | <ul style="list-style-type: none"> • Langage complexe pour les familles • Information dense • Repérage visuel difficile • Lisibilité des énoncés • Nombre d'énoncés trop élevé • Redondance de certains énoncés • Rôle de la TS séparé, nommé comme ne faisant pas partie intégrante de l'équipe |

Tableau 7 : Résultats du questionnaire de validation - Suggestions des intervenants pour l'utilisation de l'outil dans la pratique

| |
|--|
| <ul style="list-style-type: none"> • Pour familiariser les nouveaux intervenants ou les stagiaires au concept de partenariat dans l'équipe. • Pour ouvrir la discussion avec les parents en leur permettant de cibler les éléments qui sont les plus importants pour eux. • Comme outil de référence lorsque la collaboration avec la famille est difficile. • Comme outil de référence pour les intervenants. |
|--|

5.2.1.4 Version finale de l'outil

La version finale de l'outil a donc été élaborée en fonction des pistes d'amélioration précédemment discutées. L'outil a finalement pris la forme d'un référentiel des pratiques de partenariat au sein de l'équipe DMC. Au recto de l'outil (figure 8), les actions clés sont présentées dans les bulles et soutenues par des pictogrammes. Également, sur les côtés, se trouvent des précisions quant à la conception de l'outil et des suggestions concernant son utilisation. En arrière-plan,

l'arbre a été choisi comme analogie pour représenter le partenariat, notamment parce qu'il est rassembleur, qu'il nécessite une base solide pour croître et se développer, qu'il change dans le temps et qu'il donne un résultat, les feuilles, qui est unique, toutes étant différentes les unes des autres au même titre que chaque famille qui est unique. Finalement, au verso (figure 9), est présentée la synthèse des actions de façon plus détaillée. La version finale de l'outil se retrouve en version intégrale à l'annexe I.

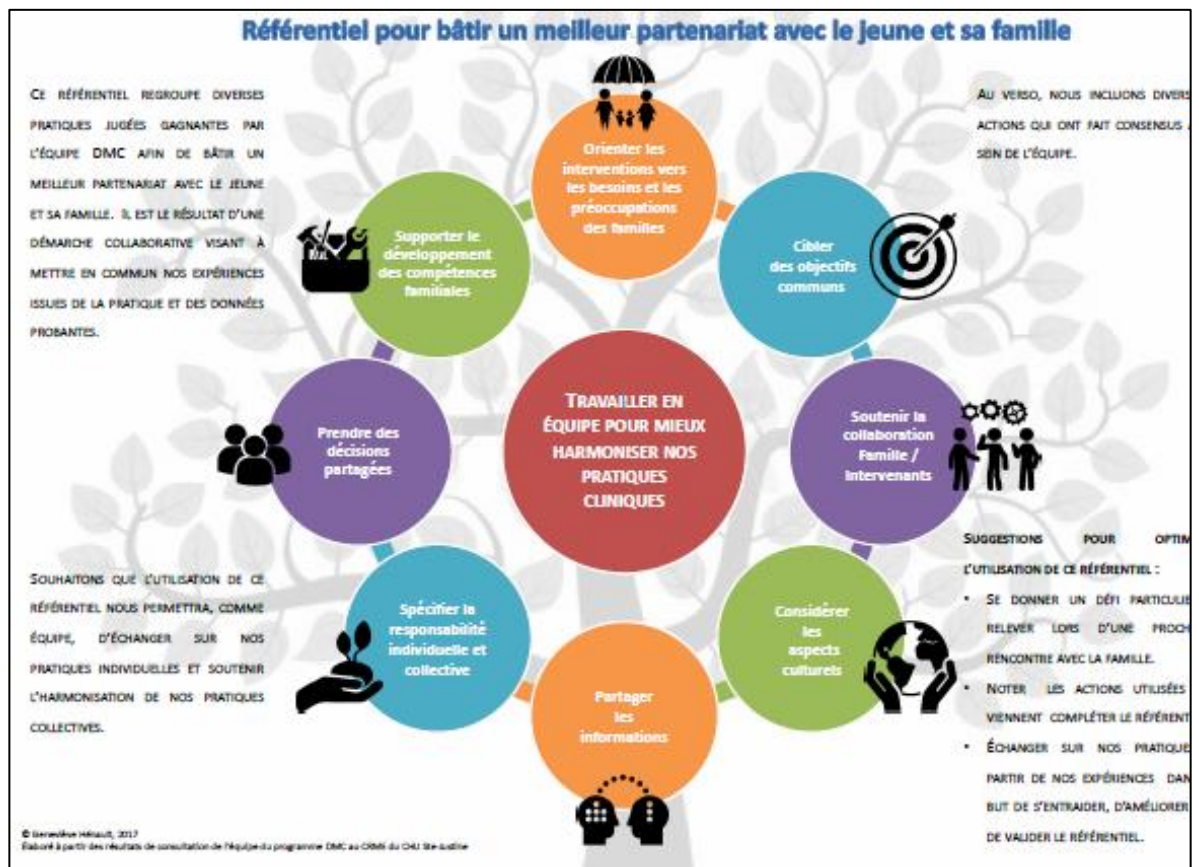


Figure 8 : Version finale de l'outil – recto

|  Orienter les interventions vers les besoins et les préoccupations des familles |  Cifler des objectifs communs |  Soutenir la collaboration Famille / Intervenants |  Consolider les aspects culturels |
|--|--|--|--|
| <ul style="list-style-type: none"> Prendre le temps d'écouter. Valider les priorités, les besoins et les attentes de la famille, incluant la fratrie, lors de la prise en charge et les réajuster régulièrement. Élaborer des interventions cohérentes avec la réalité et les priorités de la famille. Partager le fonctionnement social de la famille et connaître son impact sur les interventions. S'adresser à la ressource la mieux adaptée selon la situation et les expertises de chacun. Consolider l'impact du vécu de la famille sur sa disponibilité et sa capacité à se mobiliser. | <ul style="list-style-type: none"> Faire le point avec chaque thérapeute sur : l'évolution du jeune, ses forces et ses limites. Valider les priorités avec la famille, discuter des prochains objectifs et s'assurer du suivi régulier de ceux-ci. Définir ensemble* des objectifs mesurables et réalisables en fonction des priorités et du contexte psycho-social de la famille. Formuler des objectifs interdisciplinaires et fonctionnels. Dupliquer les objectifs à la famille et synthétiser par écrit. | <ul style="list-style-type: none"> Reconnaître et valoriser les efforts de la famille et de l'enfant : <ul style="list-style-type: none"> Identifier les repères concrets des progrès (ex : ligne du temps, atteinte des objectifs). Souligner les forces. Respecter les engagements pris entre les intervenants et la famille. Démonttrer de la confiance, du respect, de l'ouverture et de l'écoute active en évitant le jugement sans fondement. Discuter de ce qui est facile et de ce qui est difficile afin de promouvoir l'entraide. Clarifier les malentendus au fur et à mesure afin d'éviter les conflits. Favoriser l'esprit d'équipe et travailler ensemble*. | <ul style="list-style-type: none"> Identifier ses valeurs et révéler la présence ou non de certains préjugés pouvant nuire aux interventions afin de les modifier. Connaître les enjeux qui peuvent affecter la qualité de la relation famille – intervenant en impliquant les intervenants psycho-sociaux. Discuter avec le parent de sa représentation du handicap et de la réadaptation afin d'orienter adéquatement les interventions. Démonttrer de l'écoute et de l'ouverture sur la vie quotidienne de la famille, son mode de vie et ses perceptions. Éviter de généraliser à l'ensemble d'une culture. Consulter le service d'un interprète lorsqu'il y a une barrière linguistique. |
| Partager les informations <ul style="list-style-type: none"> Varié les formes de communication : verbalement, par écrit, par courriel, en utilisant la tablette ou le téléphone mobile, etc. À chaque thérapie, consacrer du temps pour : <ul style="list-style-type: none"> Discuter des enjeux de la semaine, des préoccupations, des problèmes rencontrés, de l'application des recommandations à domicile, des informations concernant la santé, etc. Répondre aux questions, celles-ci peuvent être notées au préalable. Utiliser un langage accessible et vulgariser les termes complexes. Inviter le parent à reformuler, dans ses mots, l'information complexe qu'on lui a transmise afin de valider sa compréhension et sa rétention de l'information. Prévoir une rencontre avec la famille pour remettre les résultats d'évaluation. Partager à tous (familles et intervenants) les informations pouvant avoir un impact sur le suivi. Impliquer les intervenants psycho-sociaux lors d'annonces plus délicates à faire à la famille. Favoriser l'accès à l'information en encourageant la consultation du site internet du CRME et du OJJ Santé-Justice. <p>* ensemble réfère à la famille et aux intervenants</p> | Spécifier les responsabilités individuelles et collectives <ul style="list-style-type: none"> Respecter et faire valoir aux parents l'importance de leur rôle de parent. Discuter ensemble* des attentes réciproques et des rôles de chacun (intervenants, famille, enfant). Dupliquer aux familles l'importance de leur rôle actif dans l'approche en réadaptation. Nommer clairement la responsabilité de chacun (parents-intervenants) pour atteindre l'objectif thérapeutique final. Identifier ensemble* des moyens concrets pour actualiser les objectifs en considérant les compétences, les capacités et les réalités spécifiques, tant celles de l'intervenant que du parent. S'assurer que le rythme du processus de réadaptation convient au parent et à l'enfant. | Prendre des décisions partagées <ul style="list-style-type: none"> Comprendre l'importance des prises de décisions partagées. Ceci implique de connaître et de partager les points de vue de tous avant de prendre des décisions. Se rappeler que les familles ont la possibilité de faire des choix libres et éclairés en ayant toute l'information nécessaire concernant : <ul style="list-style-type: none"> le diagnostic la nature des interventions proposées les interventions à effectuer les bénéfices probables en lien avec le service offert les risques possibles associés aux interventions les conséquences d'un refus ou d'une non-intervention les autres possibilités de traitement les avantages et inconvénients réels aux divers équipements Impliquer l'enfant dans les prises de décision en fonction de son niveau de développement. Les services psycho-sociaux peuvent être offerts à la famille pour soutenir la réflexion du parent et intégrer les sources de savoir. | Soutenir le développement des compétences familiales <ul style="list-style-type: none"> Faire valoir aux familles leurs compétences spécifiques et faire vivre des succès aux parents et aux enfants. Accompagner les familles dans l'application des recommandations par les stratégies suivantes : <ul style="list-style-type: none"> Utiliser un support visuel : images, photos ou vidéos. Utiliser un document écrit. Créer une habileté à travailler durant la semaine. Utiliser un cahier de communication. Accompagner le développement des compétences parentales par les stratégies suivantes : <ul style="list-style-type: none"> Faire des démonstrations, dessiner un modèle et faire pratiquer les activités. Expliquer en quoi l'activité permet d'atteindre l'objectif. Faire vivre des observations directes mixtes avec un intervenant qui communique aux parents les informations réelles aux thérapies. Structurer l'intervention à la fin de la séance et faire part des observations en lien avec l'évolution. Laisser une trace écrite, par exemple, un bon coup de feutre et une activité concrète et réaliste à poursuivre pendant la semaine. Valider par le questionnaire la compréhension des interventions et des activités à reprendre à domicile. Favoriser différents types de visites : à domicile, à la garderie et à l'accès afin de faire l'ajustement à l'entourage. |

Figure 9 : Version finale de l'outil - verso

5.2 Bilan de la participation des intervenants au projet

5.2.1 Engagement et niveau de participation

Nous avons constaté un engagement soutenu tout au long de la démarche et un taux élevé de participation. Sur les dix-sept professionnels invités à participer, seize ont été impliqués à une ou plusieurs étapes du projet (formulaire pré-TRIAGE, TRIAGE, questionnaire de validation). Sur les seize personnes ayant participé, sept ont été impliquées aux trois étapes, six à deux étapes et quatre à une seule étape. Pour ce qui est des rencontres (TRIAGE et questionnaire de validation), la non-participation s'expliquait soit par une absence la journée de la rencontre (journée de congé, maladie ou vacances), soit par le fait que la personne travaillait dans un autre programme du CRME la journée prévue de la réunion. Le tableau 8 illustre la participation selon les différentes étapes auxquelles les intervenants pouvaient s'impliquer.

Tableau 8 : Participation des intervenants aux différentes étapes du projet

| INTERVENANT | FORMULAIRE PRÉ TRIAGE | TRIAGE | QUESTIONNAIRE VALIDATION | NOMBRE D'ÉTAPES |
|--------------------|----------------------------------|---------------|-------------------------------------|----------------------------|
| 1 | - | x | x | 2 |
| 2 | x | x | x | 3 |
| 3 | - | - | x | 1 |
| 4 | x | x | x | 3 |
| 5 | x | - | x | 3 |
| 5 | x | - | x | 3 |
| 7 | x | - | - | 1 |
| 8 | x | x | - | 2 |
| 9 | - | x | - | 1 |
| 10 | x | x | - | 2 |
| 11 | x | x | x | 3 |
| 12 | x | x | x | 3 |
| 13 | x | x | x | 3 |
| 14 | x | x | - | 2 |
| 15 | x | x | x | 3 |
| 16 | x | x | x | 3 |
| 17 | - | - | - | 0 |
| Total : 16 | 13 | 12 | 11 | - |

CHAPITRE 6. DISCUSSION

6.1. Principaux résultats du projet d'innovation

Par ce projet d'innovation, nous avons voulu répondre à la question de recherche initialement posée : « Comment favoriser le processus de collaboration, plus précisément le partenariat avec le jeune et sa famille, dans le programme DMC du centre de réadaptation Marie-Enfant » ? Afin d'y parvenir, nous avons bâti un outil de pratique en interpellant l'équipe d'intervenants. En effet, l'objectif général de ce projet d'innovation visait à développer, en collaboration avec l'équipe interdisciplinaire, un outil permettant de structurer le partenariat avec le jeune et la famille tout au long du suivi au programme DMC. Dans ce contexte, le sens donné au terme « structurer » était d'organiser, de guider, d'orienter et d'harmoniser les pratiques gagnantes au sein de l'équipe. Le projet a donc permis l'élaboration d'un outil qui prend la forme d'un référentiel visant à bâtir un meilleur partenariat entre l'équipe de réadaptation et le jeune et sa famille. Ce référentiel fait la promotion des meilleures pratiques puisque son contenu est en accord avec la littérature.

Pour en arriver à ce produit final, les trois objectifs spécifiques ont été rencontrés. Le premier objectif visait à déterminer les éléments devant être inclus à l'outil à partir de documents pertinents, c'est-à-dire des éléments plus théoriques du partenariat. Par une recherche documentaire, cette étape a permis de sélectionner 11 documents dans la littérature grise, surtout des guides de pratiques, des lignes directrices et des avis d'experts soutenus par la littérature. L'analyse du contenu de ces documents, en combinaison avec la recension des écrits scientifiques initiale de ce projet, a permis de déterminer les 11 sous-thèmes du partenariat. Par la suite, pour chacun des 11 sous-thèmes, nous avons défini les « principes qui orientent les pratiques de partenariat » qui se retrouvent dans la littérature grise et la littérature scientifique

Le deuxième objectif visait à définir avec l'équipe interdisciplinaire des pratiques qui permettent de concrétiser les éléments à inclure à l'outil. Puisque les éléments habituellement retrouvés dans la littérature restent souvent généraux et abstraits, il était pertinent de déterminer des pratiques concrètes applicables dans un contexte clinique, en se basant sur les « principes qui orientent les pratiques de partenariat » issus de la littérature. La méthode TRIAGE a été utilisée afin de déterminer les pratiques de l'équipe DMC jugées gagnantes. Cette étape a permis aux intervenants du programme de cibler 62 propositions représentant les pratiques de partenariat à favoriser. Considérant qu'il existait des regroupements parmi les 11 sous-thèmes initialement identifiés, 8 sous-thèmes ont été dégagés et les propositions des intervenants y ont été réparties.

