

UNIVERSITÉ DE SHERBROOKE

Actualiser le partenariat entre les familles et les intervenants grâce à l'implantation de pratiques cliniques favorisant l'appropriation des familles

par

Nathalie Doucet

Matricule 82 353 369

École de réadaptation

Faculté de médecine et des sciences de la santé

Essai synthèse 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.

Programme de Maîtrise en pratiques de la réadaptation

Le 20 août 2013

© Nathalie Doucet, 2013

Résumé

Objectif : Cet essai synthèse a pour but d'actualiser le partenariat entre les familles et les intervenants dans un contexte de transformation organisationnelle, grâce à l'implantation de pratiques cliniques favorisant l'appropriation des familles.

Méthodologie : Un cadre de référence issu d'une synthèse des principales étapes clés en implantation d'innovation a servi de guide dans la démarche. Le paradigme socio constructiviste de coopération a inspiré les choix méthodologiques. La première étape a été d'établir la situation actuelle du partenariat avec la clientèle à partir des résultats de consultations des familles du programme déficits moteurs cérébraux. Ceux-ci ont été soutenus par les normes de deux organismes accréditeurs. Afin de répondre au besoin d'information des familles, une recherche réalisée auprès de diverses sources a permis de constituer une liste de 60 propositions de pratiques cliniques visant l'appropriation de la clientèle. Ensuite, une série de 3 consultations a permis de sélectionner les pratiques cliniques prioritaires et susceptibles d'être mises en œuvre avec succès. Les données obtenues, suite à la triangulation des sources d'information suggèrent l'implantation de la pratique d'éducation thérapeutique en priorité.

Résultats : Les intervenants ont intégré des principes d'éducation thérapeutique à leur pratique clinique. Un guide illustrant le parcours de réadaptation est en cours d'élaboration pour présenter l'information aux parents dès l'accueil des familles du programme. Cet apport aux pratiques cliniques favorise l'appropriation des familles. Les professionnels ont apprécié le fait de s'impliquer activement dans la prise de décision pour la sélection des pratiques cliniques. Les résultats préliminaires obtenus après un mois d'implantation démontrent que les parents se sentent plus compétents et capable de mieux aider leur enfant. Les professionnels apprécient l'enthousiasme des familles, le fait qu'ils posent des questions et qu'ils reprennent les exercices à la maison.

Conclusion : Cet essai synthèse contribue à la pratique clinique en offrant un modèle de pratique clinique favorisant l'appropriation des familles. Le cadre de référence en implantation d'innovation qui a été expérimenté a favorisé l'appropriation de tous les participants en intégrant les principes de la démarche *Planetree* dans un contexte de gestion de performance. Cette démarche d'implantation visant l'appropriation devrait être généralisée à d'autres clientèles. Les retombées de ces stratégies d'appropriation devraient être mesurées.

Mots-clés : appropriation, partenariat, familles, implantation, *Planetree*

Table des matières

Liste des tableaux	v
Liste des figures	vi
Introduction	11
Chapitre 1 Origine du projet	13
1.1. Orientations, mission et valeurs	13
1.2. Actions entreprises	13
1.3. Besoins non comblés des familles	14
1.4. Besoins non comblés des intervenants	16
Chapitre 2 Bases conceptuelles	17
2.1. Partenariat et appropriation	17
2.2. Qualité des services de réadaptation.....	20
2.3. Accessibilité aux services.....	21
2.4. Déterminants de l’implantation	22
2.4.1 Perception du changement proposé	24
2.4.2 Caractéristiques des intervenants	25
2.4.3 Caractéristiques du contexte organisationnel	26
Chapitre 3 Objectifs du projet.....	29
3.1. Objectif général	30
3.2. Objectifs spécifiques.....	30
Chapitre 4 Choix méthodologiques et de présentation des résultats	32
Chapitre 5 Première phase : bilan de la situation de partenariat actuel.....	36
5.1. Exploration des pistes d’amélioration	36
5.1.1 Méthodologie.....	36
5.1.2 Résultats et pistes d’amélioration	37
5.2. Exploration des normes des organismes accréditeurs	38
5.2.1 Méthodologie.....	38
5.2.2 Résultats	38
5.3. Exploration des pratiques cliniques exemplaires.....	39

5.3.1 Méthodologie	39
5.3.2 Résultats	40
5.4. Co-construction avec les gestionnaires	42
Chapitre 6 Deuxième phase : préparation de l'implantation des pratiques cliniques	43
6.1. Caractéristiques des participants	43
6.2. Collecte de données.....	44
6.2.1 Consultation des familles	45
6.2.2 Consultation des intervenants	46
6.2.3 Consultation des gestionnaires.....	47
6.3. Résultats intermédiaires	47
6.2.1 Résultats de la consultation des familles.....	48
6.2.2 Résultats de la consultation des intervenants	50
6.2.3 Résultats de la consultation des gestionnaires	52
6.4. Sélection finale.....	54
6.4.1 Analyse des données des 3 consultations.....	54
6.4.2 Résultat de l'analyse des déterminants de l'implantation.....	59
Chapitre 7 Troisième phase: implantation des pratiques cliniques.....	60
7.1. Participants.....	60
7.2. Contexte d'implantation.....	60
Chapitre 8 Quatrième phase: apprendre de l'expérience.....	62
8.1. Méthodologie	62
8.2. Résultats préliminaires de l'implantation.....	62
Chapitre 9 Discussion.....	65
9.1. Intégration des résultats à la littérature	65
9.1.1 Bilan de la situation initiale	65
9.1.2 Préparation de l'implantation des pratiques cliniques	67
9.1.3 Implantation des pratiques cliniques.....	70
9.1.4 Évaluation préliminaire des retombées	71
9.2. Forces et limites du projet.....	72

9.3. Vérification des résultats	72
9.3.1 La représentativité	72
9.3.2 La triangulation des sources	73
9.3.3 Les effets du chercheur.....	74
9.3.4 Un cas atypique	75
9.3.5 Des faits surprenants.....	75
9.4. Perspectives futures	76
Conclusion.....	78
Références.....	80
Annexe 1 - Tableau des activités, méthodes, sources et échéanciers.....	88
Annexe 2 - Extrait des normes des organismes accréditeurs favorisant l'appropriation.....	90
Annexe 3 - Lettre d'invitation et questionnaire à l'intention des familles	93
Annexe 4 - Compilation des données du sondage des 25 familles	103
Annexe 5 - Lettre d'invitation à l'intention des intervenants pour participer au TRIAGE	107
Annexe 6 - Questionnaire d'appréciation du TRIAGE	110
Annexe 7 - Appréciation des participants au TRIAGE	113
Annexe 8 - Lettre d'invitation à l'intention des gestionnaires pour l'entrevue de groupe	115
Annexe 9 - Canevas d'entrevue de groupe des gestionnaires.....	118
Annexe 10 - Liste des caractéristiques des pratiques cliniques favorisant l'appropriation des familles.....	122
Annexe 11 - Questionnaire d'évaluation du projet sur la coopération avec les familles.....	125
Annexe 12 - Évaluation d'implantation du projet de coopération entre les familles et les intervenants.....	129
Annexe 13 - Analyse des possibilités de partenariat.....	132

Liste des tableaux

TABLEAU 1 - LIGNE DE TEMPS DU PROCESSUS.....	35
TABLEAU 2 - NIVEAU D'IMPORTANCE DE LA MISE EN ŒUVRE: OPINION DES FAMILLES	49
TABLEAU 3 - PISTES D' ACTIONS PRIORITAIRES : OPINION DES INTERVENANTS	50
TABLEAU 4 - APPRÉCIATION DES PARTICIPANTS AU TRIAGE.....	52
TABLEAU 5 - CONDITIONS D'IMPLANTATION : OPINION DES GESTIONNAIRES.....	53

Liste des figures

FIGURE 1 - CONDITIONS DE SUCCÈS POUR FAVORISER L'APPROPRIATION DES FAMILLES.....	23
FIGURE 2 - CADRE DE RÉFÉRENCE « THE QUALITY IMPLEMENTATION FRAMEWORK » (MEYERS, DURLAK, WANDERSMAN, 2012)	29
FIGURE 3 - EXPLORATION DES PRATIQUES CLINIQUES EXEMPLAIRES	41
FIGURE 4 - DIAGRAMME DE VENNES	56
FIGURE 5 - MODÉLISATION DÉCISIONNELLE.....	58

Remerciements

Plusieurs personnes ont participé pour mener à bien cette démarche. Je tiens à les remercier chaleureusement.

Les familles qui ont été les premières à lui donner un sens. Ce fût leur tour de nous insuffler l'espoir qu'il est possible de renouveler nos pratiques et de maintenir le cap sur l'excellence. Elles nous ont fait comprendre un peu mieux leur réalité, nous ont fait réfléchir à notre façon d'être. Elles nous ont inspirés et permis d'enrichir nos pratiques cliniques en nous amenant un peu plus loin pour le bénéfice de tous les enfants et de la société en général pour la rendre plus ouverte à l'autre, à l'écoute et tolérante à la différence. Merci.

Merci aux intervenants, pour votre engagement et votre enthousiasme à essayer de nouvelles avenues avec les familles. Votre passion pour le travail avec les familles, votre créativité, votre intelligence par la remise en question des idées reçues, et votre capacité d'entraide ont été contagieux tout au long du projet.

Merci à Sylvie Tétreault qui m'a accompagnée dans ce projet de façon remarquable, attentionnée et qui m'a fait connaître la Grèce! J'ai profité de son sens de l'humour et de ses connaissances qui ont été mises à contribution pour le bénéfice des familles en réadaptation. Merci à Chantal Sylvain, qui par ses questionnements judicieux m'ont permis d'approfondir et d'orienter mon action.

Merci à Michel Lemay qui m'a initiée à la démarche humaniste *Planetree* et qui a été à l'origine cette mobilisation pour les familles.

Merci à Bonita Laau qui a soutenu la démarche d'innovation dans les moments d'incertitudes et à Nathalie Trudelle pour son accueil au programme.

À ma famille

Note de l'auteur

Le projet a été présenté et accepté par les gestionnaires du centre de réadaptation et il a été convenu qu'il s'inscrivait dans une démarche d'amélioration de la qualité des services de réadaptation.

Introduction

Actuellement, il est reconnu que la qualité du partenariat entre les familles d'enfant porteur d'une déficience motrice et les intervenants, représente un facteur déterminant de réussite en réadaptation pédiatrique. Il existe un risque à la qualité de ce partenariat car le contexte économique actuel exerce une pression sur le système de santé. Ces effets sont anticipés à travers le monde jusqu'en 2020 (Organisation mondiale de la santé, 2013). La volonté de réguler l'accès aux services de réadaptation tout en facilitant l'engagement auprès des familles, amène à réviser les façons de faire et encourage une transformation organisationnelle. Cette orientation est partagée par plusieurs centres de réadaptation du Québec et à travers le monde. Or, la transformation organisationnelle peut s'avérer déstabilisante pour les familles (Camden, 2011). C'est pourquoi, il est important d'actualiser le partenariat entre les familles et les intervenants, tout en favorisant l'appropriation des familles, intervenants et gestionnaires dans l'expérimentation.

Cet essai synthèse exposera une démarche qui vise l'amélioration de ce partenariat par l'implantation de nouvelles pratiques cliniques soutenant l'appropriation des familles. Le processus d'implantation met à profit les compétences des personnes en concordance avec les principes d'appropriation de la démarche humaniste *Planetree*. Le présent travail décrit l'origine et les bases conceptuelles du projet. Il explique chaque phase de la démarche d'implantation. La méthodologie et les résultats intermédiaires sont présentés pour chacune d'entre elles. La première phase décrit l'état actuel du partenariat à partir de résultats de consultations antérieures réalisées auprès de familles. Les besoins non satisfaits de la clientèle ont servi de pistes de réflexion pour constituer une liste de pratiques cliniques. Elles ont été recensées à partir de différentes sources d'information. Les

besoins actuels des professionnels ont été pris en considération dans les choix méthodologiques.

La deuxième phase présente le processus de consultations visant la sélection des pratiques cliniques pour l'implantation. La troisième phase expose la mise en œuvre des pratiques cliniques et des activités de soutien à leur implantation. La quatrième phase présente les premières leçons tirées de l'expérience. Une discussion des résultats et de leur validité sera suivie des perspectives futures et d'une conclusion.

Chapitre 1 Origine du projet

1.1. Orientations, mission et valeurs

Placer l'enfant et sa famille au cœur des savoirs est au centre de la mission de l'institution pédiatrique Ste-Justine. La première orientation du plan stratégique en témoigne par « l'intégration des soins, de l'enseignement et de la recherche centrée sur le patient et sa famille » (CHU Ste-Justine, 2010, p.4). En outre, un environnement de travail sain et stimulant a un effet favorable sur la qualité des services offerts par les professionnels de la santé et des services sociaux (OMS, 2010). À cet égard, la mobilisation des personnes qui travaillent auprès des enfants et de leur famille est identifiée comme un facteur de réussite (CHU Ste-Justine, 2010, p.1).

La volonté des instances décisionnelles de cette institution oriente vers des solutions durables et intégrées. Celles-ci cherchent à se concrétiser par une amélioration de l'humanisation et de l'accès aux services et par une gestion participative du personnel. Une transformation organisationnelle se prépare car deux actions structurées sont actuellement en cours d'implantation.

1.2. Actions entreprises

La première action, s'inspirant de la démarche *Planetree*, vise l'humanisation des soins car il importe de ne pas oublier l'humain au centre de la transformation organisationnelle. *Planetree* est une démarche humaniste qui fait la promotion d'environnements propices à la guérison et au bien-être des clients, de leur famille et du personnel. La démarche valorise les interactions humaines, particulièrement celles avec les proches. Elle préconise le partage d'information et prône une gestion participative. De plus, elle permet d'opérationnaliser l'approche centrée sur le client

et sa famille. Cette démarche humaniste est congruente avec les attentes de la clientèle et du personnel ainsi que les visées de l'administration.

La deuxième action structurée est le projet nommé HARPE (Humanisation-Autodétermination-Responsabilité partagée-Pratiques collaboratives-Enfant et sa famille). Il résulte d'une directive provenant du Plan ministériel d'accès aux services de réadaptation (MSSS, 2008). Il vise à accroître l'accès aux services de la clientèle.

L'arrimage de la démarche *Planetree* et des objectifs du projet HARPE aura pour effet de rehausser la qualité du partenariat avec les familles, tout en tenant compte du cadre de gestion lié à la performance.

1.3. Besoins non comblés des familles

Pour mieux comprendre le contexte de pratique il s'avère pertinent d'explorer les informations provenant des consultations qui ont été réalisées auprès de la clientèle et du personnel. D'abord, les consultations effectuées auprès de la clientèle (414 familles pour le sondage de satisfaction M-POC 2009 et 5 familles par groupe focalisé 2012) mettent en évidence que les pratiques cliniques doivent être améliorées à plusieurs égards.

Des points ont été soulevés quant à l'amélioration de la transmission d'information portant sur : les types de services, le diagnostic, le pronostic. Des éléments ont aussi été portés à l'attention, soient : l'augmentation des occasions et de la variété des moyens de communication pour obtenir des informations, et l'augmentation des opportunités de réseautage entre les familles. Le besoin de partage d'information a été aussi mentionné lors des groupes focalisés tout comme la valorisation du sentiment de compétence. Les parents consultés suggèrent de recevoir le soutien nécessaire d'être orientés vers des sources d'informations valables.

La recension des écrits souligne que le besoin d'information est une préoccupation partagée par plusieurs familles (Siebes, Ketelaar, Gorter, Alsim, Jongmans, 2012). Une étude ontarienne sur la qualité de vie des adolescents expose des témoignages de parents qui émettent des recommandations à l'intention d'autres parents comme l'importance de chercher l'information, de travailler avec les autres pour développer un réseau de soutien et de ressources (Brouwer, Clutton, Imrie et al., 2009). En effet, les apprentissages sur le fonctionnement des services et l'acquisition de connaissances sur la déficience de leur enfant donnent aux parents de l'assurance (St-Onge et al., 2002). D'un sentiment initial de désarroi et d'impuissance, la position des parents se transforme dans le temps (St-Onge et al., 2002). De plus, considérant le nombre grandissant de familles immigrantes à Montréal, qui ne connaissent pas les ressources à leur disposition, ce transfert d'information est d'autant plus essentiel. Dans une étude sur la collaboration entre le personnel clinique et les parents de jeunes enfants ayant une déficience physique, ces derniers qualifient le système de labyrinthe où la transmission de l'information n'est pas systématique (St-Onge et al., 2002). Ces parents rapportent aussi le risque d'iniquité dans la transmission de l'information par les intervenants. Ces derniers devraient informer de façon systématique, dès l'accueil, les familles sur les ressources disponibles (Lindsay, 2012; St-Onge et al., 2002).

Les effets bénéfiques des stratégies d'appropriation sont reconnus et décrits par plusieurs auteurs. Wallerstein (2006) a réalisé une revue systématique de la littérature pour l'organisation mondiale de la santé. Il relate plusieurs auteurs qui ont documenté l'effet des stratégies d'appropriation des familles sur l'accès et l'utilisation plus judicieuse et même réduite des services de santé. Les auteurs décrivent des effets sur l'amélioration de la relation avec les intervenants et sur la santé mentale et la qualité de vie des familles.

1.4. Besoins non comblés des intervenants

Par ailleurs, un sondage réalisé auprès de 564 employés dans le cadre du concours « Défi meilleur employeur » a permis de mettre en lumière un désir de gestion participative (CHU, 2010). Ceci est en cohérence avec les résultats d'une étude récente montrant qu'il s'avère nécessaire que les employés participent au processus de transformation organisationnelle, car il peut être déstabilisant pour les familles et les professionnels qui les côtoient (Camden, 2011). Cet état de situation a été pris en compte dans le choix méthodologique de codéveloppement.

Chapitre 2 Bases conceptuelles

Ce chapitre présente les concepts qui guideront la démarche d'actualisation du partenariat entre les familles et les intervenants. Les concepts de partenariat et d'appropriation, de qualité des services tel que défini par l'AERDPQ, d'accès aux services, et les facteurs d'influence pour l'implantation des nouvelles pratiques cliniques seront définis dans ce chapitre.

2.1. Partenariat et appropriation

La recension des écrits scientifiques permet de constater que les concepts liés à l'approche centrée sur la famille, au partenariat et à l'appropriation sont souvent inter-reliés. Une des composantes de l'approche centrée sur le client et sa famille souvent recensée dans les écrits est la valorisation du partenariat entre les familles et les intervenants (Shields, Pratt, David et al 2008). Or, un partenariat dynamique implique que les parents soient outillés, qu'ils aient les informations nécessaires pour assumer pleinement leur rôle de partenaire et participer activement au processus de réadaptation. Cette définition du partenariat est liée à la théorie de l'appropriation (Kalubi, J.C.; Michallet, B.; Korner-Bitensky, N.; Tétreault, S. 1998).

Le concept de partenariat défini dans ce travail tient compte du contexte de transformation organisationnelle et du risque de déstabilisation que cela pourrait engendrer. L'emphase sera mise sur la préservation de la qualité des services et la promotion de pratiques qui prônent l'appropriation.

Le concept clé choisi dans cette étude est celui de l'appropriation qui est inter relié au partenariat (Bidmead & Cowley, 2005).

La définition de l'appropriation intègre plusieurs dimensions liées à la philosophie, le partenariat, la performance et la perception qu'a la personne de sa situation (Dunst, Trivette, Lapointe, 1992).

La dimension philosophique prend en considération les forces de la personne. Dès lors, la société doit lui offrir la possibilité de pouvoir choisir. La diversité de choix et le développement personnel doivent donc être valorisés. Pour cela, la personne a la possibilité de mettre à profit ses compétences et d'en acquérir de nouvelles (Dunst, 1992). Par exemple, l'accès à des sources d'informations variées est primordial pour que les familles puissent prendre des décisions libres et éclairées. Le sentiment de compétences a des effets sur la santé mentale et la qualité de vie (Wallerstein, 2006). Il est source de motivation et de réconfort (Kalubi, Boudreault & Bouchard, 2009).

Le partenariat entre la famille et les milieux cliniques favorise chez les parents une meilleure gestion du stress et de l'anxiété liée à l'incapacité de leur enfant et prévient le risque de dépression (King, King, Rosenbaum et Goffin, 1999; Bruce *et al.*, 2002), en particulier, selon King, Teplicky, King et Rosenbaum (2004) chez la mère (Kalubi, 2009).

Le partage intégral d'informations non biaisées doit être encouragé sur une base continue (Shields et al, 2008). À cet effet le parent devient un partenaire de soins. En plus des effets positifs sur la santé mentale, cela favorise la guérison et réduit l'épisode de soins (Stone 2008; Wallerstein, 2006). L'enseignement, l'accès au dossier médical et la disponibilité de l'information pertinente sont des activités préconisées dans la démarche humaniste *Planetree*. Par exemple, comprendre les objectifs d'intervention permet aux parents de s'impliquer davantage dans la thérapie de leur enfant (Siebes, 2006). La personne apprenante reconnaît ses forces, ses aptitudes et prend conscience de son pouvoir personnel. Ainsi, elle sera mieux en

mesure d'orienter son projet de vie (Asimakoupoulos, 2012; Holmstrom, 2012; Loukanova, 2007).