Le troisième objectif visait à valider la version préliminaire de l'outil auprès des intervenants du programme DMC. La validation ciblait le contenu de l'outil, sa forme, son applicabilité et son utilité clinique. En premier lieu, l'outil a été bâti en tenant compte de plusieurs critères décrits par Spièce *et al.*, (2004). Afin de développer son contenu, les 62 propositions retenues à l'étape précédente, regroupées sous les 8 sous-thèmes du partenariat, ont été intégrées à l'outil. Par la suite, la version préliminaire a été présentée aux intervenants du programme DMC afin de la valider au moyen d'un questionnaire. Les résultats obtenus par cette étape de validation ont permis de cibler des pistes d'amélioration et de modifier l'outil afin d'obtenir la version finale. Le « référentiel pour bâtir un partenariat avec le jeune et sa famille » ainsi créé permet de répondre à l'objectif général de ce projet d'innovation.

6.2. Liens avec les écrits scientifiques

Les recherches effectuées dans la littérature n'ont pas permis de trouver un outil similaire concernant le partenariat, que ce soit auprès de la clientèle pédiatrique ou adulte. Les documents répertoriés sont surtout des guides de pratiques ou des documents similaires. Notre référentiel se distingue de ces documents par le fait qu'il

regroupe tous les sous-thèmes du partenariat dans un même outil et suggère des actions concrètes visant à développer un meilleur partenariat. Par conséquent, ce constat ne permet pas de comparer notre référentiel à d'autres outils existants.

Toutefois, il est pertinent de mentionner que les résultats de ce projet, particulièrement les actions ciblées dans le référentiel, s'accordent avec les éléments soulevés dans la littérature, par exemple sur le plan a) de la relation de collaboration avec la famille, b) du partage d'information et de la communication, c) des besoins et préoccupations des familles, d) de la prise de décisions partagée, e) des aspects culturels. Également, par ce projet, les intervenants ont bonifiés le contenu du référentiel par leur expérience auprès des familles.

Tout d'abord, malgré le fait que le contenu n'ait pas été validé auprès des parents et que l'outil s'adresse aux intervenants, la littérature montre que le référentiel actuel tient compte de plusieurs besoins rapportés par les familles pour les différents sous-thèmes abordés. Par exemple, les parents nomment que la qualité de la relation de collaboration avec les professionnels est primordiale pour le développement d'un partenariat (Schreiber *et al.*, 2011). Ils recherchent une relation basée sur le respect, la sensibilité, la compréhension de la condition de leur enfant et, de façon plus large, de leur vie familiale (Fereday *et al.*, 2010). Les parents soutiennent que l'écoute occupe une place centrale dans leur relation avec les professionnels. Lorsque l'attitude des intervenants permet de combler leurs besoins, soit d'être écouté, considéré, soutenu, encouragé et de pouvoir participer à la prise de décision, un partenariat peut s'installer (Pelchat et Lefebvre, 2003). Également, les parents rapportent l'accès à l'information de différentes natures et par différents moyens de communication comme étant un élément du suivi en réadaptation à améliorer (Carlson *et al.*, 2010, Fereday *et al.*, 2010, Schreiber *et al.*, 2011). Aussi, les parents sentent qu'ils sont reconnus à titre de partenaires lorsqu'ils sont écoutés et qu'ils reçoivent de

l'information au sujet de l'évolution de (Pelchat et Lefebvre , 2003). Ces éléments ont tous été inclus dans le référentiel.

De plus, selon Kuo *et al.*, (2012), les différences raciales, ethniques et de langues sont des barrières à la communication entre les familles et les intervenants. Ces éléments entravent le développement du partenariat. Puisque notre référentiel prend en compte ces différents aspects, il s'agit d'un outil pouvant contribuer à la collaboration avec la famille dans un contexte culturel.

Dans le même ordre d'idée, les familles sont davantage susceptibles de s'engager dans le suivi de l'enfant à long terme lorsque les services reçus sont cohérents avec les préférences de soins qu'elles ont nommées et avec les moyens qu'elles ont définis pour se sentir engagées dans le traitement de l'enfant (Ontario Centre of Excellence for Child and Youth Mental Health, 2012). De plus, les résultats positifs de l'approche de partenariat sont liés à des comportements des professionnels qui favorisent la communication, le partage de l'information, la collaboration, la participation de la famille et le choix tout en en s'appuyant sur les points forts de la famille et en lui fournissant lui soutien (King et Chiarello, 2014).

Considérant l'inclusion de critères relatifs a) à la relation de collaboration avec la famille, b) au partage d'information et à la communication, c) aux besoins et préoccupations des familles, d) à la prise de décisions partagée, e) aux aspects culturel, le référentiel tient compte des éléments identifiés par les écrits scientifiques pouvant favoriser l'établissement d'un partenariat efficace.

6.3. Forces et limites du projet

Cette section nous permettra de mettre en évidence les efforts déployés afin de s'assurer de la rigueur scientifique de notre projet, ainsi que la solidité de nos résultats. Également, nous souligneront les limites du projet sur le plan méthodologique et sur le plan des résultats.

6.3.1. *Forces liées à la démarche*

Concernant la démarche utilisée, des précautions ont été prises afin de s'assurer de l'imputabilité procédurale. En effet, les traces des différentes étapes ayant mené à la conception des outils utilisés lors des collectes de données, par exemple, les différentes phases de la création du document préparatoire au TRIAGE et du questionnaire ont été conservées. Également, les procédures détaillées de la méthode TRIAGE, la justification des changements apportés en cours de démarche, ainsi que toutes les étapes menant à l'élaboration de la version finale du référentiel ont été sauvegardées.

Afin d'assurer la crédibilité de la démarche, la construction des outils de mesure utilisés s'est basée sur les données de la littérature, tant pour la conception que pour le contenu (ex : principes qui orientent les pratiques inclus dans le document préparatoire au TRIAGE, questionnaire de validation). Aussi, l'utilisation du journal de bord méthodologique a permis de s'assurer de la cohérence des différentes étapes tout au long du projet et d'objectiver la démarche. De plus, il y a eu une triangulation des données pour concevoir le document préparatoire au TRIAGE et le questionnaire de validation de l'outil, ainsi qu'une triangulation des données et des procédures pour bâtir le référentiel. Afin de minimiser les biais de mesure, les différents outils ont fait l'objet d'une validation et/ou d'un pré test auprès d'acteurs clés.

Également, en tenant compte du contexte, il y a eu une adaptation rigoureuse de la méthode TRIAGE favorisant un fonctionnement coopératif, pour une meilleure collaboration, une interdépendance des membres de l'équipe et la coconstruction des savoirs. Ceci a été possible grâce à l'utilisation du canevas d'animation basé sur les principes de coopération interprofessionnelle, au jumelage des intervenants et par l'établissement de normes de travail facilitant la communication (ex : tour de parole).

Finalement, il est important de mentionner que nous avons obtenu une réelle adhésion de la chef du programme DMC tout au long du projet, ainsi que dans la poursuite éventuelle de celui-ci.

6.3.2. *Forces liées aux résultats*

Tout d'abord, le taux de participation au projet a été élevé. En effet, 94% des intervenants sollicités se sont impliqués à une ou plusieurs étapes du projet. L'adhésion au processus peut s'expliquer entre autres par l'intérêt des participants pour le sujet abordé, la valeur accordée au travail d'équipe et au fait que le projet se déroulait dans le cadre des réunions administratives. En fait, la totalité des personnes présentes au travail la journée de la réunion ont participé à l'activité prévue, que ce soit l'activité TRIAGE ou le questionnaire de validation. De plus, on peut constater que l'échantillon est représentatif des différentes professions de la réadaptation et présentait une expérience significative de collaboration avec les familles.

Également, le document préparatoire à la méthode TRIAGE est riche en contenu, puisque les « principes qui orientent les pratiques » sont le résultat d'une synthèse de nombreuses sources documentaires. Par le fait même, nous avons obtenu un référentiel dont le contenu est étroitement lié aux données probantes sur le partenariat avec le jeune et sa famille. La variété des énoncés rend également compte de l'expérience des intervenants.

Le projet a permis à l'équipe de faire consensus sur les pratiques de partenariat à privilégier. La notion de consensus des intervenants est centrale dans le cadre de ce projet, considérant que l'outil, sous une forme qui reste à déterminer, fera l'objet d'une validation ultérieure auprès des parents. Cette démarche favorise la cohérence des actions entre les différents intervenants impliqués auprès des familles.

6.3.3. *Limites liées à la démarche*

Il n'y a pas eu d'évaluation objective de l'état de la situation concernant les pratiques de partenariat au programme DMC. En effet, celle-ci a davantage été soutenue par des observations faites dans le milieu et des discussions d'équipe concernant les pratiques ou des situations précises avec certaines familles. Un état de la situation aurait permis de mieux cibler les besoins du milieu.

Un biais du participant est certainement présent puisque les participants au projet sont les collègues de travail de l'étudiante et auraient pu fournir des réponses en fonction des attentes du chercheur, particulièrement à l'étape de validation de l'outil par le questionnaire, afin de ne pas déplaire par leur critique. Également, un biais du chercheur est présent puisque, pour certaines des propositions retenues au TRIAGE, l'étudiante est intervenue afin d'aider les intervenants à prendre position sur le choix final, ceci en leur rappelant les éléments soulevés comme importants dans la littérature.

En ce qui concerne la méthode TRIAGE, le document préparatoire ne spécifiait pas aux intervenants d'indiquer des moyens pouvant être appliqués spécifiquement par les familles afin de favoriser le partenariat lors des interventions. Par conséquent, nous avons obtenu un contenu s'adressant spécifiquement aux intervenants, et non pas aux familles. Pour ce qui est de l'activité TRIAGE en soi, il est important de spécifier que l'animatrice, c'est-à-dire l'étudiante, était peu expérimentée pour animer ce type de collecte de données, ce qui peut avoir influencé le déroulement du processus de tri, ainsi que les résultats obtenus.

6.3.4. *Limites liées aux résultats*

Malgré le niveau de participation globalement élevé, seulement neuf intervenants ont participé aux trois étapes impliquant les professionnels (formulaire préparatoire au TRIAGE, activité TRIAGE et questionnaire de validation de l'outil). Toutefois, les absences aux deuxième et troisième étapes étaient causées par une absence au travail le jour de la réunion et non à une abstention de participer au projet.

Au départ, ce projet visait à développer un outil ciblant les familles et les intervenants. Toutefois, en cours de projet, nous avons réalisé la difficulté de s'adresser à la fois aux familles et aux professionnels. Un changement a donc dû être fait au niveau des objectifs du projet. Le référentiel qui a été conçu est donc spécifique à la pratique des intervenants. Les familles impliquées au programme DMC n'ont donc pas été consultées à l'étape de validation de l'outil, bien que ceci ait été initialement prévu. En effet, les résultats du questionnaire de validation auprès des intervenants ont mis en doute la pertinence de valider l'outil également auprès des parents.

En outre, la nature de l'échantillonnage du projet soulève des questions quant à la généralisation du référentiel. En effet, le référentiel a été élaboré dans le contexte très spécifique de la pratique au programme DMC. Toutefois, les concepts théoriques sur lesquels le contenu de l'outil repose provenaient des principes de partenariat prônés dans la littérature auprès de diverses clientèles pédiatriques, par exemple, de multiples diagnostics en déficience physique, en déficience intellectuelle et en santé mentale.

Finalement, parmi les propositions retenues à la méthode TRIAGE et les énoncés contenus dans le référentiel, on ne retrouve pas d'actions favorisant les

contacts entre les familles. Toutefois, le besoin pour les familles de partager les expériences avec des parents vivant une situation similaire est bien documentée dans la littérature (Pelchat et Lefebvre, 2003, Schreiber, 2011).

6.4. Implications pour la clinique et perspectives futures

Maintenant que la version finale de l'outil est développée, il sera important de soutenir les intervenants du programme DMC face à l'appropriation du référentiel. En effet, il est souhaitable de maintenir l'élan d'enthousiasme obtenu suite à la présentation de l'outil. L'intégration de l'outil dans la clinique demeure un défi et il faudra déterminer des moyens pour en assurer le suivi. Il sera donc important de préciser la nature de son utilisation dans la pratique afin de l'implanter, et ainsi expérimenter l'outil au quotidien. Il serait également nécessaire de déterminer une façon de suivre son évolution et de l'adapter, si nécessaire, aux besoins du milieu.

Également, il est opportun de poursuivre la démarche afin d'adapter le référentiel à la famille ou d'élaborer un outil qui cible plus spécifiquement les besoins de la famille en matière de partenariat. En effet, il demeure primordial d'inclure les familles qui sont au cœur de cette démarche de réflexion. Les familles devraient connaître les pratiques prônées par l'établissement afin de faire activement partie du partenariat. Selon Kuo *et al.*, (2012), les familles peuvent ne pas savoir ce à quoi elles peuvent s'attendre dans un partenariat si les balises de celui-ci ne sont pas définies. De fait, les familles peuvent avoir une perception différente entre ce que l'« engagement familial » signifie et son actualisation dans la pratique (Ontario Centre of Excellence for Child and Youth Mental Health, 2012). Il est donc important que ces informations leur soient transmises de façon explicite et d'en discuter avec eux afin d'en avoir une compréhension commune.

Dans un autre ordre d'idée, le processus semble avoir permis de perfectionner les pratiques de partenariat de l'équipe, de nous questionner sur nos interventions et d'échanger des idées afin d'harmoniser nos actions. D'ailleurs, les intervenants ont émis des commentaires positifs, particulièrement pour la rencontre TRIAGE, qui a donné lieu à des échanges constructifs. Il fût bénéfique de prendre du temps pour mettre en commun nos pratiques et ainsi faire preuve de pratique réflexive.

Éventuellement, il pourrait être intéressant d'inviter les intervenants psycho sociaux du programme à partager leur expertise concernant la relation de collaboration avec la famille. En effet, la relation famille – intervenant dans le partenariat exige certaines habiletés relationnelles de la part des professionnels et occupe une place importante dans le partenariat avec les familles. La littérature indique que les professionnels de la réadaptation cherchent à développer la relation de collaboration davantage en fournissant à la famille des connaissances et des compétences thérapeutiques plutôt qu'en consacrant du temps pour répondre aux autres besoins de l'enfant et aux préoccupations des parents (An et Palisano, 2014). L'appropriation des intervenants de ce type de savoir pourrait permettre à l'équipe de développer ses compétences collectives liées à la relation thérapeutique, et ainsi répondre plus adéquatement aux besoins des familles.

Finalement, afin d'aider l'équipe à prioriser les éléments à implanter dans la pratique, il serait pertinent de connaître quels sont les sous-thèmes du partenariat ayant le plus d'impact sur le suivi de réadaptation.