La dimension partenariat de l'appropriation implique des caractéristiques interpersonnelles, dont la communication ouverte, la réciprocité et la coopération. La confiance mutuelle et la responsabilité partagée sont également des caractéristiques importantes. L'appropriation contribue à mettre en place les conditions pour que le client soit proactif dans l'interaction avec les professionnels (Holmstrom, 2012). Elle rehausse la relation interpersonnelle et soutient l'équilibre du pouvoir dans la prise de décision (Loukanova, 2007).

La dimension performance de l'appropriation est caractérisée par la capacité de la personne à développer de façon autonome un réseau de soutien. Or, ce réseau, créé sans soutien professionnel permet d'échanger avec d'autres membres vivant des situations similaires (Dunst et al, 1992). L'appropriation peut permettre aux parents d'initier des changements politiques pour améliorer les services de la communauté, créer des ressources récréatives de qualité, des centres de répit et de s'investir à démystifier le handicap (Wallerstein, 2006). Encourager les échanges entre les familles et faciliter le réseautage représentent des éléments de l'approche centrée sur le client (Shields et al, 2008). L'appropriation a des effets sur la participation sociale qui à son tour permet de développer le sentiment d'appropriation et ainsi de suite (Wallerstein, 2006).

La dimension perception de l'appropriation évoque le sentiment d'efficacité personnelle, de confiance en soi et de maîtrise. Elle est liée à la conscience culturelle et réfère au pouvoir personnel et politique (Dunst et al, 1992). Selon le réseau *Planetree Québec* (2012) l'appropriation a des bienfaits sur la santé physique et psychologique. De plus, elle suscite espoir et bien-être. Le pouvoir de décider pour soi est essentiel au bien-être. Il procure une satisfaction personnelle et une amélioration de la qualité de vie (Holmstrom, 2012; Wallerstein, 2006).

Le partenariat avec les familles est précisé par les critères de désignation de l'organisme *Planetree*. L'organisme conseille la mise en œuvre d'activités pour encourager le partage d'information, le choix, la responsabilité et la participation des familles. À cet égard, des écrits ont documenté des activités favorisant partenariat avec les familles dans les établissements utilisant la démarche humaniste *Planetree* (Leclerc, 2009). La *description verbale des interventions* et le *rituel de fin d'intervention* sont deux exemples de pratiques cliniques humanistes de transfert d'information qui soutiennent l'appropriation des familles.

2.2. Qualité des services de réadaptation

La qualité des services est soutenue par la quête d'excellence, qui est une des valeurs phare de CHU Ste-Justine. Selon Neill (2007), la qualité des services publics est un concept multidimensionnel. C'est un processus continu d'amélioration qui vise l'excellence. Les écarts de qualité doivent être considérés le plus tôt possible et constituent des défis à relever. Dans le domaine de la santé et des services sociaux, la qualité des services est définie selon la perspective organisationnelle et celle du client (Neill, 2007). Elle comprend tant la qualité du cadre normatif des pratiques cliniques, l'atteinte des résultats et la pertinence des services que la qualité des rapports humains. Elle englobe aussi la coordination efficiente des services visant l'accessibilité (AERDPQ, 2010).

L'amélioration de la qualité des services est étroitement liée à la capacité de l'institution de mettre en place une approche centrée sur le client. Groene (2008) propose des mesures pour assurer la qualité des services à la clientèle soit, promouvoir des pratiques qui favorisent; l'appropriation, le respect des droits des clients, le partage d'information, l'implication des clients dans la qualité des services et la mise en place des mécanismes de rétroaction (*learning from patient*). Cette gestion participative, qui permet le développement d'une pensée évaluative et d'un apprentissage organisationnel, contribue à l'amélioration de la qualité des services.

Dans les centres de réadaptation, la qualité des services est directement liée à l'expérience de vie unique des enfants et leur famille. En effet, la réadaptation a pour objectif de rechercher le mieux-être tant par la qualité des services offerts que par la façon dont ils sont offerts. Les familles ont besoin d'être écoutées et de se sentir en confiance. La réadaptation doit se faire dans un environnement harmonieux, qui permet à l'enfant et sa famille de grandir à partir de son expérience. C'est ainsi que l'expérience de réadaptation devient une opportunité, source de créativité (Jones, 2012). La qualité se reflète par les attitudes et contacts humains qu'entretiennent les intervenants envers la clientèle.

Voici la définition de la qualité des services qui sera retenue pour ce travail (AERDPQ, 2010, p.6).

« La qualité fait référence à l'expérience clientèle. La réadaptation doit permettre à la personne de vivre une expérience qui lui donne le pouvoir de comprendre, de choisir et de décider pour elle-même. Elle doit faire en sorte qu'elle se sente importante, capable et pleine de potentiel. Elle doit offrir une expérience riche pouvant même lui permettre de découvrir ses capacités inconnues et des intérêts ignorés. C'est l'occasion de donner un sens nouveau à la vie qui est devant elle. »

2.3. Accessibilité aux services

L'accessibilité aux services de réadaptation est un déterminant de la qualité des services. Le plan ministériel pour les personnes ayant une déficience physique prévoit différentes mesures pour améliorer l'accessibilité aux services. Ce plan vise l'amélioration de la gestion de l'attente et une meilleure organisation et utilisation des ressources (MSSS, 2008).

À ce chapitre, l'institution s'est engagée dans le projet HARPE qui favorisera la réorganisation des pratiques cliniques. Ce projet propose de réguler l'accessibilité. La volonté d'améliorer l'efficacité et l'accessibilité des services a été prise en

considération dans le processus d'implantation des activités de partenariat avec les familles.

2.4. Déterminants de l'implantation

Meyers (2012), dans une synthèse des écrits scientifiques, met en lumière plusieurs recherches qui font état de l'influence du processus d'implantation sur les résultats désirés. La mise en place de stratégies de réussite pour l'implantation nécessite la prise en considération des facilitateurs et des obstacles potentiels. Plus précisément, Meyers (2012) a recensé 25 cadres de référence d'implantation, à partir desquels, il a réalisé une synthèse des étapes les plus importantes. De plus, il a proposé un cadre de référence de qualité à partir des étapes clés du processus d'implantation « *The Quality Implementation Framework* ». Camden (2011) met en lumière que le processus d'implantation est dynamique et qu'un facilitateur peut devenir un obstacle en cours d'implantation. Ceci justifie la nécessité de mettre en place un processus d'évaluation continu du déploiement du changement. Pour cela, il faut planifier les activités d'évaluation de la nouvelle pratique clinique, ses forces et limites. Il faut aussi prévoir des activités pour évaluer la manière dont les intervenants amènent le changement de pratique (Meyers, 2012).

Les facteurs qui influencent l'implantation sont en partie liés à la perception par les individus des caractéristiques du changement. Les caractéristiques de ces individus et des contextes organisationnel, législatif et politique sont d'autres facteurs influençant l'implantation (Durlak, Dupré, 2008; Fassier, Durand, Loisel, 2011; Greenhalgh, Robert, Macfarlane et al 2004; O'Neill, 2011; Robert, Greenhalgh, Macfarlane et al 2009). La figure 1 présente les facteurs déterminants pour l'implantation d'innovation.

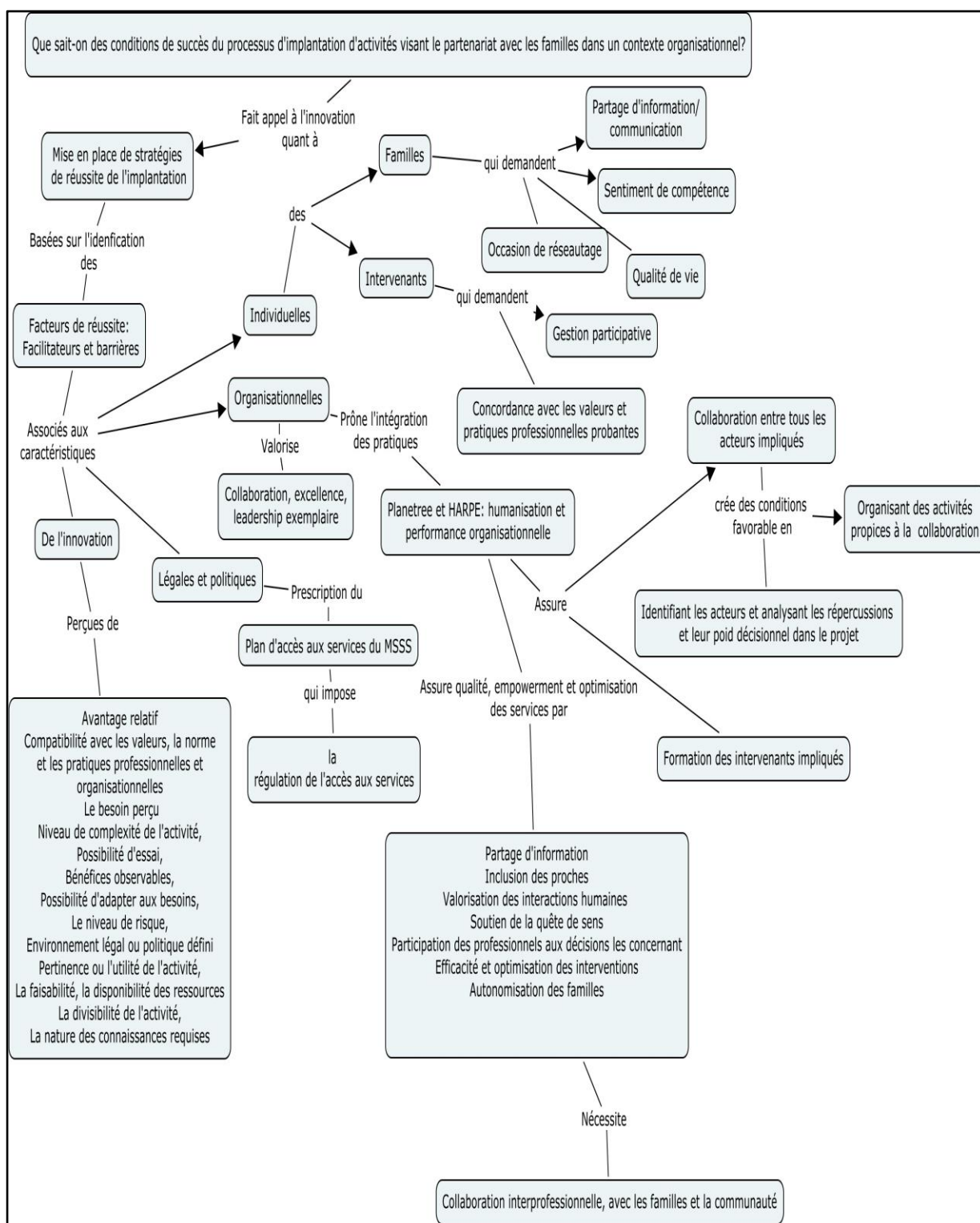


Figure 1 - Conditions de succès pour favoriser l'appropriation des familles

2.4.1 Perception du changement proposé

2.4.1.1 PERCEPTION DES FAMILLES

Les facteurs associés à la perception des caractéristiques du changement sont importants. Plusieurs questionnements doivent être explorés avant de passer à l'action. Est-ce que le besoin a été documenté avant d'entreprendre un changement de pratique? Il importe que le changement soit perçu pertinent et utile (Fassier et al, 2011). En fait, il faut se questionner si le changement répond vraiment aux besoins exprimés par les familles? Permettra-t-il d'améliorer le partage d'information ou le réseautage avec d'autres familles? Contribuera-t-il à l'amélioration du sentiment de compétence ou la qualité de vie? Quel est l'avantage relatif du changement? Y aura-t-il un bénéfice observable et mesurable? Qui sont les familles auxquelles s'adresse le changement de pratique? Quelles sont leurs attentes et leurs valeurs culturelles? Il est nécessaire de prendre en considération la réalité de ces familles.

2.4.1.2 PERCEPTION DES INTERVENANTS

Quel est le niveau de risque perçu par les intervenants de la proposition de changement de pratique? Est-ce que le changement est en rupture ou en continuité avec les pratiques actuelles? Il ressort qu'une activité qui amène un changement radical de pratique peut constituer un risque à l'implantation. Comment les intervenants perçoivent la complexité des pratiques cliniques à implanter? La possibilité de les diviser en étape ou de mettre à l'essai peut inciter les intervenants à mettre en œuvre la nouvelle pratique. Quelle est la nature des connaissances requises pour le changement de pratique? La simplicité du changement est un atout. Un changement compatible avec les valeurs et les normes professionnelles est aussi un facteur de réussite.

2.4.1.3 PERCEPTION DES GESTIONNAIRES

Il faut se questionner s'il est possible d'adapter l'activité au besoin du milieu? En effet, la possibilité d'adapter l'activité au besoin du milieu est importante puisqu'elle est citée dans 76% des cadres de références étudiés par Meyers (2012). Le changement prôné est-il en concordance avec les valeurs, mission et orientations stratégiques du milieu? Plusieurs questions doivent guider la réflexion. En voici quelques exemples puisés dans les différents travaux consultés.

Par exemple, il faut s'interroger si le changement : valorise l'engagement envers les familles, prône le respect et la collaboration entre les intervenants et les familles ou vise l'excellence. Est-ce que les intervenants donnent l'exemple? Les activités proposées pour les familles et les activités d'implantation sont-elles en concordance avec la démarche humaniste? L'historique du milieu influence la perception des gestionnaires. La disponibilité des ressources peut nous informer sur la faisabilité de l'implantation. Le changement doit également être en concordance avec l'environnement légal et politique. Par exemple, dans notre milieu on devra tenir compte du Plan d'accès aux services de réadaptation. L'alliance ou le *buy-in* avec les instances décisionnelles est un des déterminants plus fréquemment mentionnés (92%) dans l'étude de Meyers (2012).

2.4.2 Caractéristiques des intervenants

Une revue des écrits scientifiques sur les facteurs qui influencent l'implantation, réalisée par Durlak (2008) met en évidence que les caractéristiques des intervenants doivent être prises en considération. Il faut vérifier s'il y a un leader d'opinion pour mener le changement. Quel est le style de leadership en place? Un leadership stable, crédible et qui inspire confiance aide à partager la vision (Camden, 2011). De plus, le leader devrait être choisi sur une base volontaire, être compétent et motivé. Il doit être capable d'établir des priorités. Il doit être rassembleur et capable

d'établir un consensus. Quelle est l'attitude des intervenants de l'équipe vis à vis le changement? Les intervenants doivent avoir un sentiment d'efficacité, se sentir capable de faire ce qui est attendu. Quels sont le niveau d'implication et le poids décisionnel des intervenants concernés? Le *buy-in* des intervenants concernés est au premier plan des déterminants les plus fréquemment identifiés dans la littérature sur les processus de d'implantation de changement organisationnel (Meyers, 2012). Les attentes des intervenants seront-elles prises en considération? Les intervenants qui souhaitent une gestion participative auront-ils l'occasion de s'impliquer dans le processus d'implantation du changement de pratique?

2.4.3 Caractéristiques du contexte organisationnel

Durlak (2008) soulève plusieurs autres facteurs qui influencent l'implantation. La capacité organisationnelle de soutenir le changement est un des facteurs d'influence de l'implantation. Le climat de l'équipe est-il positif? Quel est le niveau de confiance entre les employés? Quelles sont les méthodes utilisées pour résoudre les conflits? Quel est l'histoire ou la norme du milieu quant à l'ouverture au changement, l'innovation ou la prise de risque? Est-ce que l'organisation est capable d'intégrer de nouvelles approches à celles existantes? Est-ce que les employés partagent une vision commune en terme de valeur et concernant l'objectif visé par le changement? Quel est leur engagement envers le changement, le *buy-in* des personnes en position de pouvoir? Cette étape semble importante puisqu'elle est mentionnée dans 92% des cadres de référence étudiés dans la récente synthèse de Meyers (2012). Jusqu'à quel point les personnes concernées par le changement participent pour déterminer ce qui sera implanté et comment le faire? L'ampleur de la coopération entre les partenaires externes qui amènent diverses perspectives, expertises et ressources influence également l'implantation.

Une structure organisationnelle qui prône une communication ouverte sur une base régulière influence positivement l'implantation (Durlak, 2008; Jordan et al,

2009; Meyers, 2012). Un processus d'implantation qui repose sur une planification stratégique et dont les responsabilités et tâches à accomplir sont définies est un facteur de succès. Un milieu qui valorise les personnes reconnues et respectées par le personnel et l'administration peut influencer l'implantation de nouvelles pratiques. Ces personnes reconnues et respectées peuvent soutenir l'implantation et peuvent être mises à contribution pour trouver les solutions aux problèmes qui émergent.

La mise sur pied de certaines actions peut prévenir d'éventuels problèmes. Par exemple, la formation du personnel préalablement à l'implantation permet de développer un sentiment de compétence, de maîtrise et d'appropriation du changement à venir. Cette étape est identifiée dans 88% des cadres de références de l'étude de Meyers (2012). La disponibilité de ressources pour soutenir les intervenants durant l'implantation peut prévenir des conflits. L'entraînement des recrues, le soutien émotionnel, la planification de mécanismes de prévention et de résolutions de problèmes peut contribuer au succès de l'implantation. Le déploiement dans le temps d'un mécanisme d'évaluation des forces et limites de la nouvelle pratique implantée est l'étape la plus fréquemment identifiée (96%) des 25 cadres de référence d'implantation étudiés par Meyers (2012).

En conclusion, les facteurs qui influencent l'implantation de nouvelles pratiques sont nombreux et doivent être pris en considération. Plusieurs facteurs sont fréquemment identifiés dans la littérature traitant des cadres de référence en implantation. Parmi les meilleures pratiques prônées dans la littérature, notons en ordre de fréquence d'apparition dans les 25 cadres de référence recensés par Meyers (2012): l'existence d'un processus d'évaluation du processus de changement (cité à 96%), l'adhésion des personnes qui détiennent le pouvoir (92%), l'enseignement préalable à l'implantation (88%), la supervision continue (80%), la possibilité d'adapter le changement proposé (76%), et la mise en place d'un mécanisme de soutien et de communication continue (72%). Les facteurs moins souvent cités sont

l'apprentissage par l'expérience antérieure (28%) et l'évaluation de la disposition du milieu « *readiness* » (44%).

À ces facteurs s'ajoutent ceux liés à la perception du changement par les individus, les caractéristiques des intervenants concernés, le contexte organisationnel, légal et politique. Tous ces facteurs peuvent constituer des facilitateurs ou des barrières à l'implantation. Des critères de sélection des pratiques cliniques à implanter et les activités d'implantation devront être élaborés à la lumière de ces informations.

Le cadre de référence « *The Quality Implementation Framework* » exposé par Meyers (2012) propose une série d'étapes pour mener à bien l'implantation. Ces étapes incluent des activités d'évaluation, de monitoring, de collaboration, négociation et de pratique réflexive.

Chapitre 3 Objectifs du projet

Ce chapitre présente les objectifs du projet. Le cadre de référence « *The Quality Implementation Framework* » a été utilisé pour structurer la démarche d'implantation (Figure 2). Il a servi d'assise pour définir les objectifs spécifiques du projet. Selon ce cadre de référence, les objectifs suivent une chronologie d'événements. L'information recueillie à chaque phase est cumulative et sert pour l'objectif subséquent.

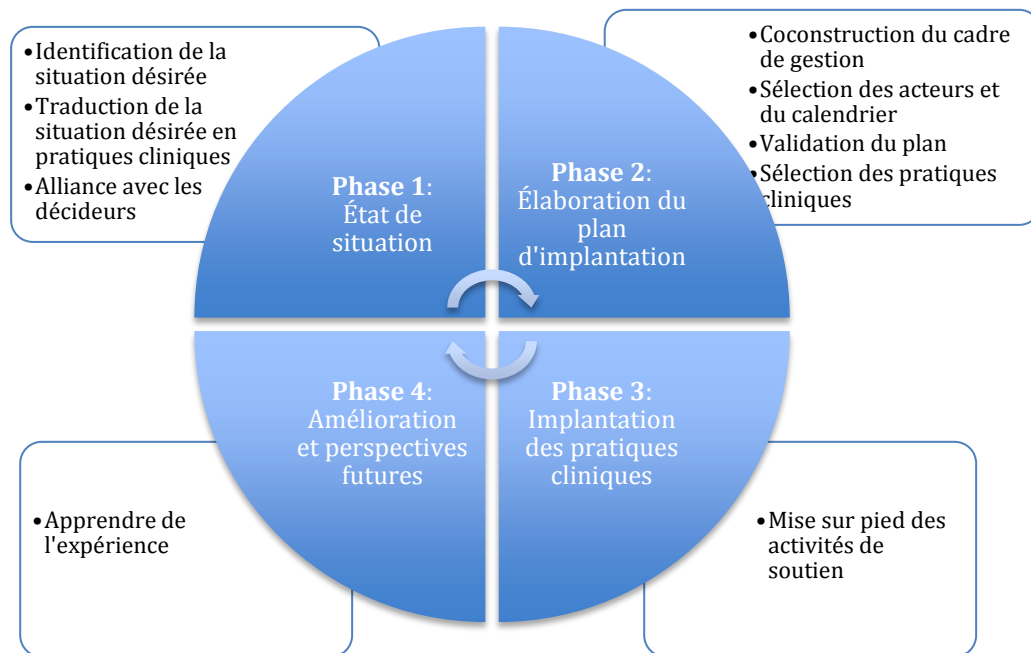


Figure 2 - Cadre de référence « The Quality Implementation Framework » (Meyers, Durlak, Wandersman, 2012)

3.1. Objectif général

Actualiser le partenariat entre les familles et les intervenants à l'intérieur d'un contexte organisationnel en transformation grâce à l'implantation de pratiques cliniques favorisant l'appropriation des familles.