CONCLUSION

Ce projet d'innovation nous a permis d'élaborer un référentiel des pratiques de partenariat valorisées par l'équipe du programme DMC au centre de réadaptation Marie Enfant. Ce référentiel est fortement lié à la littérature relative aux meilleures pratiques cliniques de partenariat et centrées sur la famille dans le domaine de la réadaptation pédiatrique. Cet outil répond non seulement à un besoin soulevé dans la pratique, mais également à une recommandation de la littérature. En effet, An et Palisano (2014) soulignent que les services en réadaptation pédiatrique mettent l'accent sur la participation de la famille, sans décrire le processus collaboratif qu'elle sous-tend. Ces auteurs soutiennent que des stratégies et des procédures fondées sur les données probantes aideraient les professionnels à collaborer plus efficacement, en particulier ceux qui ont moins d'expérience dans ce type d'approche. Notre référentiel abonde en ce sens. Par ailleurs, ce projet fût bénéfique pour l'équipe, et ce, en favorisant un processus de collaboration qui nous a permis d'échanger sur nos pratiques actuelles et désirées de partenariat.

Force est de constater que le résultat final, malgré sa richesse, diverge un peu de ce qui avait été prévu au départ, soit de bâtir un outil s'adressant aux intervenants et aux familles. Dans le contexte du projet, il s'est avéré ardu de cibler ces publics distincts par un seul et même référentiel. Ce résultat appuie la pertinence de donner une suite au projet. Une étape future pourrait donc nous permettre de développer une version du référentiel qui s'adresse aux familles, de l'implanter et d'en évaluer les effets. Également, il serait pertinent de valider les versions du référentiel auprès des autres clientèles du centre de réadaptation.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

Albert, V., Durand, M-J et Pépin, G. (2014), T.R.I.A.G.E.: une technique structurée sollicitant l'opinion d'experts en vue d'atteindre un consensus. In Corbière, M. et Larivière, N. (éd), *Méthodes qualitatives, quantitatives et mixtes appliquées au domaine de la santé mentale et à d'autres domaines connexes*, Les Presses de l'Université du Québec, Québec, QC., pp.305-326.

An, M., et Palisano, R. J. (2014). Family-professional collaboration in pediatric rehabilitation: a practice model. *Disability And Rehabilitation*, 36(5), 434–440. <http://doi.org/10.3109/09638288.2013.797510>

Arcuri, G. G., McMullan, A. E., Murray, A. E., Silver, L. K., Bergthorson, M., Dahan-Oliel, N., et Coutinho, F. (2016). Perceptions of family-centred services in a paediatric rehabilitation programme: strengths and complexities from multiple stakeholders. *Child: Care, Health And Development*, 42(2), 195–202. <http://doi.org/10.1111/cch.12308>

Bamm, E. L., et Rosenbaum, P. (2008). Family-centered theory: origins, development, barriers, and supports to implementation in rehabilitation medicine. *Archives Of Physical Medicine And Rehabilitation*, 89(8), 1618–1624. <http://doi.org/10.1016/j.apmr.2007.12.034>

Best Start Resource Centre (2011). *How to engage families in services*. Toronto, Ontario, Canada. http://www.beststart.org/resources/howto/pdf/BS_Engage_Families_fnl.pdf

Brewer, K., Pollock, N., et Wright, F. V. (2014). Addressing the challenges of collaborative goal setting with children and their families. *Physical & Occupational Therapy In Pediatrics*, 34(2), 138–152. <http://doi.org/10.3109/01942638.2013.794187>

Brouwers M, Kho ME, Browman GP, Cluzeau F, Feder G, Fervers B, Hanna S, Makarski J on behalf of the AGREE Next Steps Consortium. *Grille d'évaluation de la qualité des recommandations pour la pratique clinique* (Grille AGREE II). *Can Med Assoc J*. Dec 2010, 182:E839-842; doi: 10.1503/cmaj.090449

Calce D. (2015). *Le partenariat de santé au CHU Sainte-Justine*. Résumé des orientations de la première retraite de la Maison du partenariat pédiatrique et maternelle tenue de 19 juin 2015. CHU Sainte-Justine

Carlson, G., Armitstead, C., Rodger, S., et Liddle, G. (2010). Parents' Experiences of

the Provision of Community-Based Family Support and Therapy Services Utilizing the Strengths Approach and Natural Learning Environments. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 23(6), 560–572 13p. <http://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2010.00562.x>

Centre d'excellence de l'Ontario en santé mentale des enfants et des adolescents (2016). *Best practices in engaging families in child and youth mental health*. http://www.excellenceforchildandyouth.ca/sites/default/files/eib_attach/FamilyEngagement_Final_Jan2016.pdf

Centre d'excellence de l'Ontario en santé mentale des enfants et des adolescents. *Minitrousses sur les méthodes — Cueillette d'information à l'aide de questionnaires*. http://www.excellencepourenfantsados.ca/sites/default/files/docs/minitrousse_questionnaires_f.pdf

Centre de réadaptation Marie Enfant du CHU Sainte-Justine (2011-2014). *Plan stratégique 2011-2014*. Document télé accessible à l'adresse https://readaptation.chusj.org/getmedia/e8457b76-ec50-46ab-b9d4-168725b1b1a9/decouvrez-nous_vision_plan-strategique_FR.pdf.aspx

Child Welfare Information Gateway. (2016). *Family engagement: Partnering with families to improve child welfare outcomes*. Washington, DC: U.S. Department of Health and Human Services, Children's Bureau. https://www.childwelfare.gov/pubPDFs/f_fam_engagement.pdf

Comité sur les pratiques collaboratives et la formation interprofessionnelle. (2012). « *Pratique collaborative : engagement et leadership* ». Rapport rédigé par Jacques Bernier, Diane Calce, Diane Filiatrault, Luce Gosselin, Justin Jefferson-Falardeau, Paule Lebel, Christine Roberge et Maryse St-Onge, RUIS de l'UdeM, 88 p.

Consortium pancanadien pour l'interprofessionnalisme en santé CIHC/PIS (2010). *Référentiel national de compétences en matière d'interprofessionnalisme*. Document téléaccessible à l'adresse : http://www.cihc.ca/files/CIHC_IPCompetencies-FrR_Sep710.pdf

Chovil, N. (2009). *Engaging families in child and youth mental health: a review of best, emerging and promising practices*. The F.O.R.C.E society for kids' mental health. <https://www.forcesociety.com/sites/default/files/Engaging%20Families%20in%20Child%20%26%20Youth%20Mental%20Health.pdf>

CHU Sainte-Justine (2006-2017). *Site web du centre de réadaptation Marie Enfant*. Site télé accessible à l'adresse <<https://readaptation.chusj.org/fr/Accueil>>

Department of Human Services and Department of Education and Early Childhood Development (2011). *Family-centred, person centred: a guide for everyday practice and organisational change*. State Government of Victoria, Melbourne. http://www.dhs.vic.gov.au/data/assets/pdf_file/0007/737566/01_familycentredpracguide_foundation_guide_1012.pdf

Dickens, K., Matthews, L. R., et Thompson, J. (2011). *Parent and service providers' perceptions regarding the delivery of family-centred paediatric rehabilitation services in a children's hospital*. *Child: Care, Health And Development*, 37(1), 64–73. <http://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2010.01125.x>

Dodd J, Saggars S, et Wildy H. (2009). Constructing the “ideal” family for family-centred practice: challenges for delivery. *Disability & Society*, 24(2), 173–186 14p.

Epley P, Summers JA, et Turnbull A. (2010). Characteristics and trends in family-centered conceptualizations. *Journal of Family Social Work*, 13(3), 269–285 17p. <http://doi.org/10.1080/10522150903514017>

Espe-Sherwindt, M. (2008). *Family-centred practice: collaboration, competency and evidence*. *Support for Learning*, 23: 136–143. doi:10.1111/j.1467-9604.2008.00384.

Fereday, J., Oster, C., et Darbyshire, P. (2010). Partnership in practice: what parents of a disabled child want from a generic health professional in Australia. *Health & Social Care In The Community*, 18(6), 624–632. <http://doi.org/10.1111/j.1365-2524.2010.00935.x>

Fleury, F C. (2015a). *Sélection et analyse de la littérature grise*. Notes de cours REA324, École de réadaptation, Université de Sherbrooke

Fleury, F C. (2015b). *Stratégie appliquée de recension des écrits scientifiques*. Notes de cours REA324, École de réadaptation, Université de Sherbrooke

Gervais. M., Pépin, G. Carrière, M. (2000). Triage ou comment adapter une technique de recherche à l'intervention clinique en ergothérapie. *Revue Québécoise d'Ergothérapie*. Volume 9 (1), 11-15.

Hiebert-Murphy, D., Trute, B., et Wright, A. (2011). Parents' Definition of Effective Child Disability Support Services: Implications for Implementing Family-Centered Practice. *Journal of Family Social Work*, 14(2), 144–158 15p. <http://doi.org/10.1080/10522158.2011.552404>

Hong, Q N. (2001). *Évaluation du questionnaire*. Mémoire de maîtrise, Université de Sherbrooke.

Hurtubise, K., et Carpenter, C. (2011). Parents' Experiences in Role Negotiation Within

an Infant Services Program. *Infants & Young Children: An Interdisciplinary Journal of Early Childhood Intervention*, 24(1), 75–86 12p.

James, C., et Chard, G. (2010). A Qualitative Study of Parental Experiences of Participation and Partnership in an Early Intervention Service. *Infants & Young Children: An Interdisciplinary Journal of Early Childhood Intervention*, 23(4), 275–285 11p.

King, G., et Chiarello, L. (2014). Family-centered care for children with cerebral palsy: conceptual and practical considerations to advance care and practice. *Journal Of Child Neurology*, 29(8), 1046–1054. <http://doi.org/10.1177/0883073814533009>

King, G., Desmarais, C., Lindsay, S., Piérart, G., et Tétreault, S. (2015). The roles of effective communication and client engagement in delivering culturally sensitive care to immigrant parents of children with disabilities. *Disability And Rehabilitation*, 37(15), 1372–1381. <http://doi.org/10.3109/09638288.2014.972580>

Kuo, D. Z., Houtrow, A. J., Arango, P., Kuhlthau, K. A., Simmons, J. M., et Neff, J. M. (2012). Family-centered care: current applications and future directions in pediatric health care. *Maternal And Child Health Journal*, 16(2), 297–305. <http://doi.org/10.1007/s10995-011-0751-7>

Law, M., Rosenbaum, P., King, G., King, S., Burke-Gaffney, J., Moning-Szkut, T., Kertoy, M., Pollock, N., Viscardis, L., et Teplicky, R. (2003). *Becoming more Family-Centred*. CanChild Centre for Childhood Disability Research, McMaster University - FCS Sheet #4. <https://www.canchild.ca/system/tenon/assets/attachments/000/001/268/original/FCS4.pdf>

Law, M., Rosenbaum, P., King, G., King, S., Burke-Gaffney, J., Moning-Szkut, T., Kertoy, M., Pollock, N., Viscardis, L., et Teplicky, R. (2003). *What is Family-Centred Service?* CanChild Centre for Childhood Disability Research, McMaster University FCS Sheet #1. <https://www.canchild.ca/system/tenon/assets/attachments/000/001/266/original/FCS1.pdf>

Lemieux-Courchesne, A-C. (2016). *L'évaluation quant au retour à domicile sécuritaire des personnes âgées et des adultes hospitalisés: développement d'un guide à l'intention des ergothérapeutes. Essai synthèse de maîtrise en pratiques de la réadaptation*, Université de Sherbrooke, Québec.

Lotze GM, Bellin MH, et Oswald DP. (2010). Family-centered care for children with special health care needs: are we moving forward? *Journal of Family Social Work*,

13(2), 100–113 14p. <http://doi.org/10.1080/10522150903487099>

Martin A., Merrien A-M., Sabourin M., Charbonneau J., *et al.* (2012). Éduquer à la coopération *In Sens et pertinence de la coopération : un défi de l'éducation* (p. 172-173). Bibliothèque et archive nationale.

Masse, J., Sabourin, M., Sinagra C. (2010). Notes de cours en Coopération interprofessionnelle I – REA 215 et Coopération interprofessionnelle II – REA 217, École de réadaptation, Faculté de médecine et de sciences de la santé, Université de Sherbrooke.

Miller, S A. (2001). *PICO Worksheet and Search Strategy*, National Center for Dental Hygiene Research

Moreau A.C., Robertson A. et Ruel J. (2005). De la collaboration au partenariat : analyse de recensions antérieures et prospective en matière d'éducation inclusive. *Éducation et francophonie*, 33 (2), p.142 – 160

Øien, I., Fallang, B., et Østensjø, S. (2010). Goal-setting in paediatric rehabilitation: perceptions of parents and professional. *Child: Care, Health And Development*, 36(4), 558–565. <http://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2009.01038.x>

Ontario Centre of Excellence for Child and Youth Mental Health (2012). *Bringing family engagement into action – Participant guide*. http://www.excellenceforchildand youth.ca/sites/default/files/docs/family_engagement_participant_guide_en.pdf

Pelchat, D., Lefebvre, H. (2003). *Appropriation des savoirs parentaux dans la continuité des services pour les familles ayant un enfant atteint d'une déficience motrice cérébrale*. *Revue Education et Francophonie*, 31(1). <http://www.acef.ca/revue/31-1/articles/09-pelchat.html>

Pickering, D., et Busse, M. (2010). Disabled children's services: how do we measure family-centred care? *Journal Of Child Health Care: For Professionals Working With Children In The Hospital And Community*, 14(2), 200–207. <http://doi.org/10.1177/1367493509360207>

Rocheleau, L. (2015). *Manuel d'élaboration d'un guide de bonnes pratiques*. Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie. http://extranet.santemonteregie.qc.ca/depot/document/3760/Guide_pratiques_VF.pdf

Rosenbaum, P. et Rosenbloom, L., 2012, *Cerebral Palsy : From Diagnosis to Adult Life*, England, Mac Keith Press.

RUIS (2014). *Guide d'implantation du partenariat de soins et services – Vers une pratique collaborative optimale entre intervenants et avec le patient*. Université de Montréal

Schreiber, J., Benger, J., Salls, J., Marchetti, G., et Reed, L. (2011). Parent perspectives on rehabilitation services for their children with disabilities: a mixed methods approach. *Physical & Occupational Therapy In Pediatrics*, 31(3), 225–238. <http://doi.org/10.3109/01942638.2011.565865>

Sigalet, E., Benzies, K., et Bouchal, S. R. (2011). Caregivers of children with special health needs work the healthcare professional relationship to enhance perceptions of competence. *Journal of Nursing & Healthcare of Chronic Illnesses*, 3(4), 436–444 9p. <http://doi.org/10.1111/j.1752-9824.2011.01118.x>

Sinagra, C. (2017). *Extrait du Guide pour soutenir la compétence à piloter (animer) l'agir et interagir en coopération en contexte d'équipe interprofessionnelle (version débutant/en maîtrise professionnelle)*. Présenté dans le cadre des cours REA 215-217 Coopération interprofessionnelle I et II, Faculté de médecine et des sciences de la santé, École de la réadaptation, Programme de Maîtrise professionnelle en pratiques de la réadaptation, Université de Sherbrooke, Campus de Longueuil.