3.2. Objectifs spécifiques

1. Faire une synthèse de l'état de la situation concernant le partenariat entre les familles et les intervenants du programme Déficits moteurs cérébraux (DMC) pour cibler un idéal à atteindre
 - 1.1. Ressortir les pistes d'amélioration à partir des résultats des consultations auprès des familles (sondage MPOC en 2009 et groupe focalisé en 2012)
 - 1.2. Ressortir les normes liées au partenariat avec les familles des organismes accréditeurs : Programme d'Agrément Canada et l'Organisme *Planetree* International
 - 1.3. Traduire la situation désirée en banque de pratiques cliniques à implanter
 - 1.3.1. Synthétiser les informations sur l'approche *Planetree*
 - 1.3.2. Ressortir les pratiques exemplaires du programme d'Agrément Canada
 - 1.3.3. Extraire des recommandations de différents projets de recherche

2. Élaborer le plan d'implantation des pratiques cliniques à mettre en œuvre

- 2.1. Valider auprès des familles le niveau d'importance accordé aux pratiques cliniques proposées
- 2.2. Rechercher des pratiques cliniques favorisant l'appropriation des familles auprès d'un groupe d'experts représentant une diversité disciplinaire
- 2.3. Évaluer les conditions d'implantation auprès des gestionnaires
- 2.4. Identifier les pratiques cliniques prioritaires à implanter
- 2.5. Déterminer les personnes responsables des pratiques cliniques à implanter
- 2.6. Analyser les pratiques cliniques sélectionnées selon les facteurs déterminants de l'implantation
3. Implanter les pratiques cliniques identifiées favorisant l'appropriation des familles
 - 3.1. Mettre en œuvre les pratiques cliniques prioritaires
 - 3.2. Mettre en place des mesures de soutien par la rétroaction continue et le coaching
4. Évaluer les résultats préliminaires de l'implantation et des effets des pratiques cliniques auprès des familles et des intervenants

Chapitre 4 Choix méthodologiques et de présentation des résultats

Ce chapitre présente la démarche méthodologique et de présentation des résultats. Il décrit les choix méthodologiques, les méthodes et le processus de collecte de données, les sources d'information ainsi que la présentation des différents résultats partiels.

Ce projet clinique a été réalisé dans un milieu naturel, vivant et en changement. Dans ce contexte, un devis qualitatif a été privilégié. Le choix de ce type de devis vise la compréhension et l'interprétation plus juste des besoins des familles, des pratiques professionnelles et des conditions d'implantation dans une logique de proximité avec les personnes (Paillé, Muchielli, 2012). Les méthodes de collectes de données qualitatives et quantitatives ont été choisies en concordance avec ce devis et s'inspirent de la « *recherche action intervention* » décrite par Miles et Huberman (2010). Les différentes collectes de données reposent sur la stratégie d'analyse par questionnement analytique. Les données recueillies lors des différentes consultations sont présentées aux participants des consultations pour être validées et servir de base à la phase suivante (Miles, Huberman, 2010). Cette stratégie, alternant collecte de données et analyse, permet d'intégrer efficacement les informations recueillies à chaque phase de la démarche de changement (Paillé, Muchielli 2012). C'est une stratégie efficace, économique en ressources temporelles et humaines. Cela représente un avantage dans le contexte actuel de ressources limitées du centre de réadaptation. C'est une stratégie adaptée à la volonté institutionnelle d'obtenir des résultats tangibles, rapides et appropriés dans le contexte clinique actuel de changement.

Des méthodes de collecte de données variées ont été utilisées soient ; recension de différentes sources d'information, notes de terrain, questionnaires semi

structuré, témoignages, technique de recherche d'information par animation de groupe expert (TRIAGE), et par entretien de groupe.

La collecte de données a été réalisée en continue durant la démarche d'implantation qui se décline en 4 phases: les considérations initiales à l'implantation, la création du plan d'implantation, l'implantation et finalement l'amélioration pour les perspectives futures (Figure 2). La collecte de données a été réalisée auprès de différentes sources : documentation, familles, intervenants et gestionnaires.

Les chapitres suivants décriront chaque phase d'implantation et présenteront la méthode et les résultats qui y sont rattachés. En annexe 1 vous trouverez les activités, la méthode, les sources et l'échéancier pour chaque phase de l'implantation.

Au cours du projet, il y a aussi eu la tenue d'un journal réflexif qui a permis de recueillir les réflexions au cours de la démarche méthodologique. Le journal a porté sur des observations, notes de terrain, réflexions, qui ont motivé les choix méthodologiques. Cet outil a été utile pour identifier les éléments qui auraient pu influencer la rigueur de la démarche. Les notes consignées dans le journal permettent l'analyse des risques à la validité externe du projet en plus d'être utile à la triangulation des données (Baribeau, 2005). Le contenu a été analysé et utilisé pour la discussion au chapitre 9.

Finalement, il y a eu une collecte de données quantitatives recueillies au moyen du questionnaire pour les familles (Annexe 4). Le traitement par analyse de fréquence des données a permis d'établir l'ordre d'importance de la mise en œuvre des propositions de pratiques cliniques.

Finalement, d'autres données quantitatives recueillies au questionnaire d'appréciation des intervenants lors du groupe TRIAGE ont été étudiées par analyse de moyennes. Le tableau 1 décrit la ligne de temps des activités réalisées dans ce

projet. Dans les prochains chapitres, chaque phase de l'implantation sera décrite plus en profondeur.

Tableau 1 - Ligne de temps du processus

Jun 2012	Phase 1 Présentation d'une proposition de projet d'innovation à la direction des services cliniques et Coordonnateur <i>Planetree</i>
Jun-sept. 2012	Identification de la situation désirée Traduction de la situation désirée en pratiques cliniques Choix des concepts/du modèle d'implantation/élaboration du calendrier
Oct. 2012	Choix méthodologiques
	Phase 2
22 nov. 2012	Présentation du projet et validation du plan avec le gestionnaire clinico-administratif du Centre de réadaptation
28 nov. 2012	Présentation du projet au chef de programme et médecin
16 janv. 2013	Présentation du projet à l'équipe de professionnels/adhésion au projet
16 janv. 2013	Identification des acteurs et des critères de sélection des participants Élaboration du questionnaire semi-structuré pour les familles
17-21 janv. 2013	Contact téléphonique avec les familles Consultations pour la sélection des pratiques cliniques
21-25 janv. 2013	Familles/questionnaire Analyse de fréquence du questionnaire aux familles
6 février 2013	Intervenants TRIAGE 6 février 2013 Évaluation de la satisfaction de la méthode Validation du compte rendu de la rencontre Gestionnaires-Évaluation des conditions d'implantation
12 février 2013	Envoi de la lettre d'invitation et documents
15 février 2013	Entretien de groupe semi-structuré
20 février 2013	Présentation des résultats à l'équipe DMC Alliance avec les volontaires pour l'implantation Analyse de la faisabilité de l'implantation par grille de critères Sélection finale des propositions prioritaires à mettre en œuvre
	Phase 3
26-28 fév. 2013	Mise sur pied des activités de soutien à l'implantation Préparation du matériel
7 mars 2013	Présentation du matériel/alliance avec professionnel et gestionnaire : Coaching des professionnels
12-14-19-21-26 mars et 11 avril	Rétroactions et ajustements pour l'implantation durant les périodes de coordination
	Phase 4
15-19 avril 2013	Évaluation préliminaire de l'implantation auprès des familles et des intervenants

Chapitre 5 Première phase : bilan de la situation de partenariat actuel

L'objectif de la première phase du projet est d'identifier la situation désirée des familles en faisant ressortir les pistes d'amélioration à partir des rapports internes de consultations antérieures. À partir de ces consultations, l'objectif suivant est de traduire les pistes d'amélioration en liste de propositions de pratiques cliniques exemplaires. La première phase prévoit également d'établir l'alliance avec les intervenants et gestionnaires.

Ce chapitre présente la méthode de collecte de données utilisée et les données recueillies pour faire le bilan de l'état du partenariat entre les familles et les intervenants. Il expose les résultats de la consultation, des normes des organismes accréditeurs et les pratiques exemplaires actuelles extraites de différentes sources d'information.

5.1. Exploration des pistes d'amélioration

5.1.1 Méthodologie

Une recherche d'information a été effectuée à l'interne auprès des gestionnaires du centre de réadaptation. Par souci d'efficacité, la consultation des sources d'information existantes a été privilégiée. On a utilisé les résultats du questionnaire MPOC-20 (King, Rosenbaum & King, 1995) qui évalue la perception des parents concernant les processus d'intervention. Le sondage a été réalisé en 2009 auprès de 414 familles du centre de réadaptation et le compte rendu d'un groupe focalisé auprès de 5 parents réalisé en mars 2012. Les pistes d'amélioration prioritaires ont été identifiées à partir de ces consultations pour faire le bilan de la situation.

Pour s'assurer que cette information est toujours actuelle puisque les consultations datent de 2009, une étape de validation des propositions de pratiques cliniques, par les parents du programme déficits moteurs cérébraux, a été réalisée implicitement au moment d'évaluer l'importance de leur mise en œuvre.

5.1.2 Résultats et pistes d'amélioration

Les résultats du sondage de satisfaction de la clientèle MPOC-20, mettent en évidence les éléments prioritaires à améliorer. Les niveaux de satisfaction perçue pour les thèmes liés à l'information générale à transmettre à la clientèle est de 64,3% : la variété des moyens de communication (57,1%), le réseautage entre clients (58,6%), les informations sur le diagnostic (65,7%), les occasions d'obtenir des informations (68,6%), les informations sur les types de services au CRME ou dans la communauté (70%).