Spièce, C., Frérotte, M., Vandoorne, C., Grignard, S. (2004). *Comment créer un outil pédagogique en santé : guide méthodologique*. APES-ULg et PIPSa-UNMS, Bruxelles. Adaptation en ligne du guide : <http://www.creerunoutil.be/-3-4-Conception-de-l-evaluation->

Sylvain, C. (2012). *La mise en œuvre de services cliniques intégrés sous l'angle du sensemaking organisationnel : le cas des services intégrés en santé mentale et en dépendance*. Thèse de doctorat, Université de Montréal

Victorian Government Department of Human Services (2012). *Families with multiple and complex needs*. Melbourne, Australia. http://www.dhs.vic.gov.au/_data/assets/pdf_file/0008/721880/Families-with-multiple-and-complex-needs-specialist-resource.pdf

Zajicek-Farber, M. L., Lotrecchiano, G. R., Long, T. M., et Farber, J. M. (2015). Parental Perceptions of Family Centered Care in Medical Homes of Children with Neurodevelopmental Disabilities. *Maternal And Child Health Journal*, 19(8), 1744–1755. <http://doi.org/10.1007/s10995-015-1688-z>

ANNEXES

ANNEXE A

LETTRE DE PRÉSENTATION – MÉTHODE TRIAGE

Montréal, 1^{er} mars 2017

Chères collègues,

Dans le cadre de mon projet d'essai synthèse «*Le partenariat avec le jeune et sa famille dans un contexte de réadaptation pédiatrique en déficience physique: comment intégrer les données probantes à la pratique clinique?* », je vous invite à participer à une rencontre de groupe qui aura lieu le **15 mars 2017 de 13h à 15h au local C-1-215**. Lors de cette rencontre, la méthode TRIAGE (Technique de Recherche d'Information par Animation d'un Groupe Expert) permettra de faire un consensus de groupe sur des propositions que vous aurez préalablement émises.

Les conclusions de cette rencontre permettront de dégager des moyens concrets qui structurent le partenariat avec le jeune et la famille tout au long du suivi au programme DMC. Ces moyens seront intégrés à un outil s'adressant aux intervenants et aux familles dans une étape ultérieure.

Afin de préparer cette rencontre et de favoriser le bon déroulement de l'activité, je vous demande de lire le document préparatoire ci-joint, de remplir le formulaire de réponse et de me le remettre **avant le 14 mars 2017**. Veuillez noter que vos propositions de moyens resteront anonymes lorsqu'elles seront présentées lors de la rencontre du 15 mars 2017.

Je vous remercie grandement de votre participation à ce projet visant l'amélioration des pratiques en réadaptation.

En espérant que ces informations vous soient utiles, n'hésitez pas à communiquer avec moi si vous avez des questions.

Veuillez recevoir mes salutations les meilleures,

Geneviève Hénault
Physiothérapeute
CRME du CHU Sainte-Justine
Étudiante à la maîtrise en pratiques de la réadaptation
Université de Sherbrooke
514-374-1710 poste 8354

genevieve.henault.hsj@ssss.gouv.qc.ca

ANNEXE B
DOCUMENT PRÉPARATOIRE ET FORMULAIRE DE RÉPONSE – MÉTHODE
TRIAGE

LE PARTENARIAT AVEC LE JEUNE ET SA FAMILLE DANS UN
CONTEXTE DE RÉADAPTATION PÉDIATRIQUE EN DÉFICIENCE
PHYSIQUE: COMMENT INTÉGRER LES DONNÉES PROBANTES À LA
PRATIQUE CLINIQUE?



DOCUMENT PRÉPARATOIRE AU TRIAGE

ET

FORMULAIRE DE RÉPONSES

PAR

GENEVIÈVE HÉNAULT, PHT

Objectif du projet :

Développer, en collaboration avec l'équipe interdisciplinaire, un outil permettant de structurer le partenariat avec le jeune et la famille tout au long du suivi au programme des déficits moteurs cérébraux (DMC) du centre de réadaptation Marie-Enfant (CRME).

La prémisse derrière ce projet :

Au programme DMC, nous mettons déjà en place des pratiques gagnantes visant à établir un partenariat avec le jeune et sa famille. Profitons de ce projet pour mettre en commun nos bonnes pratiques et les bonifier afin de valoriser nos compétences collectives.

Un peu de théorie:

Le *partenariat* est une relation famille – professionnel positive, qui inclut : l'égalité, le respect mutuel, la communication ouverte, le soin authentique, l'engagement, les compétences, la confiance, la qualité, l'empathie, la coordination des services et l'honnêteté.

Le *partenariat* est défini par Bouchard (1988) comme l'association de familles et de professionnels qui, par la reconnaissance de leurs expertises et de leurs ressources réciproques, ainsi que par leur rapport d'égalité dans la prise de décision par consensus, reconnaissent les besoins de la personne ayant une incapacité et la priorité des objectifs de réadaptation à retenir.

Les avantages de cette approche :

- Meilleure satisfaction des parents envers les services.
- Diminution du stress parental.
- Meilleure participation et engagement des parents.
- Meilleure connaissance du développement de l'enfant et de ses comportements.
- Sentiment de contrôle, d' « *empowerment* » et de compétences.
- Résultats positifs pour les enfants (compétences académiques, compétences sociales et émotionnelles, fonctionnement).
- Impact positif sur les résultats des interventions.

Énoncé du problème :

Bien que plusieurs travaux de recherche décrivent la nature du partenariat attendu et ses avantages, les moyens permettant de l'intégrer concrètement dans la pratique clinique restent à être précisés.

La méthode TRIAGE (Albert, Durand et Pépin, 2014, Gervais *et al.*, 2000) :

Technique de Recherche d'Information par Animation d'un Groupe Expert : Une technique inductive et structurée de collecte d'informations qui vise l'obtention d'un consensus de groupe.

Les étapes :

1. **Production individuelle**: lecture du document préparatoire et réponse au formulaire.
 - Travail individuel par chaque participant
2. **Transcription** telle quelle de toutes les propositions émises à l'étape 1.
 - Travail pris en charge par Geneviève Hénault
3. **Production collective** : tri des réponses obtenues lors de la production individuelle. L'objectif est de sélectionner par consensus les éléments les plus pertinents parmi tous ceux qui ont été émis.
 - Travail de groupe lors de la rencontre du 15 mars

Consignes pour remplir le formulaire :

Des **principes permettant d'orienter les pratiques vers le partenariat** vous sont présentés pour chaque sous thème (grands encadrés). Ces principes sont décrits **afin de vous aider à saisir le concept dont il est question et vous en inspirer**. Pour chaque sous thème (petits encadrés), vous êtes invités à **nommer un ou deux moyens concrets** que vous pouvez appliquer en intervention avec le jeune et sa famille. Le terme « moyen concret » inclus : des actions précises ou des règles de fonctionnement. Les moyens choisis ne devraient pas nécessiter l'ajout de ressources humaines ou de temps clinique supplémentaires. Ils doivent être réalisables en tenant compte de notre contexte (ex : volume d'enfants à desservir). Il peut s'agir de :

- Un moyen déjà en place qui, selon vous, fonctionne bien.
- Un moyen que vous souhaiteriez appliquer de façon plus systématique.
- Un nouveau moyen qui, selon vous, pourrait favoriser le partenariat.

Exemple d'un formulaire rempli :

Afin de favoriser une **communication** optimale avec le jeune et la famille, **nommez un ou deux moyens concrets** que vous pouvez appliquer en intervention avec le jeune et sa famille. Il peut s'agir de :

- Un moyen déjà en place qui, selon vous, fonctionne bien.
- Un moyen que vous souhaiteriez appliquer de façon plus systématique.
- Un nouveau moyen qui selon vous, pourrait favoriser le partenariat.

Moyen concret suggéré :

1. Réserver du temps au début de la thérapie, plutôt qu'à la fin, pour répondre aux questions de la famille.
2. Inviter les parents à assister aux thérapies, selon leur disponibilité.

3. Lorsque les parents sont présents aux thérapies, avant de commencer, leur demander les questions qu'ils souhaitent discuter avec moi à la fin de la rencontre et les noter sur une feuille afin d'y revenir ensuite.

Note : À la fin de ce document, vous trouverez des précisions pour certains termes utilisés.

BESOINS SPÉCIFIQUES ET PRÉOCCUPATIONS DE CHAQUE FAMILLE

DES PRINCIPES QUI ORIENTENT LES PRATIQUES DE PARTENARIAT

- L'équipe offre des services adaptés aux besoins spécifiques de chaque famille, en tenant compte de son contexte, de ses valeurs, de ses ressources internes et de ses caractéristiques uniques.^{4, 9, 14, 22}
- Les services correspondent aux priorités de la famille, à ses préférences et ses intérêts et au stade de développement de l'enfant.^{8, 11, 14, 27,}
- Les services tiennent compte de l'expérience et de l'histoire familiale.²⁷
- Il y a une réflexion continue afin de s'assurer que les services répondent aux besoins qui changent dans le temps.²³
- Puisque la situation de l'enfant a un impact sur toute la famille, l'équipe la prend en considération dans son entité, incluant la fratrie et la famille élargie.^{7, 14, 29, 33}

Afin de tenir compte des **besoins spécifiques et préoccupations de chaque famille, nommez un ou deux moyens concrets** que vous pouvez appliquer en intervention avec le jeune et sa famille. Il peut s'agir de :

- Un moyen déjà en place qui, selon vous, fonctionne bien.
- Un moyen que vous souhaiteriez appliquer de façon plus systématique.
- Un nouveau moyen qui selon vous, pourrait favoriser le partenariat.

1. _____

2. _____

COMMUNICATION

DES PRINCIPES QUI ORIENTENT LES PRATIQUES DE PARTENARIAT

- La communication se fait de façon claire, positive, ouverte, honnête et sans jugement.^{23, 27}
- Le langage utilisé favorise la compréhension de la famille, tant à l'oral qu'à l'écrit. Les termes techniques sont expliqués et/ou un lexique est fourni.^{3, 23, 28}
- Les parents ont l'opportunité de donner leur feedback et leur opinion concernant différents aspects : l'organisation, les services reçus, leurs forces, intérêts et compétences, etc.^{5, 23, 27}
- Un temps est réservé pour les discussions et les questions de la famille.^{5, 23, 31, 33}
- Différents modes de communication sont possibles selon les besoins de la situation ou de la famille.⁵
- L'écoute occupe une place centrale dans la relation entre la famille et les professionnels.^{23, 28}

Afin de favoriser une **communication** optimale avec le jeune et la famille, **nommez un ou deux moyens concrets** que vous pouvez appliquer en intervention avec le jeune et sa famille. Il peut s'agir de :

- Un moyen déjà en place qui, selon vous, fonctionne bien.
- Un moyen que vous souhaiteriez appliquer de façon plus systématique.
- Un nouveau moyen qui selon vous, pourrait favoriser le partenariat.

1. _____

2. _____

ASPECTS CULTURELS**DES PRINCIPES QUI ORIENTENT LES PRATIQUES DE PARTENARIAT**

- Les services sont inclusifs et respectueux des différents styles de vie, cultures, capacités, normes sociales, etc.⁸
- Les intervenants reconnaissent comment leur propre vision sur le monde et leurs préjugés influencent la manière avec laquelle ils s'engagent et développent les relations avec les familles.⁸
- Se familiariser avec le bagage culturel de la famille et créer un environnement inclusif de différents contextes culturels.⁸

Afin de tenir compte des **aspects culturels** pouvant influencer le partenariat, **nommez un ou deux moyens concrets** que vous pouvez appliquer en intervention avec le jeune et sa famille. Il peut s'agir de :

- Un moyen déjà en place qui, selon vous, fonctionne bien.
- Un moyen que vous souhaiteriez appliquer de façon plus systématique.
- Un nouveau moyen qui selon vous, pourrait favoriser le partenariat.

1. _____

2. _____

RELATION DE COLLABORATION FAMILLE - INTERVENANTS

DES PRINCIPES QUI ORIENTENT LES PRATIQUES DE PARTENARIAT

- La famille est considérée comme un partenaire et un membre de l'équipe à part égale.^{10, 23}
- Les forces, les compétences, les habiletés, l'expérience, l'expertise, la contribution de la famille et les progrès sont soulignés.^{8, 14, 27}
- Les stratégies de collaboration sont cruciales : les intervenants exploitent l'expertise de la famille et lui offre le support nécessaire comme un agent potentiel de changement ayant le contrôle de sa propre vie.⁸
- La relation de collaboration se construit en reconnaissant, en validant et en répondant aux besoins exprimés par la famille.⁸
- L'alliance thérapeutique est renforcie par la communication ouverte, le renforcement positif et le respect des défis et des capacités de la famille.^{8, 14, 24}
- Les gens sont conscients de l'impact de leurs propres valeurs, croyances et préjugés dans les interactions.¹¹
- Les situations inconfortables sont nommées, discutées et portent à réflexion.¹¹
- Les besoins des familles sont comblés : être écouté, considéré, soutenu et encouragé.²⁸
- On partage et célèbre les réussites de l'enfant et sa famille.³³

Afin de développer une **relation de collaboration famille – intervenants** qui est solide, **nommez un ou deux moyens concrets** que vous pouvez appliquer en intervention avec le jeune et sa famille. Il peut s'agir de :

- Un moyen déjà en place qui, selon vous, fonctionne bien.
- Un moyen que vous souhaiteriez appliquer de façon plus systématique.
- Un nouveau moyen qui selon vous, pourrait favoriser le partenariat.

1. _____

2. _____

LE PARTAGE DES RESPONSABILITÉS

DES PRINCIPES QUI ORIENTENT LES PRATIQUES DE PARTENARIAT

- Le pouvoir est partagé entre la famille et l'équipe.¹¹
- L'équipe est consciente du pouvoir et de l'autorité qu'elle détient indirectement par son expertise et son accès à l'information, aux yeux des parents.^{5, 11}
- Le pouvoir est collectif : tous les participants améliorent leurs habiletés et leur maîtrise des ressources nécessaires afin de parvenir à des résultats mutuellement souhaités.¹¹
- La famille est une ressource pour le changement et détient du pouvoir dans le processus de réadaptation.¹⁰
- Le réseau familial est considéré dans le partage des responsabilités.¹⁰
- La famille et les professionnels discutent des options et échangent des idées dans le partage des responsabilités.^{2, 27}
- Le partage des responsabilités se fait dans le respect des capacités et des préférences de chaque famille.^{4, 13}
- Donner la responsabilité aux parents est efficace seulement si ceux-ci adhèrent à la philosophie de l'approche centrée sur la famille.¹⁷

Afin de **partager les responsabilités** de façon claire et raisonnable entre la famille et les intervenants, **nommez un ou deux moyens concrets** que vous pouvez appliquer en intervention avec le jeune et sa famille. Il peut s'agir de :

- Un moyen déjà en place qui, selon vous, fonctionne bien.
- Un moyen que vous souhaiteriez appliquer de façon plus systématique.
- Un nouveau moyen qui selon vous, pourrait favoriser le partenariat.