Les informations spécifiques à donner sur l'enfant; aide-mémoire permettant l'intégration (64,3%), et des informations sur les mesures de progrès (68,6%) sont également des pistes d'amélioration à prendre en considération pour actualiser le partenariat.

De plus, les résultats d'un groupe focalisé réalisé au centre de réadaptation auprès de 5 familles en mars 2012, mettent en lumière l'importance d'assurer la communication aux étapes charnière du parcours de réadaptation, de l'implication des parents et du risque de surcharge.

5.2. Exploration des normes des organismes accréditeurs

5.2.1 Méthodologie

Les normes des organismes accréditeurs *Planetree International* (2011) et les normes des services de réadaptation du programme Qmentum d'accréditation d'Agrément

Canada (2012) ont été consultées et soutiennent le bien fondé des demandes de la clientèle d'effectuer les changements (Annexe 2). Les normes correspondantes aux besoins exprimés par les familles ont servi à l'élaboration d'une liste de propositions de pratiques cliniques pour actualiser l'appropriation des familles. Les critères pour la désignation internationale *Planetree* relatifs à la section III « *favoriser l'information, le choix et la responsabilité de l'utilisateur* » et section IV « *la participation de la famille* » ont servi à l'élaboration des propositions de pratiques cliniques pour les familles (Réseau Planetree Québec : Critères pour la désignation internationale *Planetree Internationale*, 2011).

Les normes du programme Qmentum d'Agrément Canada servant à évaluer la qualité des services de réadaptation et prônent une approche centrée sur le client et qui permet l'accès à l'information clinique « *l'équipe encourage les clients et leur famille à contribuer activement à la prestation des services pour atteindre les buts* », « *l'équipe prépare les clients et les familles aux transferts dans une autre équipe...ainsi qu'à la fin des services* », « *tenir des systèmes d'information cliniques accessibles et efficaces* » (Agrément Canada : Programme Qmentum, 2012)

5.2.2 Résultats

Les normes des organismes accréditeurs *Planetree International* et le programme d'accréditation *Qmentum d'Agrément Canada* valorisent l'accès et le

partage d'information pour permettre aux familles de contribuer activement à la prestation de service dans le respect de leur volonté et en faisant des choix éclairés (Annexe 2).

5.3. Exploration des pratiques cliniques exemplaires

5.3.1 Méthodologie

Une recherche d'information a été entreprise pour traduire la situation désirée en liste de pratiques cliniques à implanter. La volonté d'améliorer le partage d'informations avec les familles a constitué la base du questionnement des documents scientifiques et des experts consultés. L'exploration des pratiques cliniques exemplaires a été réalisée auprès de différentes sources documentaires (les banques de données scientifiques, littérature grise, rapports de recherche, actes de conférence), contacts avec les chercheurs, professeurs et cliniciens et les documents internes.

La recherche documentaire a été réalisée à partir d'une synthèse des informations sur la démarche *Planetree* ; recension des écrits réalisée en mai 2012, les conseils de mise en œuvre des critères de désignation internationale *Planetree*, *les meilleures pratiques du Réseau Planetree Québec et du site de Myplanetree International*. À cette liste ce sont ajoutées les pratiques exemplaires de la base de données « *partenariat et collaboration* » du programme d'accréditation d'Agrément Canada. D'autres recommandations ont été extraites de différents projets de recherche sur le partenariat, en outre, le rapport final de l'IRDPQ sur la collaboration entre le personnel clinique et les parents de jeunes enfants ayant une déficience physique (St-Onge, M., Tétreault, S., Carrière, M. & Béguet, V., 2002) et de la série de fiches consacrées aux services centrés sur la famille élaborées par CanCHild. *L'Analyse des politiques sociales et des stratégies de soutien destinées aux familles vivant avec un enfant handicapé* (Tétreault, S., Beaupré, P., Boucher, N., Gascon, H., Marier Deschênes, P., 2012). Les recommandations du projet « *If I knew then what I know*

now...Tips for parents of children and youth with cerebral palsy, from parents » (Brouwer, E., Clutton, S., Imrie, H. et al., 2009) et du rapport du centre analyse stratégique du gouvernement français «*Aider les parents à être parents. Le soutien à la parentalité, une perspective internationale* » (Hamel, M-P., Lemoine, S., 2012) ont été mises à profit. D'autres recommandations ont été intégrées, telles : les activités de l'essai synthèse de maîtrise « *Le partenariat avec les familles en réadaptation : des activités à mieux définir* » (Leclerc, S., 2009) et celles proposées dans le projet « *Stratégies d'intervention pour une participation active des familles* » (Leroux, S. et Bau, O., 2010).

5.3.2 Résultats

La situation du partenariat actuel a été traduite en propositions de pratiques cliniques visant l'appropriation des familles. Une liste de 60 propositions de pratiques cliniques a été constituée et échelonnée sur les étapes charnières de la réadaptation soit; l'attente, l'accueil, l'intervention, la fin d'intervention (Figure 3)

Cette liste de propositions a servi de matériau de base pour la construction du questionnaire aux familles (Annexe 3).

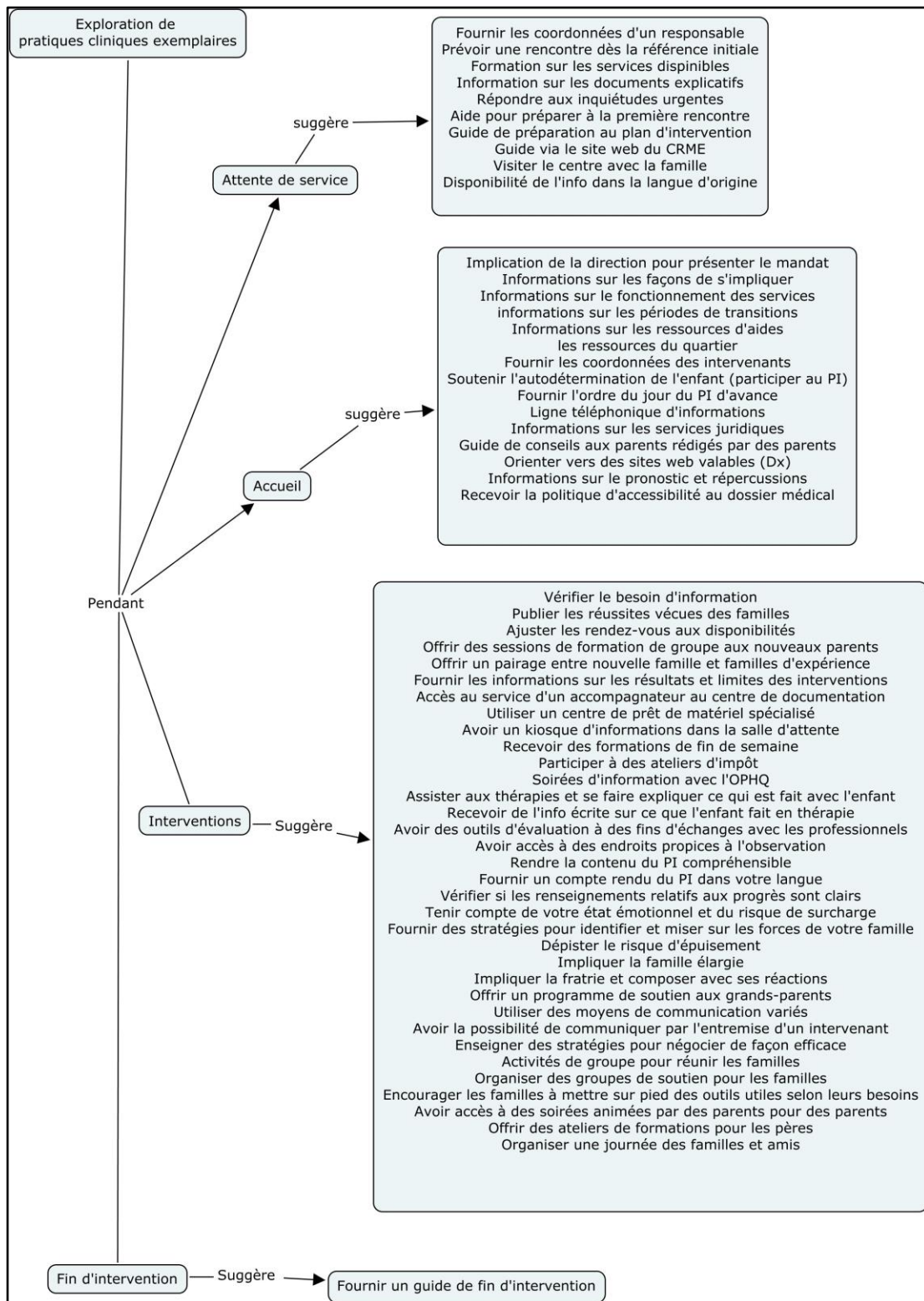


Figure 3 - Exploration des pratiques cliniques exemplaires

5.4. Co-construction avec les gestionnaires

Un calendrier des activités, méthodes, sources d'information et échéancier a été présenté, discuté et accepté par les gestionnaires impliqués dans la démarche (Annexe 1).

Chapitre 6 Deuxième phase : préparation de l'implantation des pratiques cliniques

L'objectif de la deuxième phase a été d'élaborer le plan d'implantation dans une approche de codéveloppement avec les familles, les intervenants et les gestionnaires. Cette phase vise la sélection des pratiques cliniques prioritaires et susceptibles d'être mises en œuvre avec succès dans le contexte organisationnel actuel. À la fin des consultations, l'état d'avancement du projet a été présenté pour renouveler l'alliance avec les intervenants et les gestionnaires. D'autres intervenants volontaires ont été sollicités pour l'étape d'implantation des pratiques cliniques.

Ce chapitre présente la méthode de collecte de données utilisée et les données recueillies lors des différentes consultations. La dernière étape de cette phase présente l'analyse des données des consultations pour en faire un plan d'action.

6.1. Caractéristiques des participants

Une série de consultations a été réalisée auprès des acteurs concernés par l'implantation des pratiques cliniques. D'abord, les familles ont été consultées avec leur expérience de vie quotidienne et de la connaissance de leur projet de vie. C'est à partir de leur expérience de réadaptation qu'elles ont évalué le niveau d'importance de mettre en œuvre des pratiques cliniques suggérées. L'expertise clinique des professionnels a été mise à contribution afin de proposer des pistes d'action. Finalement une consultation auprès des gestionnaires impliqués dans le changement a permis d'évaluer le contexte d'implantation. Les connaissances des gestionnaires concernant les ressources à l'interne, à l'externe et l'expertise liée à la démarche *Planetree* ont été mises à contribution.