1. _____

2. _____

L'ATTRIBUTION DE RÔLES

DES PRINCIPES QUI ORIENTENT LES PRATIQUES DE PARTENARIAT

- La famille est l'experte des besoins et des forces de son enfant. Ce rôle est valorisé et la famille est supportée pour l'accomplir.^{4, 8, 22, 27}
- Le rôle de chacun devrait être spécifié de façon claire et en considérant la réalité de la famille.^{2, 20}
- La famille doit être prête avant qu'un rôle lui soit attribué.²³
- L'intervenant ne prescrit pas le rôle du parent.⁴
- La famille a un rôle de : collaborateur, partenaire et assistant pour soutenir les résultats des interventions.^{8, 10, 11}
- Le professionnel a un rôle de : transmetteur d'information, renforçateur de compétences existantes, enseignant de nouvelles compétences.^{10, 28}
- Les intervenants expliquent clairement leur rôle professionnel.³²

Afin de faire l'**attribution des rôles** aux différents membres de l'équipe famille - intervenants, **nommez un ou deux moyens concrets** que vous pouvez appliquer en intervention avec le jeune et sa famille. Il peut s'agir de :

- Un moyen déjà en place qui, selon vous, fonctionne bien.
- Un moyen que vous souhaiteriez appliquer de façon plus systématique.
- Un nouveau moyen qui selon vous, pourrait favoriser le partenariat.

1. _____

2. _____

PARTAGE D'INFORMATIONS

DES PRINCIPES QUI ORIENTENT LES PRATIQUES DE PARTENARIAT

- Les familles ont besoin d'informations qui peuvent être partagées via l'utilisation de différents moyens de communication. ^{2, 7, 29, 30}
- C'est un échange d'information qui est réciproque entre les intervenants et la famille et qui vise le développement de connaissances communes et le partage d'expertise. ^{8, 14, 17, 20, 26, 28, 33}
- L'information partagée est complète et transmise régulièrement, et ce, de façon objective et impartiale. ^{15, 22, 31}
- L'information est dosée et communiquée en tenant compte du rythme auquel le parent l'assimile. ²⁸
- L'information générale est facilement accessible pour les parents : la pathologie et ses causes, l'évolution de la déficience, les ressources internet, la structure de l'organisation et ses services, les services dans la communauté, les programmes gouvernementaux, le fonctionnement du système de la santé, etc. ^{5, 17, 23, 27, 28}
- On évite à la famille de répéter plusieurs fois les mêmes informations. ²³
- La discussion concernant le pronostic fait partie intégrante du processus et le choix des termes utilisés est important puisque maintenir l'espoir est nécessaire. Par exemple, on suggère un terme plus neutre comme « peu probable » plutôt qu'un terme émotif tel que « jamais ». ^{3, 31}
- Les familles souhaitent avoir des opportunités pour partager leur expérience avec les autres parents. ^{4, 23, 28}
- La famille reçoit régulièrement de l'information au sujet de l'évolution de son enfant. ^{9, 25, 28}

Afin de favoriser le **partage d'informations** entre la famille et l'équipe, **nommez un ou deux moyens concrets** que vous pouvez appliquer en intervention avec le jeune et sa famille. Il peut s'agir de :

- Un moyen déjà en place qui, selon vous, fonctionne bien.
- Un moyen que vous souhaiteriez appliquer de façon plus systématique.
- Un nouveau moyen qui selon vous, pourrait favoriser le partenariat.

1. _____

2. _____

OBJECTIFS COMMUNS

DES PRINCIPES QUI ORIENTENT LES PRATIQUES DE PARTENARIAT

- Les objectifs d'intervention sont établis en collaboration avec la famille et selon son leadership dans ce processus, qui est supporté par les intervenants.^{2, 6, 10, 20, 26}
- Les objectifs devraient être : spécifiques, réalistes, mesurables, flexibles, dirigés vers un but qui fait du sens pour la famille et l'enfant, fonctionnels, circonscrits dans le temps, clairs pour tous les gens impliqués auprès de l'enfant.^{2, 6, 10, 20, 22, 26}
- L'établissement des objectifs devrait se faire selon un processus structuré et explicite, qui inclut l'évaluation de l'atteinte des objectifs dans laquelle la famille est impliquée (ex : COPM – *Canadian Occupational Performance Measure*, GAS – *Goal Attainment Scale*).^{2, 6, 10, 21}
- La capacité de la famille à établir des objectifs en collaboration est une compétence en continuel développement.^{6, 21, 26}
- Plan d'intervention spécifie la progression des interventions.²

Afin de déterminer des **objectifs communs** dans le processus de réadaptation, **nommez un ou deux moyens concrets** que vous pouvez appliquer en intervention avec le jeune et sa famille. Il peut s'agir de :

- Un moyen déjà en place qui, selon vous, fonctionne bien.
- Un moyen que vous souhaiteriez appliquer de façon plus systématique.
- Un nouveau moyen qui selon vous, pourrait favoriser le partenariat.

1. _____

2. _____

IMPLICATION DE LA FAMILLE

DES PRINCIPES QUI ORIENTENT LES PRATIQUES DE PARTENARIAT

- La famille est impliquée activement dans les différentes phases du suivi : évaluation, planification et intervention.^{8, 27}
- Tous les membres de la famille sont encouragés à s'impliquer.²⁴
- Dès les premiers contacts, les préoccupations et la réceptivité au changement sont explorés. Les obstacles auxquels la famille peut faire face en participant au suivi sont identifiés.⁸
- Le niveau désiré d'implication des parents est respecté et supporté. Dès le début des services, la famille est questionnée sur le rôle qu'elle souhaite jouer dans le processus de soins et comment elle souhaite que la fratrie soit impliquée.²⁵
- La participation est évolutive et peut varier dans le temps selon la capacité à s'engager et la volonté d'implication dans le processus de réadaptation ou de soins.^{5, 14, 19, 22}
- L'engagement est facilité par la flexibilité des modalités de rencontre et d'intervention.^{10, 27}

Afin de favoriser **l'implication de la famille** dans le processus de réadaptation, **nommez un ou deux moyens concrets** que vous pouvez appliquer en intervention avec le jeune et sa famille. Il peut s'agir de :

- Un moyen déjà en place qui, selon vous, fonctionne bien.
- Un moyen que vous souhaiteriez appliquer de façon plus systématique.
- Un nouveau moyen qui selon vous, pourrait favoriser le partenariat.

1. _____

2. _____

PRISE DE DÉCISIONS PARTAGÉE

DES PRINCIPES QUI ORIENTENT LES PRATIQUES DE PARTENARIAT

- La famille est un partenaire dans les prises de décisions, et ce, dans toutes les phases du suivi : évaluation, planification et intervention.^{7, 10, 23, 28}
- La famille est un partenaire dans les prises des décisions de différentes natures : identification des besoins, services reçus, niveau de support requis de la part des intervenants, rôles de chacun, niveau de participation de la famille, le partage d'informations.^{4, 7, 14, 33}
- La famille décide du niveau d'implication qu'elle souhaite avoir dans la prise de décision.²⁴
- Les différentes options d'intervention et les résultats attendus sont présentés à la famille d'une façon qui fait du sens pour eux.^{23, 27}
- Le partenariat maximise les choix et les opportunités de prise de décisions.^{2, 5, 11}
- La famille reçoit du support pour prendre des décisions éclairées.^{2, 4, 10}
- La famille est considérée comme étant pleinement capable de faire des choix éclairés et comme détenant les informations nécessaires afin de répondre le plus efficacement possible à ses besoins.^{10, 24}
- La famille est le décideur ultime.²⁴

Afin de favoriser la **prise de décision partagée**, nommez un ou deux moyens concrets que vous pouvez appliquer en intervention avec le jeune et sa famille. Il peut s'agir de :

- Un moyen déjà en place qui, selon vous, fonctionne bien.
- Un moyen que vous souhaiteriez appliquer de façon plus systématique.
- Un nouveau moyen qui selon vous, pourrait favoriser le partenariat.

1. _____

2. _____

DÉVELOPPEMENT DES COMPÉTENCES DE LA FAMILLE ET « EMPOWERMENT »

DES PRINCIPES QUI ORIENTENT LES PRATIQUES DE PARTENARIAT

- Les opportunités d'apprentissages sont en place afin que la famille développent ses connaissances, ses habiletés et ses compétences.^{2, 5, 13, 23}
- L'approche renforce la confiance des familles en ses propres habiletés, compétences, forces et ressources.^{8, 10, 14}
- La famille est en apprentissage et les professionnels agissent afin de la supporter et la guider en ce sens.¹⁸
- Le contexte le plus réel possible est mis en place afin d'aider la famille à soutenir l'enfant dans l'exécution de tâches liées à la vie quotidienne.²⁸
- La famille reçoit une rétroaction constante concernant l'évolution de sa pratique.²⁸
- Il y a un partage et une reconnaissance des savoirs de la famille.²⁸

Afin de développer les **compétences de la famille** et leur « **empowerment** », nommez un ou deux **moyens concrets** que vous pouvez appliquer en intervention avec le jeune et sa famille. Il peut s'agir de :

- Un moyen déjà en place qui, selon vous, fonctionne bien.
- Un moyen que vous souhaiteriez appliquer de façon plus systématique.
- Un nouveau moyen qui selon vous, pourrait favoriser le partenariat.

1. _____

2. _____

QUESTION COMPLÉMENTAIRE

Avez-vous une suggestion concernant la forme que l'outil pourrait prendre?

PRÉCISIONS

Aspect culturel : Il est reconnu que le contexte culturel et les croyances vont façonner les besoins des familles et leur participation.²

Communication : Les parents indiquent que pour apprendre, ils doivent se sentir écoutés et respectés par les professionnels.⁷

Empowerment : C'est le pouvoir d'agir. La famille accède aux connaissances et aux ressources qui lui permettent de développer des compétences et de prendre le contrôle sur sa propre vie, incluant les soins de santé, ainsi que d'améliorer sa qualité de vie.⁵

Objectifs communs : Placent les professionnels et les familles devant l'obligation de faire confiance à l'autre, et de reconnaître leurs compétences réciproques quant à l'atteinte des objectifs de traitement ou de réadaptation qu'ils auront fixés conjointement. Ce type de collaboration permet aux partenaires de s'influencer mutuellement et d'acquérir des connaissances et compétences.⁷

Partage d'informations : La relation de confiance qui s'établit dans le partenariat est génératrice d'apprentissage. Pour que les parents acquièrent de nouveaux savoirs, les professionnels doivent se préoccuper de ce qu'ils connaissent au sujet du problème de l'enfant, s'assurant ainsi que le parent est prêt à recevoir l'information. Ceci donne une impression de contrôle aux parents sur leur situation, ce qui favorise l'augmentation de leur motivation à exercer leurs nouveaux savoirs avec l'enfant⁷

Relation famille – intervenant : Un fondement essentiel de la participation réussie des parents. C'est probablement l'aspect qui a le plus d'impact sur la participation des familles.^{3, 6}

RÉFÉRENCES

1. Albert, V., Durand, M-J et Pépin, G. (2014), T.R.I.A.G.E.: une technique structurée sollicitant l'opinion d'experts en vue d'atteindre un consensus. In Corbière, M. et Larivière, N. (éd), *Méthodes qualitatives, quantitatives et mixtes appliquées au domaine de la santé mentale et à d'autres domaines connexes*, Les Presses de l'Université du Québec, Québec, QC., pp.305-326.
2. An, M., & Palisano, R. J. (2014). Family-professional collaboration in pediatric rehabilitation: a practice model. *Disability And Rehabilitation*, 36(5), 434–440. <http://doi.org/10.3109/09638288.2013.797510>
3. Arcuri, G. G., McMullan, A. E., Murray, A. E., Silver, L. K., Bergthorson, M., Dahan-Oliel, N., & Coutinho, F. (2016). Perceptions of family-centred services in a paediatric rehabilitation programme: strengths and complexities from multiple stakeholders. *Child: Care, Health And Development*, 42(2), 195–202. <http://doi.org/10.1111/cch.12308>
4. Bamm, E. L., & Rosenbaum, P. (2008). Family-centered theory: origins, development, barriers, and supports to implementation in rehabilitation medicine. *Archives Of Physical Medicine And Rehabilitation*, 89(8), 1618–1624. <http://doi.org/10.1016/j.apmr.2007.12.034>
5. Best Start Resource Centre (2011). *How to engage families in services*. Toronto, Ontario, Canada. http://www.beststart.org/resources/howto/pdf/BS_Engage_Families_fnl.pdf
6. Brewer, K., Pollock, N., & Wright, F. V. (2014). Addressing the challenges of collaborative goal setting with children and their families. *Physical & Occupational Therapy In Pediatrics*, 34(2), 138–152. <http://doi.org/10.3109/01942638.2013.794187>
7. Carlson, G., Armitstead, C., Rodger, S., & Liddle, G. (2010). Parents' Experiences of the Provision of Community-Based Family Support and Therapy Services Utilizing the Strengths Approach and Natural Learning Environments. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 23(6), 560–572 13p. <http://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2010.00562.x>
8. Centre d'excellence de l'Ontario en santé mentale des enfants et des adolescents (2016). *Best practices in engaging families in child and youth mental health*. http://www.excellenceforchildandadulthood.ca/sites/default/files/eib_attach/FamilyEngagement_Final_Jan2016.pdf
9. Child Welfare Information Gateway. (2016). Family engagement: Partnering with families to improve child welfare outcomes. Washington, DC: U.S. Department of Health and Human Services, Children's Bureau. https://www.childwelfare.gov/pubPDFs/f_fam_engagement.pdf
10. Chovil, N. (2009). *Engaging families in child and youth mental health: a review of best, emerging and promising practices*. The F.O.R.C.E society for kids' mental health. <https://www.forcesociety.com/sites/default/files/Engaging%20Families%20in%20Child%20%26%20Youth%20Mental%20Health.pdf>
11. Department of Human Services and Department of Education and Early Childhood Development (2011). *Family-centred, person centred: a guide for everyday practice and organisational change*. State Government of Victoria, Melbourne. http://www.dhs.vic.gov.au/data/assets/pdf_file/0007/737566/01_familycentredpracguide_foundation_guide_1012.pdf
12. Dickens, K., Matthews, L. R., & Thompson, J. (2011). Parent and service providers' perceptions regarding the delivery of family-centred paediatric rehabilitation services in a children's hospital. *Child: Care, Health And Development*, 37(1), 64–73. <http://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2010.01125.x>
13. Dodd J, Saggars S, & Wildy H. (2009). Constructing the "ideal" family for family-centred practice: challenges for delivery. *Disability & Society*, 24(2), 173–186 14p.
14. Epley P, Summers JA, & Turnbull A. (2010). Characteristics and trends in family-centered conceptualizations. *Journal of Family Social Work*, 13(3), 269–285 17p. <http://doi.org/10.1080/10522150903514017>
15. Espe-Sherwindt, M. (2008). *Family-centred practice: collaboration, competency and evidence*. Support for Learning, 23: 136–143. doi:10.1111/j.1467-9604.2008.00384.
16. Gervais, M., Pépin, G. Carrière, M. (2000). Triage ou comment adapter une technique de recherche à l'intervention clinique en ergothérapie. *Revue Québécoise d'Ergothérapie*. Volume 9 (1), 11-15.
17. Hiebert-Murphy, D., Trute, B., & Wright, A. (2011). Parents' Definition of Effective Child Disability Support

- Services: Implications for Implementing Family-Centered Practice. *Journal of Family Social Work*, 14(2), 144–158 15p. <http://doi.org/10.1080/10522158.2011.552404>
18. Hurtubise, K., & Carpenter, C. (2011). Parents' Experiences in Role Negotiation Within an Infant Services Program. *Infants & Young Children: An Interdisciplinary Journal of Early Childhood Intervention*, 24(1), 75–86 12p.
 19. James, C., & Chard, G. (2010). A Qualitative Study of Parental Experiences of Participation and Partnership in an Early Intervention Service. *Infants & Young Children: An Interdisciplinary Journal of Early Childhood Intervention*, 23(4), 275–285 11p.
 20. King, G., & Chiarello, L. (2014). Family-centered care for children with cerebral palsy: conceptual and practical considerations to advance care and practice. *Journal Of Child Neurology*, 29(8), 1046–1054. <http://doi.org/10.1177/0883073814533009>
 21. King, G., Desmarais, C., Lindsay, S., Piérart, G., & Tétreault, S. (2015). The roles of effective communication and client engagement in delivering culturally sensitive care to immigrant parents of children with disabilities. *Disability And Rehabilitation*, 37(15), 1372–1381. <http://doi.org/10.3109/09638288.2014.972580>
 22. Kuo, D. Z., Houtrow, A. J., Arango, P., Kuhlthau, K. A., Simmons, J. M., & Neff, J. M. (2012). Family-centered care: current applications and future directions in pediatric health care. *Maternal And Child Health Journal*, 16(2), 297–305. <http://doi.org/10.1007/s10995-011-0751-7>
 23. Law, M., Rosenbaum, P., King, G., King, S., Burke-Gaffney, J., Moning-Szkut, T., Kertoy, M., Pollock, N., Viscardis, L., & Teplicky, R. (2003). *Becoming more Family-Centred*. CanChild Centre for Childhood Disability Research, McMaster University - FCS Sheet #4. <https://www.canchild.ca/system/tenon/assets/attachments/000/001/268/original/FCS4.pdf>
 24. Law, M., Rosenbaum, P., King, G., King, S., Burke-Gaffney, J., Moning-Szkut, T., Kertoy, M., Pollock, N., Viscardis, L., & Teplicky, R. (2003). *What is Family-Centred Service?* CanChild Centre for Childhood Disability Research, McMaster University - FCS Sheet #1. <https://www.canchild.ca/system/tenon/assets/attachments/000/001/266/original/FCS1.pdf>
 25. Lotze GM, Bellin MH, & Oswald DP. (2010). Family-centered care for children with special health care needs: are we moving forward? *Journal of Family Social Work*, 13(2), 100–113 14p. <http://doi.org/10.1080/10522150903487099>
 26. Øien, I., Fallang, B., & Østensjø, S. (2010). Goal-setting in paediatric rehabilitation: perceptions of parents and professional. *Child: Care, Health And Development*, 36(4), 558–565. <http://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2009.01038.x>
 27. Ontario Centre of Excellence for Child and Youth Mental Health (2012). *Bringing family engagement into action – Participant guide*. http://www.excellenceforchildandyouth.ca/sites/default/files/docs/family_engagement_participant_guide_en.pdf
 28. Pelchat, D., Lefebvre, H. (2003). *Appropriation des savoirs parentaux dans la continuité des services pour les familles ayant un enfant atteint d'une déficience motrice cérébrale*. *Revue Education et Francophonie*, 31(1). <http://www.acef.ca/revue/31-1/articles/09-pelchat.html>
 29. Pickering, D., & Busse, M. (2010). Disabled children's services: how do we measure family-centred care? *Journal Of Child Health Care: For Professionals Working With Children In The Hospital And Community*, 14(2), 200–207. <http://doi.org/10.1177/1367493509360207>
 30. Schreiber, J., Bengner, J., Salls, J., Marchetti, G., & Reed, L. (2011). Parent perspectives on rehabilitation services for their children with disabilities: a mixed methods approach. *Physical & Occupational Therapy In Pediatrics*, 31(3), 225–238. <http://doi.org/10.3109/01942638.2011.565865>
 31. Sigalet, E., Benzie, K., & Bouchal, S. R. (2011). Caregivers of children with special health needs work the healthcare professional relationship to enhance perceptions of competence. *Journal of Nursing & Healthcare of Chronic Illnesses*, 3(4), 436–444 9p. <http://doi.org/10.1111/j.1752-9824.2011.01118.x>
 32. Victorian Government Department of Human Services (2012). *Families with multiple and complex needs*. Melbourne, Australia. http://www.dhs.vic.gov.au/data/assets/pdf_file/0008/721880/Families-with-multiple-and-complex-needs-specialist-resource.pdf
 33. Zajicek-Farber, M. L., Lotrecchiano, G. R., Long, T. M., & Farber, J. M. (2015). Parental Perceptions of Family Centered Care in Medical Homes of Children with Neurodevelopmental Disabilities. *Maternal And Child Health Journal*, 19(8), 1744–1755. <http://doi.org/10.1007/s10995-015-1688-z>

ANNEXE C

CANEVAS D'ANIMATION – MÉTHODE TRIAGE

| Piloter une équipe <i>interprofessionnelle</i> en coopération ¹ Version abrégée | |
|---|---|
| Projet d'innovation ² : Le partenariat avec le jeune et sa famille dans un contexte de réadaptation pédiatrique en déficience physique: comment intégrer les données probantes à la pratique clinique? | |
| 1. Mobiliser l'équipe vers un but commun Plus ou moins 15 % du temps | Planification de l'animation selon les compétences visées ³ Environ 10 minutes |
| <p>1.1 <i>Que faisons-nous aujourd'hui? Pourquoi ?</i></p> <p>Décrire la tâche à réaliser, communiquer les intentions et interpeler les membres de l'équipe pour assurer une représentation commune de la coopération du but commun.</p> <p>1.2 <i>Comment allons-nous le faire ?</i></p> <p>Faire part de votre intention à vouloir exercer un leadership partagé soit en travaillant ensemble vers une cible commune où le dialogue, les savoirs partagés, le leadership de chacun, la coresponsabilité et la confiance mutuelle sont des conditions à mettre en place.</p> <p>Explorer les diverses stratégies, les méthodes ou les procédures vues dans le cadre du cours pour assurer la mise en place des conditions pour implanter ce type de leadership.</p> <p>1.3 <i>Et si, nous faisons un pas de plus...</i></p> <p>Voir à maintenir ou améliorer le processus coopératif de l'équipe en proposant un défi particulier</p> | <p>1.1 Mot de la chef de programme visant à revaloriser l'action. Nommer les gains pour l'organisation, pour l'équipe, le professionnel, la famille.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Comme vous le savez, j'ai sollicité votre participation pour m'aider à réaliser un projet d'innovation dans le cadre de mon cours de 2^e cycle : REA 106 – Essai synthèse. - En fait, votre participation m'est indispensable. Ce que je veux avant tout, c'est « de cheminer ensemble, comme équipe, vers un meilleur partenariat avec les familles pour le bien-être du jeune. » - Nous sommes ici dans une prise de position sur l'importance de faire équipe dans une logique où « le tout est plus grand que la somme des parties ». Confucius. <p>L'objectif général de mon intervention étant de :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Développer, en collaboration avec l'équipe interdisciplinaire, un outil permettant de structurer le partenariat avec le jeune et la famille tout au long du suivi au programme des déficits moteurs cérébraux (DMC) du centre de réadaptation Marie-Enfant (CRME). <p>Objectif spécifique :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Définir avec l'équipe interdisciplinaire des pratiques qui permettent de concrétiser les éléments à inclure au nouvel outil. <p>1.2 Aujourd'hui, j'aimerais :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Faire équipe et mettre à contribution les expertises de tous afin de définir des pratiques qui permettent de concrétiser les éléments à inclure au nouvel outil. <p>Cet outil combinera nos expertises individuelles et représentera notre compétence collective.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Explication quant au fonctionnement de la méthode TRIAGE, des différentes sections du tableau (sélection, frigo, congélateur, etc.) et du temps alloué pour chaque thème. Technique de Recherche d'Information par Animation d'un Groupe d'Experts (Plante et Côté, 1993) <p>*** Modifié dans le contexte d'un plus grand groupe.</p> <p>Intervention spontanée vs tout de table. Équipe de 2-3. Présente à tour de rôle. Justification du choix au besoin. Tout le monde peut ensuite intervenir.</p> <p>Notes :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Je suis consciente qu'il y avait de la répétition car les différences entre certains thèmes étaient subtiles ou incluait des éléments très similaires. (ex : souligner les bons coups, les recommandations). |

¹ © Cynthia Sinagra, accompagnatrice et formatrice en coopération interprofessionnelle

Extrait du Guide pour soutenir la compétence à piloter (animer) l'agir et interagir en coopération en contexte d'équipe interprofessionnelle. (Version débutant/en maîtrise professionnelle). Présenté dans le cadre des cours REA 215-217 Coopération interprofessionnelle 1 et II, Faculté de médecine et des sciences de la santé, École de la réadaptation, Programme de Maîtrise professionnelle en pratiques de la réadaptation, Université de Sherbrooke, Campus de Longueuil. Écrire à cynthia.sinagra@usherbrooke.ca pour plus d'informations.

² Geneviève Hénault, Essai synthèse - REA106, École de réadaptation, Université de Sherbrooke, 2017

³ REA 215-217 Coopération interprofessionnelle I et II

(aspect à améliorer) afin de poursuivre le développement de l'expertise collective à agir et interagir en coopération (compétence professionnelle Guy le Boterf, 2015)

« **Construire les compétences individuelles et collectives** » (7ème édition augmentée, 2015) et « **Travailler en réseau et en partenariat. Comment en faire une compétence collective ?** » (2ème édition, 2013) édités par Eyrolles

- On ne s'attardera pas à cela aujourd'hui. Au besoin, je vais regrouper des thèmes ensemble par la suite.
- Afin de limiter la répétition, j'ai moi-même déplacé certaines propositions vers un thème où plusieurs propositions similaires étaient nommées. (exemple)

Pour un thème donné, j'ai regroupé les éléments similaires ensemble pour faire un premier tri. Habituellement, ceci se fait dans l'activité TRIAGE

- Mais par soucis d'efficacité et de temps...
- Propositions transcrites telles quelles.
- Au besoin, je pourrai reformuler après ce pm donc on ne s'attarde pas non plus à la formulation mais davantage à l'idée.
- Certaines sont plus ou moins concrètes mais on s'attardera plus à l'idée car je peux aussi reformuler dans un 2^e temps.
- Vous pouvez combiner deux propositions, reformuler une proposition ou la scinder.
- Vous pouvez choisir plus qu'une proposition dans un même regroupement de propositions (exemple).
- Certaines propositions sont isolées...aussi pertinente que les autres.
- Si vous avez des questions sur une proposition, n'hésitez pas à demander des clarifications.
- On ne passera pas à travers de tous les thèmes car trop long. Vous pourrez les choisir individuellement à la fin de la rencontre.

1.3 Se donner des méthodes de travail efficace :

Critères de sélection pour les propositions :

- Réalisable en tenant compte du contexte
- Ne demande pas de ressources supplémentaires
- Applicable en intervention
- Répond au thème discuté
- En ajouter d'autres?

- Éviter de répéter les informations.
- Cherchons à critiquer de façon constructive les idées des autres et non à juger les propos de la personne.
- On tente de rester focaliser sur la tâche à faire!!
- Attribution de rôles :

Afin de gérer le temps de façon efficiente...

Pour nous aider, nous aviser 2 minutes avant la fin...

Gardien du temps (Ginette)

Recentrer sur la tâche... (Geneviève + Ginette)

- Aider pour déplacer les papiers je donne la parole à ... etc
- Ce sont les participants qui tranchent.
- Facteurs à considérer dans la prise de décision : Voir fichier joint prise de décision.
- Lors d'un désaccord : déléguer le pouvoir Partager la responsabilité de rechercher des solutions.
- Sélection individuelle = 15 minutes

| | |
|--|---|
| <p>2. Agir et interagir en coopération interprofessionnelle dans un esprit d'équipe Plus ou moins 70% du temps</p> | <p>72 minutes en groupe -15 minutes en individuel Total : 90 minutes</p> |
| <p><i>a. Comme équipe, sommes-nous prêts à relever le défi proposé ?</i></p> <p><i>Allons-y.</i></p> <p>Participer activement à la tâche tout maintenant les conditions propices au maintien d'un climat coopératif, à la construction des savoirs et ce, dans un esprit d'équipe (méthode de travail, stratégies cognitives, etc.)</p> <p>Préparer et fournir une feuille de tâche pour les participants afin de favoriser une autonomie de l'équipe, une prise en charge par celle-ci et l'exercice d'un leadership partagé.</p> | <p>2.1 Faire consensus sur 5 propositions pour chacun de thèmes (6 thèmes) 12 minutes / thème :</p> <ul style="list-style-type: none"> • 2 minutes pour lire (ensemble?) • 4 minutes consensus en petite équipe • 6 minutes discussion en groupe pour choix final <p>Je garde aussi en tête les éléments discutés ensemble lors de notre rencontre :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Je garde en tête la possibilité de faire des dyades. Une équipe donne ses choix et les autres disent s'ils sont en accord. Tour de rôle pour les équipes. Je vais le choix du fonctionnement selon les réponses reçues. • Pareil pas pareil. Structure interactive qui assure à la fois la participation de chacun et offre l'opportunité de justifier ses choix. • Reformulation de la proposition pour s'assurer d'une compréhension commune. • Je vous laisse une minute pour reformuler. Est-ce que quelqu'un veut se lancer pour proposer une reformulation? <p>Animation :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Je redonne la parole aux participants. • Tour de parole pour répartir le leadership. Autre possibilité, la balle de parole. Tu donnes la parole à quelqu'un et tu demandes à la personne de lancer une balle imaginaire en disant ... je donne la parole à ... etc • Ce sont les participants qui tranchent. • Facteurs à considérer dans la prise de décision : Voir fichier joint prise de décision. • Lors d'un désaccord : déléguer le pouvoir • Partager la responsabilité de rechercher des solutions. <p>Sélection individuelle = 15 minutes</p> |

| | |
|---|---|
| <p>3- Tirer des leçons de l'expérience d'équipe en vue de poursuivre le développement continu de la compétence Plus ou moins 15 % du temps</p> | <p>5 minutes</p> |
| <p><i>Posons un regard positif et constructif sur nos actions.</i></p> <p>3.1 Soutenir la réflexion critique et constructive en vue de souligner les progrès et améliorer ses pratiques en coopération interprofessionnelle. Chercher à développer un lien de confiance avec les membres de votre équipe</p> <p>3.2 Évaluer et réguler les stratégies utilisées lors de la réalisation des tâches et porter un regard critique et constructif sur le processus de coopération mis en place.</p> <p>.</p> <p>3.2.1 En lien avec le processus d'apprentissage</p> <ul style="list-style-type: none"> • Relever les gains obtenus (nouveaux apprentissages réalisés,, productions, résultats obtenus, savoirs partagés, etc.) • Identifier les limites rencontrées ou les stratégies utilisées pour les contrer • Faire des liens entre la pratique actuelle et celle recommandée pour établir un partenariat de soins avec le client. <p>3.2.2 En lien avec le processus de coopération , qualifier le processus de coopération utilisé</p> <ul style="list-style-type: none"> • À l'aide d'une grille d'appréciation. • En identifiant une stratégie jugée gagnante. <p>Pour une prochaine fois, j'aimerais vous consulter sur... Obtenir votre accord pour... Avez-vous des suggestions?</p> <p>3.3 Consulter les membres de l'équipe.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Procéder à une appréciation écrite ou verbale en lien avec les objectifs de l'intervention planifiée. • Penser à garder des traces de votre expérimentation | <p>3.1 Merci de votre participation à cette première étape de réalisation.</p> <p>Je vous rappelle que je vais utiliser les résultats du TRIAGE pour élaborer une ébauche de l'outil. Je vous présenterai cette ébauche lors de la prochaine rencontre afin de recueillir vos commentaires.</p> <p>3.2 Mais avant de se quitter ... Prenons le temps de rétroagir Ce travail vous a permis de ... (apprentissages)</p> <p>Points forts?</p> <p>Points à améliorer pour une prochaine rencontre au niveau du processus de coopération (façon de travailler en équipe)?</p> <p>3.3 Je vais vous revenir suite au traitement de l'information avec une version préliminaire de l'outil(autre chose à ajouter?)</p> |

ANNEXE D

QUESTIONNAIRE DE VALIDATION DE L'OUTIL

LE PARTENARIAT AVEC LE JEUNE ET SA FAMILLE
DANS UN CONTEXTE DE RÉADAPTATION
PÉDIATRIQUE: DÉVELOPPEMENT D'UN OUTIL POUR
SOUTENIR LA PRATIQUE CLINIQUE.