La première consultation a été réalisée auprès des familles (N=25). Un échantillonnage de convenance de 25 familles volontaires a été constitué. Les critères

d'inclusion pour participer étaient d'avoir plus de 6 mois de vécu au programme et d'être disponible pour répondre au questionnaire dans la semaine du 21 janvier 2013. Une attention a été portée à la représentativité des expériences vécues notamment aux étapes charnières du programme. Le parent d'un enfant ayant vécu tout le parcours de réadaptation a été questionné pour une étape de validation supplémentaire des 20 plus importantes propositions afin d'approfondir la compréhension de la réalité des familles et préciser les modalités de mise en œuvre.

La consultation des intervenants a été faite auprès d'un échantillonnage constitué de participants volontaires et représentant les différentes disciplines professionnelles du programme déficits moteurs cérébraux (DMC) soit ; 1 audiologiste, 1 ergothérapeute, 1 éducatrice spécialisée, 1 psychologue, 1 physiothérapeute, 1 travailleur social, et 2 coordonnatrices cliniques. Le médecin et l'orthophoniste de l'équipe ont participé à la préparation de la consultation étant donné qu'ils n'étaient pas disponibles à la date du TRIAGE.

Le groupe de gestionnaires était représenté par le gestionnaire clinico-administratif, le chef de programme déficits moteurs cérébraux et un représentant de la direction de la qualité et coordonnateur *Planetree*.

6.2. Collecte de données

Le plan d'implantation a été élaboré en codéveloppement avec les familles, les intervenants et les gestionnaires.

La collecte de données a été réalisée en concordance avec la volonté des intervenants de participer aux décisions de gestion qui les concernent. Pour ce faire, la consultation a été réalisée dans 3 groupes distincts; les parents, les professionnels et les gestionnaires. Dans cette perspective, l'équilibre des pouvoirs au sein de chaque

groupe a été pris en considération. Ceci afin de permettre à chacun de s'exprimer librement, sans risque de contrainte liée aux liens hiérarchiques entre les participants.

6.2.1 Consultation des familles

La liste de propositions de pratiques cliniques réalisée à la phase 1, a servi à l'élaboration d'un questionnaire destiné aux familles (Annexe 3). Ce questionnaire semi-structuré, auto-administrable a été présenté à 25 familles du programme. Le questionnaire était constitué de propositions cliniques sur trame de fond l'amélioration de la qualité et de l'efficacité des interventions de réadaptation. On a demandé aux familles d'évaluer le niveau d'importance de la mise en œuvre des 60 pratiques cliniques répertoriées visant leur appropriation de la démarche de réadaptation. Une question ouverte était présentée pour enrichir les propositions. Le questionnaire a été préalablement testé auprès de deux personnes de l'entourage du chercheur pour évaluer la clarté, la précision du contenu et le temps requis pour la passation. Une invitation à participer à la recherche a été adressée préalablement aux parents par téléphone et trois modalités de participation au sondage ont été offertes aux familles. La majorité des questionnaires ont été complétés pendant la thérapie des enfants au centre de réadaptation. Les autres ont été complétés soit par courriel ou retourné par la poste avec une enveloppe de retour préaffranchie.

Les propositions concrètes de pratiques cliniques ont été évaluées par les familles qui ont estimé le degré d'importance de leur mise en œuvre. Une échelle ordinale à 4 niveaux (très important, important, pas important et ne sais pas) a été utilisée. Une hiérarchisation a été établie une par analyse de fréquence des réponses obtenues (Bardin, 1977). Une pondération a été attribuée pour chaque niveau d'importance: très important=4, important=2, pas important ou ne sais pas=0. Le résultat de la pondération est présenté à l'annexe 4.

Ensuite, une dernière étape de validation de contenu avec un parent a permis d'approfondir la compréhension des données recueillies afin de guider l'opérationnalisation. Ce parent a été contacté par téléphone et la question suivante lui a été demandée : « Comment mettre en pratique... ». Le parent a répondu à cette question pour chacune des vingt propositions jugées les plus importantes à mettre en œuvre.

6.2.2 Consultation des intervenants

En parallèle avec la consultation des parents, une activité de coopération interprofessionnelle portant sur l'élaboration de propositions visant l'appropriation des familles s'est tenue au programme DMC. L'objectif de la rencontre était de faire consensus sur les pistes d'action prioritaires à mettre en œuvre pour actualiser le partenariat entre les familles et les intervenants. Lors de cette consultation, les intervenants n'avaient pas accès aux résultats de la consultation des familles. Ils avaient préalablement assisté à une présentation du modèle d'appropriation et des concepts impliqués dans le projet. La méthode de TRIAGE (**T**echnique de **R**echerche d'**I**nformation par **A**nimation de **G**roupe **E**xpert) a été utilisée pour la sélection des meilleures pratiques à mettre en œuvre (Gervais, Pépin, 2002).

Une lettre d'invitation a été adressée aux participants pour planifier l'étape préparatoire au TRIAGE. Chaque participant était invité à suggérer 5 activités d'appropriation pour les familles. Lors de la rencontre, un diaporama décrivant la méthode TRIAGE a été présentée aux participants. L'activité s'est déroulée dans un climat convivial et propice à la discussion. Cinquante et un énoncés visant l'appropriation des familles ont été proposés. L'exercice de consensus a permis aux intervenants de regrouper les propositions selon les étapes charnières de la réadaptation. Un consensus a été établi pour sélectionner les pratiques prioritaires à implanter. L'exercice de coopération a été filmé et une assistante a aidé pour la prise de note. Un questionnaire d'appréciation de l'exercice de coopération a été élaboré

puis administré aux participants. À la suite de la rencontre, un compte rendu a été envoyé par courriel aux participants pour la validation du contenu.

6.2.3 Consultation des gestionnaires

Un entretien de groupe avec trois gestionnaires impliqués dans la démarche a permis d'investiguer les conditions d'implantation des propositions des familles et des professionnels. Les documents, incluant le canevas d'investigation avec la maquette d'entretien (Annexe 9) et les résultats des consultations des familles et des intervenants, ont été envoyés préalablement aux gestionnaires afin d'instaurer un climat favorable à une entrevue fructueuse (Vander Maren, 2010). Cela avait pour but d'amorcer la réflexion sur les propositions des familles et des intervenants. Lors de l'envoi préalable des documents, on a demandé aux gestionnaires d'identifier leurs coups de cœur et défis à partir des propositions des familles et celles des intervenants (Annexe 8). L'entrevue de groupe a permis d'approfondir la discussion sur les possibilités et les limites que représente l'implantation des nouvelles pratiques cliniques dans le contexte organisationnel actuel. Plusieurs dimensions ont été investiguées par cette entrevue; les propositions favorables identifiés par les familles et les intervenants et celles qui posent un défi à l'implantation ainsi que l'identification des ressources internes et externes disponibles pour actualiser l'appropriation des familles. La rencontre a aussi permis le renouvellement de l'adhésion au projet.

6.3. Résultats intermédiaires

Les résultats intermédiaires des différentes consultations auprès des 3 groupes de participants : les familles, les intervenants et les gestionnaires sont présentés. Le résultat final est présenté après l'analyse de la convergence entre les trois groupes et l'analyse des caractéristiques de la pratique clinique sélectionnée.

6.2.1 Résultats de la consultation des familles

Dans la semaine du 21 au 25 janvier 2013, 25 questionnaires ont été complétés; 3 questionnaires via courriel, 1 par la poste et 21 complétés durant la thérapie de l'enfant. Le résultat de l'analyse de fréquence a permis d'ordonner les propositions selon l'importance estimée de leur mise en œuvre (Annexe 4).

Les vingt propositions jugées les plus importantes à mettre en œuvre ont été identifiées et sont représentées en ordre d'importance décroissante dans le Tableau 2.

Le commentaire d'un parent recueilli à la question ouverte du questionnaire souligne l'importance de la manière de transmettre de l'information aux familles. Le parent témoigne en ce sens « *la façon d'être des intervenants compte beaucoup plus que les choses à faire* ».

Tableau 2 - Niveau d'importance de la mise en œuvre: opinion des familles

Propositions visant l'appropriation des familles	%
Assister aux thérapies et se faire expliquer ce qui est fait avec votre enfant, vous faire participer	92
Demander si vous avez des inquiétudes urgentes auxquelles on pourrait répondre avant de recevoir des services	88
Fournir les coordonnées des intervenants travaillant auprès de l'enfant	86
Fournir un guide de fin d'intervention ou de transition (ex. description de la situation de l'enfant, des services reçus et les étapes à venir)	86
S'assurer qu'un intervenant me rencontre le plus tôt possible après la référence initiale pour me donner de l'info	84
Fournir des informations sur les périodes de transition (ex. accueil, arrivée au CPE, école, fin d'intervention)	82
Fournir des informations sur le fonctionnement des services (ex. : durée, fréquence et modalités de thérapies)	82
Ajuster les rendez-vous à vos disponibilités et à votre niveau d'implication souhaité	80
Fournir les coordonnées d'un responsable à contacter en cas de problème	78
Recevoir de l'information sur le pronostic et les répercussions sur le quotidien de l'enfant afin d'ajuster les attentes à ses capacités	78
Utiliser un centre de prêt de matériel spécialisé	78
Fournir des informations sur les résultats possibles et les limites des interventions	74
Fournir des informations sur les ressources d'aide, les associations de parents et les organismes communautaires (fournir le nom de la personne ressource et no de tél., site web, réseaux sociaux)	72
Recevoir à l'avance un ordre du jour du plan d'intervention solliciter l'apport de chacun, préciser ce qui doit être préparé à l'avance, être clair sur l'objectif de la rencontre et les résultats anticipés	72
Être orienté vers des informations fiables à propos du diagnostic de l'enfant (site web valable)	70
Tenir compte de votre état émotionnel et du risque de surcharge dans la transmission de l'information	68
Vérifier le besoin d'information de la famille	66
Recevoir des informations écrites sur ce que votre enfant fait en thérapie (aide-mémoire, cahier de communication)	66

Informé de l'existence du centre de documentation, de sites internet intéressants ou autre document explicatif accessible	64
Soutenir l'autodétermination de votre enfant dès que possible en le préparant à participer au plan d'intervention. Écouter ce qu'il a à dire, ce qui va bien et ce qui ne va pas	64

6.2.2 Résultats de la consultation des intervenants

L'exercice avec les intervenants a produit de nouvelles propositions de pratiques cliniques. Les pistes d'actions prioritaires ont ensuite été établies par consensus interprofessionnel. La pratique clinique liée à l'enseignement thérapeutique s'est avérée une pratique prioritaire à mettre en œuvre. L'enseignement « *in vivo* », le transfert d'information et l'organisation de regroupements de parents sont des pistes d'action prioritaires pour l'appropriation des familles selon les intervenants. Les propositions sont énumérées en ordre de priorité décroissante dans le tableau 3.