QUESTIONNAIRE DE VALIDATION DE L'OUTIL

VERSION POUR LES INTERVENANTS

PAR

GENEVIÈVE HÉNAULT, PHT

(2017)

Votre implication à ce projet est essentielle afin de développer un outil qui répond aux besoins des intervenants et des familles. Cet outil pourra être intégré dans la pratique afin de mieux structurer le partenariat entre la famille et les intervenants.

Rappel de l'objectif du projet :

Développer, en collaboration avec l'équipe interdisciplinaire, un outil permettant de structurer le partenariat avec le jeune et la famille tout au long du suivi au programme des déficits moteurs cérébraux (DMC) du centre de réadaptation Marie-Enfant (CRME).

Objectif du questionnaire d'évaluation :

Suite à l'activité TRIAGE du 15 mars 2017, une **version préliminaire de l'outil** a été développée à partir des données obtenues. Vos commentaires recueillis via ce questionnaire serviront à valider et à améliorer l'outil pour une version future.

Temps requis :

- Environ **15 à 20 minutes** pour **prendre connaissance de l'outil** et environ **15 à 20 minutes** pour **remplir le questionnaire**.

Procédure pour remplir le questionnaire :

1. Prendre connaissance de l'outil.
2. Remplir le questionnaire :
 - a. Sur la grille, veuillez indiquer votre niveau d'appréciation allant **du plus faible niveau d'appréciation au plus fort**.
 - b. Répondez aux neuf questions.
 - c. Remettez-moi le questionnaire suite à cette rencontre.

Confidentialité :

Les informations recueillies par ce questionnaire seront traitées de façon confidentielle.

Vos commentaires constructifs sont appréciés. Merci de votre collaboration à ce projet visant l'amélioration des pratiques.

« CHACUN DE NOUS POSSÈDE DES HABILITÉS.

PERSONNE NE POSSÈDE TOUTES LES HABILITÉS.

AUCUN D'ENTRE NOUS N'EST PLUS INTELLIGENT QUE NOUS TOUS ENSEMBLE. »

(COHEN, 2004)

Questionnaire de validation de l'outil

| | Fortement en désaccord 1 | Plutôt en désaccord 2 | Neutre 3 | Plutôt en accord 4 | Fortement en Accord 5 | Non applicable |
|---|-----------------------------------|--------------------------------|-------------|-----------------------------|--------------------------------|-------------------|
| Contenu | | | | | | |
| Les énoncés sont conformes aux résultats de l'activité TRIAGE. | | | | | | |
| Les énoncés sont en cohérence avec l'objectif de l'outil (page 2) | | | | | | |
| Les énoncés sont précis et sans ambiguïté. | | | | | | |
| Le langage utilisé est compréhensible. | | | | | | |
| La diversité des énoncés permet de couvrir tous les éléments relatifs au partenariat. | | | | | | |
| Applicabilité | | | | | | |
| Le contenu de l'outil est en lien avec mon rôle d'intervenant. | | | | | | |
| Il est réaliste d'utiliser cet outil dans ma pratique. | | | | | | |
| L'outil permet de mettre en place des pratiques concrètes. | | | | | | |
| L'outil s'applique à mon contexte de pratique en réadaptation pédiatrique. | | | | | | |
| Utilité clinique | | | | | | |
| L'outil sera utile lors de l'accueil de nouvelles familles. | | | | | | |
| L'outil sera utile lors de l'accueil de nouveaux intervenants. | | | | | | |
| L'outil pourra être utile dans la pratique. | | | | | | |

| Format | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|
| L'outil est visuellement attrayant. | | | | | | |
| Le contenu est suffisamment aéré. | | | | | | |
| Le repérage visuel des informations est facile. | | | | | | |
| Les informations sont facilement lisibles. | | | | | | |
| L'information est organisée de façon structurée. | | | | | | |
| Le graphisme (schéma, images) soutient et clarifie le texte. | | | | | | |

1. Le nombre d'énoncés contenus dans l'outil est :

Insuffisant

Suffisant

Trop élevé

2. Le niveau de détail des énoncés contenus dans l'outil est :

Insuffisant

Suffisant

Trop élevé

3. Avez-vous des commentaires à formuler concernant les différents points évalués dans la grille (contenu, applicabilité, utilité clinique et format)? Si oui, lesquels?

7. Dans l'ensemble, quel est votre niveau d'appréciation de l'outil sur une échelle de 0 à 10?

| | | | | | | | | | | | |
|----|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----------------------|
| | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | |
| 10 | | | | | | | | | | | |
| | | | | | | | | | | | Pas du tout apprécié |
| | | | | | | | | | | | Très apprécié |

8. À quelle(s) phase(s) antérieures du projet avez-vous participées?

| | Oui | Non |
|--|--------------------------|--------------------------|
| Complétion du formulaire préparatoire à l'activité TRIAGE (mars) : | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Participation à l'activité TRIAGE du 15 mars : | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

9. Combien d'années d'expérience avez-vous en réadaptation pédiatrique?

10. Combien d'années d'expérience avez-vous au programme DMC?

Votre participation est grandement appréciée!

Merci!

ANNEXE E

PRINCIPES QUI ORIENTENT LES PRATIQUES DE PARTENARIAT

Principes qui orientent les pratiques de partenariat

| SOUS-THÈMES DU PARTENARIAT | PRINCIPES QUI ORIENTENT LES PRATIQUES DE PARTENARIAT |
|---|--|
| Besoins spécifiques et préoccupations de chaque famille | <ul style="list-style-type: none"> • L'équipe offre des services adaptés aux besoins spécifiques de chaque famille, en tenant compte de son contexte, de ses valeurs, de ses ressources internes et de ses caractéristiques uniques.^{2, 4, 21, 33} • Les services correspondent aux priorités de la famille, à ses préférences et ses intérêts et au stade de développement de l'enfant.^{10, 18, 21, 43} • Les services tiennent compte de l'expérience et de l'histoire familiale.⁴³ • Il y a une réflexion continue afin de s'assurer que les services répondent aux besoins qui changent dans le temps.³⁴ • Puisque la situation de l'enfant a un impact sur toute la famille, l'équipe la prend en considération dans son entité, incluant la fratrie et la famille élargie.^{9, 21, 45, 55} |
| Communication | <ul style="list-style-type: none"> • La communication se fait de façon claire, positive, ouverte, honnête et sans jugement.^{34, 43} • Le langage utilisé favorise la compréhension de la famille, tant à l'oral qu'à l'écrit. Les termes techniques sont expliqués et/ou un lexique est fourni.^{3, 34, 44} • Les parents ont l'opportunité de donner leur feedback et leur opinion concernant différents aspects : l'organisation, les services reçus, leurs forces, intérêts et compétences, etc.^{5, 34, 43} • Un temps est réservé pour les discussions et les questions de la famille.^{5, 50, 55} • Différents modes de communication sont possibles selon les besoins de la situation ou de la famille.⁵ • L'écoute occupe une place centrale dans la relation entre la famille et les professionnels.^{43, 44} |

| | |
|--|--|
| Aspects culturels | <ul style="list-style-type: none"> • Il est recommandé d'utiliser le service d'un interprète.³⁴ • Les services sont inclusifs et respectueux des différents styles de vie, cultures, capacités, normes sociales, etc.¹⁰ • Les intervenants reconnaissent comment leur propre vision sur le monde et leurs préjugés influencent la manière avec laquelle ils s'engagent et développent les relations avec les familles.¹⁰ • Se familiariser avec le background culturel de la famille et créer un environnement inclusif de différents contextes culturels.¹⁰ |
| Relation de collaboration famille - intervenants | <ul style="list-style-type: none"> • La famille est considérée comme un partenaire et un membre de l'équipe à part égale.^{16,34} • Les forces, les compétences, les habiletés, l'expérience, l'expertise, la contribution de la famille et les progrès sont soulignées.^{10,21,43} • Les stratégies de collaboration sont cruciales : les intervenants exploitent l'expertise de la famille et lui offre le support nécessaire comme un agent potentiel de changement ayant le contrôle de sa propre vie.¹⁰ • La relation de collaboration se construit en reconnaissant, en validant et répondant aux besoins exprimés par la famille.¹⁰ • L'alliance thérapeutique est renforcée par la communication ouverte, le renforcement positif et le respect des défis et des capacités de la famille.^{10,21,35} • Les gens sont conscients de l'impact de leurs propres valeurs, croyances et préjugés dans les interactions.¹⁸ • Les situations inconfortables sont nommées, discutées et portent à réflexion.¹⁸ • Les besoins des familles sont comblés : être écouté, considéré, soutenu et encouragé.⁴⁴ • On partage et célèbre les réussites de l'enfant et sa famille.⁵⁵ |

| | |
|-----------------------------|---|
| Partage des responsabilités | <ul style="list-style-type: none"> • Le pouvoir est partagé entre la famille et l'équipe.¹⁸ • L'équipe est consciente du pouvoir et de l'autorité qu'elle détient indirectement par son expertise et son accès à l'information, aux yeux des parents.^{5, 18} • Le pouvoir est collectif : tous les participants améliorent leurs habiletés et leur maîtrise des ressources nécessaires afin de parvenir à des résultats mutuellement souhaités.¹⁸ • La famille est une ressource pour le changement et détient du pouvoir dans le processus de réadaptation.¹⁶ • Le réseau familial est considéré dans le partage des responsabilités.¹⁶ • La famille et les professionnels discutent des options et échangent des idées dans le partage des responsabilités.^{2, 43} • Le partage des responsabilités se fait dans le respect des capacités et des préférences de chaque famille.^{4, 20} • Donner la responsabilité aux parents est efficace seulement si ceux-ci adhèrent à la philosophie de l'approche centrée sur la famille.²⁷ |
| Attribution de rôles | <ul style="list-style-type: none"> • La famille est l'experte des besoins et des forces de son enfant. Ce rôle est valorisé et la famille est supportée pour l'accomplir.^{4, 10, 33, 43} • Le rôle de chacun devrait être spécifié de façon claire et en considérant la réalité de la famille.^{2, 31} • La famille doit être prête avant qu'un rôle lui soit attribué.³⁴ • L'intervenant ne prescrit pas le rôle du parent.⁴ • La famille a un rôle de : collaborateur, partenaire et aidant ou assistant pour soutenir les résultats des interventions.^{10, 16, 18} • Le professionnel a un rôle de : transmetteur d'information, renforçateur de compétences existantes, enseignant de nouvelles compétences.^{16, 44} • Les intervenants expliquent clairement leur rôle professionnel.⁵⁴ |

Partage d'informations

- Les familles ont besoin d'informations qui peuvent être partagées via l'utilisation de différents moyens de communication.^{2, 9, 45, 49}
- C'est un échange d'information qui est réciproque entre les intervenants et la famille et qui vise le développement de connaissances communes et le partage d'expertise.^{10, 21, 27, 31, 42, 44, 55}
- L'information partagée est complète et transmise régulièrement, et ce, de façon objective et impartiale.^{22, 33, 50}
- L'information est dosée et communiquée en tenant compte du rythme auquel le parent l'assimile.⁴⁴
- L'information générale est facilement accessible pour les parents : la pathologie et ses causes, l'évolution de la déficience, les ressources internet, la structure de l'organisation et ses services, les services dans la communauté, les programmes gouvernementaux, le fonctionnement du système de la santé, etc.^{5, 27, 34, 43, 44}
- On évite à la famille de répéter plusieurs fois les mêmes informations.³⁴
- La discussion concernant le pronostic fait partie intégrante du processus et le choix des termes utilisés est important puisque maintenir l'espoir est nécessaire. Par exemple, on suggère un terme plus neutre comme « peu probable » plutôt qu'un terme émotif tel que « jamais ». ^{3, 50}
- Les familles souhaitent avoir des opportunités pour partager leur expérience avec les autres parents. ^{4, 34, 44}
- La famille reçoit régulièrement de l'information au sujet de l'évolution de son enfant. ^{13, 37, 44}

| | |
|---------------------------|---|
| Objectifs communs | <ul style="list-style-type: none"> • Les objectifs d'intervention sont établis en collaboration avec la famille et selon son leadership dans ce processus, qui est supporté par les intervenants.^{2, 6, 16, 31, 42} • Les objectifs devraient être : spécifiques, réalistes, mesurables, flexibles, dirigés vers un but qui fait du sens pour la famille et l'enfant, fonctionnels, circonscrits dans le temps, clairs pour tous les gens impliqués auprès de l'enfant.^{2, 6, 16, 31, 33, 42} • L'établissement des objectifs devrait se faire selon un processus structuré et explicite, qui inclut l'évaluation de l'atteinte des objectifs dans laquelle la famille est impliquée (ex : COPM – <i>Canadian Occupational Performance Measure</i>, GAS – <i>Goal Attainment Scale</i>).^{2, 6, 16, 32} • La capacité de la famille à établir des objectifs en collaboration est une compétence en continuel développement.^{6, 32, 42} • Plan d'intervention spécifie la progression des 'interventions.² |
| Implication de la famille | <ul style="list-style-type: none"> • La famille est impliquée activement dans les différentes phases du suivi : évaluation, planification et intervention.^{10, 43} • Tous les membres de la famille sont encouragés à s'impliquer.³⁵ • Dès les premiers contacts, les préoccupations et la réceptivité au changement sont explorés. Les obstacles auxquels la famille peut faire face en participant au suivi sont identifiés.¹⁰ • Le niveau désiré d'implication des parents est respecté et supporté. Dès le début des services, la famille est questionnée sur le rôle qu'elle souhaite jouer dans le processus de soins et comment elle souhaite que la fratrie soit impliquée.³⁷ • La participation est évolutive et peut varier dans le temps selon la capacité à s'engager et la volonté d'implication dans le processus de réadaptation ou de soins.^{5, 21, 30, 33} • L'engagement est facilité par la flexibilité des modalités de rencontre et d'intervention.^{16,} |

| | |
|--|--|
| Prise de décision partagée | <ul style="list-style-type: none"> • La famille est un partenaire dans les prises de décisions, et ce, dans toutes les phases du suivi : évaluation, planification et intervention.^{9, 16, 34, 44} • La famille est un partenaire dans les prises des décisions de différentes natures : identification des besoins, services reçus, niveau de support requis de la part des intervenants, rôles de chacun, niveau de participation de la famille, le partage d'informations.^{4, 9, 21, 55} • La famille décide du niveau d'implication qu'elle souhaite avoir dans la prise de décision.³⁵ • Les différentes options d'intervention et les résultats attendus sont présentés à la famille d'une façon qui fait du sens pour eux.^{34, 43} • Le partenariat maximise les choix et les opportunités de prise de décisions.^{2, 5, 18} • La famille reçoit du support pour prendre des décisions éclairées.^{2, 4, 16} • La famille est considérée comme étant pleinement capable de faire des choix éclairés et elle détient les informations nécessaires afin de répondre le plus efficacement possible à ses besoins.^{16, 35, 43} • La famille est le décideur ultime.³⁵ |
| Développement des compétences de la famille et « empowerment » | <ul style="list-style-type: none"> • Les opportunités d'apprentissages sont en place afin que la famille développent ses connaissances, ses habiletés et ses compétences.^{2, 4, 20, 34} • L'approche renforce la confiance des familles en ses propres habiletés, compétences, forces et ressources.^{10, 16, 21} • La famille est en apprentissage et les professionnels agissent afin de la supporter et la guider en ce sens.²⁹ • Le contexte le plus réel possible est mis en place afin d'aider la famille à soutenir l'enfant dans l'exécution de tâches liées à la vie quotidienne.⁴⁴ • La famille reçoit une rétroaction constante concernant l'évolution de sa pratique.⁴⁴ • Il y a un partage et une reconnaissance des savoirs des parents.⁴⁴ |

ANNEXE F

PROPOSITIONS RETENUES PAR LA MÉTHODE TRIAGE

Propositions retenues par la méthode TRIAGE

| SOUS-THÈMES DU PARTENARIAT | PROPOSITIONS RETENUES |
|--|---|
| Implication, développement des compétences et « empowerment » de la famille | <ul style="list-style-type: none"> • Supporter les familles afin que les recommandations puissent être appliquées dans les différents milieux (domicile, garderie, école) : <ul style="list-style-type: none"> • utilisation de support visuel : images, photos ou vidéos • document écrit pour le domicile : recommandations, programme exercices, suggestions d'activités • cibler une habileté à travailler durant la semaine • utilisation du cahier Canada • En thérapie, développer les compétences des parents en faisant des démonstrations, en donnant un modèle et en leur faisant pratiquer les activités afin qu'il puisse le reproduire à domicile. Valider leur compréhension des activités à reprendre à domicile. • À chaque activité, expliquer le but de l'activité et faire le lien avec l'objectif travaillé. Selon les circonstances, résumer l'intervention à la fin de la séance et faire part de nos observations en lien avec l'évolution. • Faire un retour avec les parents sur ce qu'ils ont compris ou observé de la thérapie. • Favoriser les observations derrière miroir avec un intervenant qui communique aux parents les informations reliées aux thérapies (but de l'activité, observations sur le fonctionnement de l'enfant, etc.). • Favoriser les visites à domicile, à la garderie et à l'école afin de faire l'enseignement à l'entourage de l'enfant et ainsi favoriser une meilleure intégration des recommandations dans le quotidien de l'enfant et de sa famille. • Se coller à la priorité du parent dans les recommandations favorisera l'utilisation des forces et l'ouverture à l'amélioration des habiletés familiales. |

| | |
|--|---|
| | <ul style="list-style-type: none"> • L'intervention est ajustée à la réalité de la famille. • Les faits nouveaux qu'une famille peut vivre et qui ont un impact sur la disponibilité du parent sont considérés • Une modalité qui ne convient pas est nommée. • La famille est invitée à participer activement lors des thérapies. • Valider auprès des familles si les moyens proposés sont en accord avec leurs valeurs. |
| Aspects culturels | <ul style="list-style-type: none"> • Les familles immigrantes sont invitées à discuter de leur bagage culturel, de leur trajectoire migratoire, de leur vécu et de leur situation d'immigration. La travailleuse sociale peut être une ressource précieuse pour partager ces informations et ce, dès le début de la prise en charge. Un questionnaire sur la culture de la famille peut être utilisé. • Le partage de la vision du handicap et de la réadaptation permet d'orienter adéquatement les interventions. • On évite de généraliser à l'ensemble d'une culture car chaque individu et famille a ses particularités. • On s'intéresse au quotidien de la famille, à son mode de vie et à ses perceptions. Ces aspects sont inclus dans l'évaluation. • Une introspection en lien avec nos préjugés et nos valeurs permet de bien connaître les enjeux qui peuvent affecter la relation famille – intervenant et l'intervention. • Le service d'un interprète est aidant lorsqu'il y a une barrière linguistique. |
| Besoins spécifiques et préoccupations de chaque famille | <ul style="list-style-type: none"> • S'assurer que l'équipe puisse bien comprendre en quoi les réactions du parent peuvent guider nos interventions et que celles-ci constituent de l'information sur le vécu affectif du parent. Comprendre le vécu affectif du parent. • La travailleuse sociale est une ressource importante pouvant partager le fonctionnement social de la famille et ses préoccupations et ce, dès le début du suivi. |

| | |
|--|--|
| | <ul style="list-style-type: none"> • Les interventions sont bâties en cohérence avec les priorités et les besoins nommés par la famille. • Les priorités, les besoins et les attentes de la famille sont validées lors de la prise en charge et au cours du processus de réadaptation. Un questionnaire est utilisé lorsque cela est pertinent. • Le champ d'expertise des différents intervenants est discuté. S'adresser à la ressource la mieux adaptée selon la situation. • La famille est écoutée. • Réévaluer régulièrement les priorités, les attentes, la satisfaction car les besoins changent dans le temps. |
| <p>4. Développer une relation de collaboration famille - intervenants</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Les efforts de la famille et de l'enfant sont valorisés, leur sentiment de compétence est renforcé, les bons coups et les forces sont soulignés. • Des repères concrets des progrès de l'enfant (ex : ligne du temps, atteinte des objectifs) sont fournis. • Nous discutons ouvertement et dans le respect de ce qui est facile et de ce qui est difficile. • Les engagements pris entre les intervenants et la famille sont respectés. • Nous démontrons de la confiance, du respect, de l'ouverture, de l'écoute active et ce, sans jugement. |
| <p>Communication et partage d'informations</p> | <ul style="list-style-type: none"> • À chaque thérapie, une période est consacrée pour : <ul style="list-style-type: none"> • Discuter des enjeux de la semaine, des préoccupations, des problèmes rencontrés, de l'application des recommandations à domicile. • Fournir des explications et échanger des informations. • Réviser des exercices. • Répondre aux questions qui peuvent être notées dans un cahier pendant la semaine. • Les résultats d'évaluation sont remis lors d'une rencontre avec la famille. |

| | |
|---------------------------------|--|
| | <ul style="list-style-type: none"> • Lors d'une explication complexe, la famille est invitée à nommer ce qui vient d'être discuté afin de valider la compréhension Voir Karine pour Teach Technique • Le langage utilisé est accessible et vulgariser les termes complexes. • La communication est adaptée à chaque famille. • Une trace écrite est laissée à la fin de chaque thérapie : un bon coup de l'enfant et une activité concrète et réaliste à poursuivre pendant la semaine. • L'implication des intervenants psycho-sociaux est encouragée lors d'annonces à la famille. • L'information se partage à partir de différents moyens, selon les préférences de la famille : verbalement en face à face ou au téléphone, par écrit, par courriel, en utilisant la tablette ou le téléphone mobile, etc. • L'information pouvant avoir un impact sur le suivi de réadaptation est partagée entre tous (familles et intervenants) : lors des réunions d'équipe, lors des rencontres famille – intervenants, en thérapie, etc. • La consultation du site Internet du CRME et du CHU Sainte-Justine permet aux familles d'accéder facilement à des informations pertinentes. |
| <p>Objectifs communs</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Les objectifs courts et mesurables, qui peuvent être atteints dans un délai réaliste, sont définis ensemble (intervenants et famille) • Les objectifs, basés sur les priorités et les besoins de la famille, considèrent le contexte psycho-social. • Des explications sur les objectifs visés par l'intervention sont données et un résumé par écrit est remis au besoin. • À l'approche d'un plan d'intervention individualisé (PII), chaque thérapeute impliqué fait le point sur l'évolution du jeune, ses forces, ses limites et valide les priorités avec la famille avant de discuter avec eux des prochains objectifs. • Des objectifs interdisciplinaires et fonctionnels sont formulés lors du plan d'intervention individualisé (PII). • On revient régulièrement avec la famille sur l'objectif. |

Partage des responsabilités et attribution de rôles

- Discuter avec les parents du moyen d'agir qui pourrait être mis en place à domicile pour atteindre un objectif visé en fonction de leur suggestion.
- Valider avec la famille et les collègues quelles sont les façons les plus aidantes pour qu'elle prenne part activement à la réadaptation.
- Vérifier auprès de la famille ce qu'elle peut assumer comme responsabilités et cibler des tâches compatibles avec leurs compétences, leurs capacités et leur réalité spécifique. Valider auprès des autres intervenants qui connaissent bien la réalité de la famille.
- Cibler ensemble ce qui peut être travaillé à domicile et ce qui peut être travaillé en thérapie afin de ne pas surcharger la famille qui peut recevoir des recommandations de divers intervenants.
- Valider régulièrement si les responsabilités conviennent toujours à la réalité quotidienne de la famille.
- Dès le début de l'intervention, expliquer aux familles que l'approche en réadaptation requiert un rôle actif de leur part, par exemple dans l'application de recommandations, et expliquer pour quelles raisons.
- Discuter des attentes réciproques et des rôles de chacun (intervenants, famille, enfant).
- Nommer clairement la responsabilité de chacun (parent-intervenant) pour atteindre l'objectif thérapeutique fixé.
- Faire valoir aux parents leurs compétences comme levier dans le démarrage des informations à partager : attitude favorisant de nouveaux apprentissages.??? À vérifier
- Questionner le parent sur la perception qu'il a de son rôle dans le suivi de réadaptation.
- Respecter le rythme du parent et de l'enfant dans le processus de réadaptation
- Respecter le rôle du parent qui est d'être parent.

Prise de décisions partagée

- Les intervenants et la famille échangent et expliquent leur perception quant à la situation de l'enfant, afin de bien partager le pouvoir décisionnel sur les interventions qui seront envisagées pour l'enfant.
- Les parents ont accès aux intervenants psycho-sociaux qui peuvent prendre le temps de soutenir la réflexion du parent et d'intégrer les sources de savoir.
- Lorsque des équipements sont envisagés, les options sont présentées avec les avantages et les inconvénients afin que les parents puissent faire un choix éclairé.
- Les familles ont la possibilité de faire des choix libres et éclairés en ayant toute l'information nécessaire :
 - concernant le diagnostic
 - la nature des interventions proposées
 - les interventions à effectuer
 - les bénéfices probables en lien avec le service offert
 - les risques possibles associés aux interventions
 - les conséquences d'un refus ou d'une non-intervention les autres possibilités de traitement.

ANNEXE G
VERSION PRÉLIMINAIRE DE L'OUTIL

ANNEXE H

RÉSULTATS DU QUESTIONNAIRE DE VALIDATION – ÉCHELLE DE LIKERT

Résultats du questionnaire de validation – Échelle de Likert

| | Fortement en désaccord 1 | Plutôt en désaccord 2 | Neutre 3 | Plutôt en accord 4 | Fortement en Accord 5 | Non applicable | Total |
|---|---|--|---------------------|---------------------------------------|--|---------------------------|--------------|
| Contenu | | | | | | | |
| Les énoncés sont conformes aux résultats de l'activité TRIAGE. | 0 | 0 | 0 | 3 | 6 | 2 | 11 |
| | 0% | 0% | 0% | 27% | 55% | 18% | |
| Les énoncés sont en cohérence avec l'objectif de l'outil (page 2) | 0 | 1 | 0 | 6 | 4 | | 11 |
| | 0% | 9% | 0% | 55% | 36% | | |
| Les énoncés sont précis et sans ambiguïté. | 0 | 0 | 1 | 6 | 3 | | 10 1 = Ø |
| | 0% | 0% | 10% | 60 | 30% | | |
| Le langage utilisé est compréhensible. | 0 | 1 | 1 | 6 | 3 | | 11 |
| | 0% | 9% | 9% | 55% | 27% | | |
| La diversité des énoncés permet de couvrir tous les éléments relatifs au partenariat. | 0 | 0 | 0 | 3 | 8 | | 11 |
| | 0% | 0% | 0% | 27% | 73% | | |
| Applicabilité | | | | | | | |
| Le contenu de l'outil est en lien avec mon rôle d'intervenant. | 0 | 0 | 0 | 4 | 7 | | 11 |
| | 0% | 0% | 0% | 36% | 64% | | |
| Il est réaliste d'utiliser cet outil dans ma pratique. | 0 | 1 | 3 | 4 | 2 | | 10 1 = Ø |
| | 0% | 10% | 30% | 40% | 20% | | |
| L'outil permet de mettre en place des pratiques concrètes. | 0 | 0 | 3 | 3 | 5 | | 11 |
| | 0% | 0% | 27,3% | 27,3% | 45,5% | | |

| | | | | | | | |
|--|-----|-------|-------|-------|-------|--|-------|
| L'outil s'applique à mon contexte de pratique en réadaptation pédiatrique. | 0 | 1 | 0 | 4 | 6 | | 11 |
| | 0% | 9% | 0% | 36% | 55% | | |
| Utilité clinique | | | | | | | |
| L'outil sera utile lors de l'accueil de nouvelles familles. | 0 | 1 | 2 | 2 | 5 | | 10 |
| | 0% | 10% | 20% | 20% | 50% | | 1 = ∅ |
| L'outil sera utile lors de l'accueil de nouveaux intervenants. | 0 | 0 | 1 | 1 | 9 | | 11 |
| | 0% | 0% | 9% | 9% | 82% | | |
| L'outil pourra être utile dans la pratique. | 0 | 1 | 2 | 4 | 2 | | 9 |
| | 0% | 11% | 22% | 45% | 22% | | 2 = ∅ |
| Format | | | | | | | |
| L'outil est visuellement attrayant. | 0 | 1 | 0 | 5 | 5 | | 11 |
| | 0% | 9% | 0% | 45,5% | 45,5% | | |
| Le contenu est suffisamment aéré. | 1 | 3 | 3 | 2 | 2 | | 11 |
| | 9% | 27,3% | 27,3% | 18,2% | 18,2% | | |
| Le repérage visuel des informations est facile. | 1 | 2 | 1 | 4 | 2 | | 10 |
| | 10% | 20% | 10% | 40% | 20% | | 1 = ∅ |
| Les informations sont facilement lisibles. | 0 | 2 | 2 | 4 | 3 | | 11 |
| | 0% | 18,2% | 18,2% | 36,4% | 27,3% | | |
| L'information est organisée de façon structurée. | 0 | 0 | 0 | 6 | 5 | | 11 |
| | 0% | 0% | 0% | 55% | 45% | | |
| Le graphisme (schéma, images) soutient et clarifie le texte. | 0 | 1 | 0 | 6 | 3 | | 10 |
| | 0% | 10% | 0% | 60% | 30% | | 1 = ∅ |

ANNEXE I
VERSION FINALE DE L'OUTIL