Tableau 3 - Pistes d'actions prioritaires : opinion des intervenants

<i>Enseigner aux parents par l'expérimentation in vivo</i>
Développer l'alliance thérapeutique avec le parent
Enseigner, expérimenter, faire participer le parent par le senti avec son enfant
Prendre le temps de développer leur sentiment de compétence
Utiliser les modalités de communication variées; image, photo, vidéo, cahier de communication, section programme à domicile du <i>Visa Réadap</i>
Simplifier les programmes d'exercices; un exercice à la fois
Encourager le parent à noter dans le cahier de communication les activités réalisées et les recommandations.
Micro graduer les progrès dans le cahier de communication
Prévoir un temps de discussion à la thérapie
Utiliser un langage compréhensible. Nommer au début de chaque thérapie les

objectifs poursuivis durant la thérapie

Impliquer les pères

Enseigner aux parents par le transfert d'information

Offrir de rencontrer le médecin de l'équipe pour reprendre les explications médicales et les répercussions sur le développement

Expliquer de façon imagée, concise et claire ce qu'est la paralysie cérébrale, les formes et les niveaux d'atteinte

Fournir les informations sur le niveau du GMFCS quand statué, au moment jugé opportun par l'équipe

Fournir des informations sur les dépliants disponibles, rôle de chaque professionnel, politiques, faire une évaluation continue des besoins

Partager l'information par les regroupements de parents

Organiser un café rencontre entre parents durant les heures de pointe de thérapie 1 ou 2 fois par mois; structuré ou non, au centre de documentation ou au salon des parents.

Relocaliser le centre de documentation faciliterait l'appropriation

Encourager les activités familiales comme la piscine

Les professionnels ayant exprimé le désir de participer aux décisions de gestion qui les concernent, leur appréciation de l'exercice de coopération TRIAGE a été sondée. Le questionnaire a été complété par 8 des 9 participants. Ces derniers ont perçu être impliqués activement dans le processus de prise de décision, avoir créé de nouvelles idées et avoir mis en priorité les propositions les plus importantes. Tous les participants sondés ont répondu être d'accord pour participer à d'autres activités de ce genre. Par ailleurs, les participants ont relevé que le manque de temps alloué (2h) n'a pas permis d'approfondir la réflexion (Tableau 4)

Tableau 4 - Appréciation des participants au TRIAGE

Légende :

- 1 très d'accord,
- 2 d'accord,
- 3 pas d'accord

	1	2	3	n
Implication active dans la prise de décision	75%(6)	25%(2)		8
À l'aise d'exprimer votre opinion	88%(7)	12%(1)		8
L'information fournie préalablement était utile à la réflexion	38%(3)	62%(5)		8
De nouvelles idées ont émergées	50%(4)	38%(3)	13%(1)	8
Les échanges entre les participants ont permis d'approfondir le sujet	50%(4)	50%(4)		8
Les propositions les plus importantes ont été mises en priorité	63%(5)	37%(3)		8
Les échanges entre les participants ont permis de trouver de meilleures solutions	50%(4)	50%(4)		8

6.2.3 Résultats de la consultation des gestionnaires

Trois gestionnaires ont participé à documenter les conditions d'implantation des propositions pour l'implantation des propositions prioritaires des familles et des intervenants. Ils ont identifiés 9 propositions favorables à l'implantation, chaque gestionnaire ayant identifié 5 coups de cœur et un en ayant identifié 6. Ils ont identifié 6 défis potentiels parmi les propositions des familles.

Trois propositions ont fait consensus entre les 3 gestionnaires, parmi celles des familles : « *expliquer ce qui est fait avec l'enfant et faire participer les parents, fournir des informations et un guide aux étapes de transition et de fin d'intervention* ».

Six propositions qui pourraient poser un défi ont été identifiées. Notamment, « tenir compte de l'état émotionnel dans la transmission de l'information » ou « ajuster les rendez-vous aux disponibilités et au niveau d'implication souhaité » sont des pratiques qui soulèvent un risque de barrière pour l'appropriation (Tableau 5).

Une pratique clinique « Ajuster les rendez-vous à vos disponibilités » a été identifiée à la fois comme un coup de cœur et un défi.

Les propositions prioritaires des familles ont été analysées à la lumière des conditions de mise en œuvre au centre de réadaptation. Elles sont répertoriées en ordre décroissant de priorités dans le tableau 5.

Tableau 5 - Conditions d'implantation : opinion des gestionnaires

N= nombre de gestionnaires en accord avec la proposition

PROPOSITIONS FAVORABLES	N
Assister aux thérapies et se faire expliquer ce qui est fait avec votre enfant, vous faire participer	3
Fournir un guide de fin d'intervention ou de transition (ex. description de la situation de l'enfant, des services reçus et les étapes à venir)	3
Fournir des informations sur les périodes de transition (ex. accueil, arrivée au CPE, école, fin d'intervention)	3
Ajuster les rendez-vous à vos disponibilités	2
Demander si vous avez des inquiétudes urgentes auxquelles on pourrait répondre avant de recevoir des services	1
Fournir les coordonnées d'un responsable à contacter en cas de problème	1
Recevoir à l'avance un ordre du jour du plan d'intervention solliciter l'apport de chacun, préciser ce qui doit être préparé à l'avance, être clair sur	1

l'objectif de la rencontre et les résultats anticipés	
Soutenir l'autodétermination de votre enfant dès que possible en le préparant à participer au plan d'intervention. Écouter ce qu'il a à dire, ce qui va et ce qui ne va pas	1
Recevoir des informations écrites sur ce que votre enfant fait en thérapie (aide-mémoire, cahier de communication)	1

PROPOSITIONS DÉFIS	N
S'assurer qu'un intervenant me rencontre le plus tôt possible après la référence initiale pour me donner de l'info	1
Ajuster les rendez-vous à vos disponibilités et à votre niveau d'implication souhaitée	1
Recevoir de l'information sur le pronostic et les répercussions sur le quotidien de l'enfant afin d'ajuster les attentes à ses capacités	2
Fournir des informations sur les résultats possibles et les limites des interventions	1
Tenir compte de votre état émotionnel et du risque de surcharge dans la transmission de l'information	1
Soutenir l'autodétermination de votre enfant dès que possible en le préparant à participer au plan d'intervention. Écouter ce qu'il a à dire, ce qui va bien et ce qui ne va pas	1

6.4. Sélection finale

6.4.1 Analyse des données des 3 consultations

Une première analyse par triangulation des sources d'information a été effectuée à partir des informations recueillies auprès des trois groupes sources d'informateurs lors des trois consultations. Cette méthode d'analyse par comparaison des données a permis de dégager les convergences pour orienter la sélection des

pratiques cliniques prioritaires à implanter. Un diagramme de Vennes illustre les 3 groupes d'informateurs et les propositions comparées.

Les résultats obtenus suggèrent 4 pratiques prioritaires. L'éducation thérapeutique fait consensus parmi les 3 groupes de participants consultés. Le consensus entre les familles et les gestionnaires fait ressortir les pratiques cliniques : répondre aux inquiétudes urgentes durant l'attente, fournir des guides de transitions et ajuster les rendez-vous aux disponibilités des familles.

Légende

- 1: Fournir de l'éducation thérapeutique : assister aux thérapies et se faire expliquer ce qui est fait avec l'enfant, faire participer
- 2: Répondre aux inquiétudes durant l'attente
- 3: Fournir des guides de transitions
- 4: Ajuster les rendez-vous aux disponibilités des parents

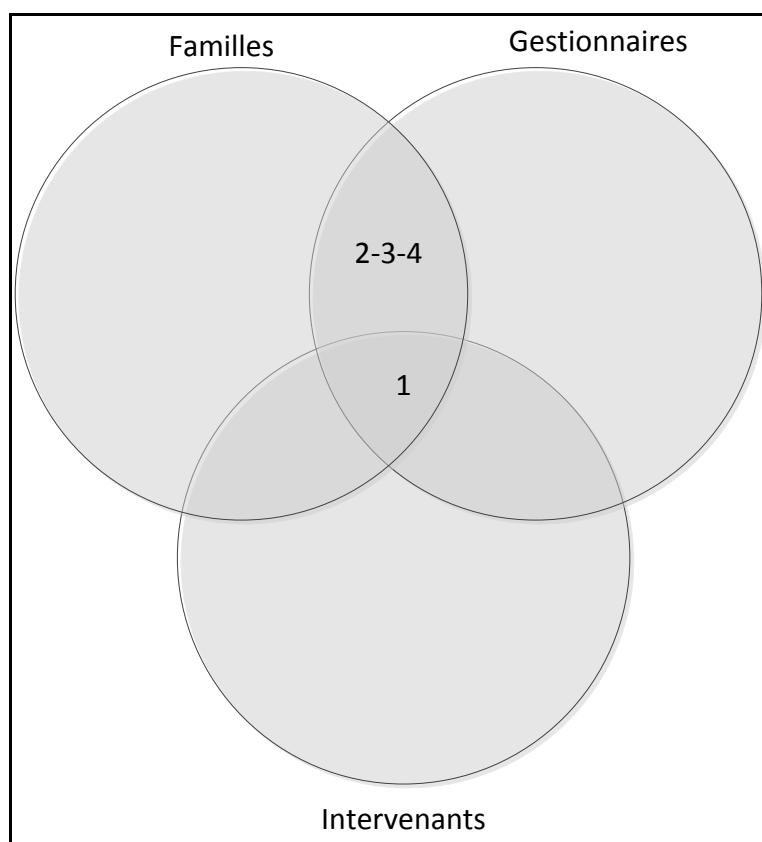


Figure 4 - Diagramme de Vennes

Une deuxième analyse a été réalisée pour décider de l'implantation en prenant en considération d'autres facteurs qui pourraient influencer l'implantation de la pratique identifiée comme prioritaire par tous. L'éducation thérapeutique a été soumise à une analyse par modélisation décisionnelle (Miles, Huberman, 2010) à partir d'une grille de critères liés aux caractéristiques de la pratique qui pourraient influencer l'implantation (Figure 5).

Cette grille de critère a été développée à partir des déterminants de l'implantation liés aux caractéristiques de l'innovation (Fassier et al., 2011; Greenhalgh et al., 2004; Meyers et al., 2012) Cette analyse a permis d'identifier si la pratique clinique est susceptible d'être implantée avec succès dans le contexte organisationnel (Annexe10).

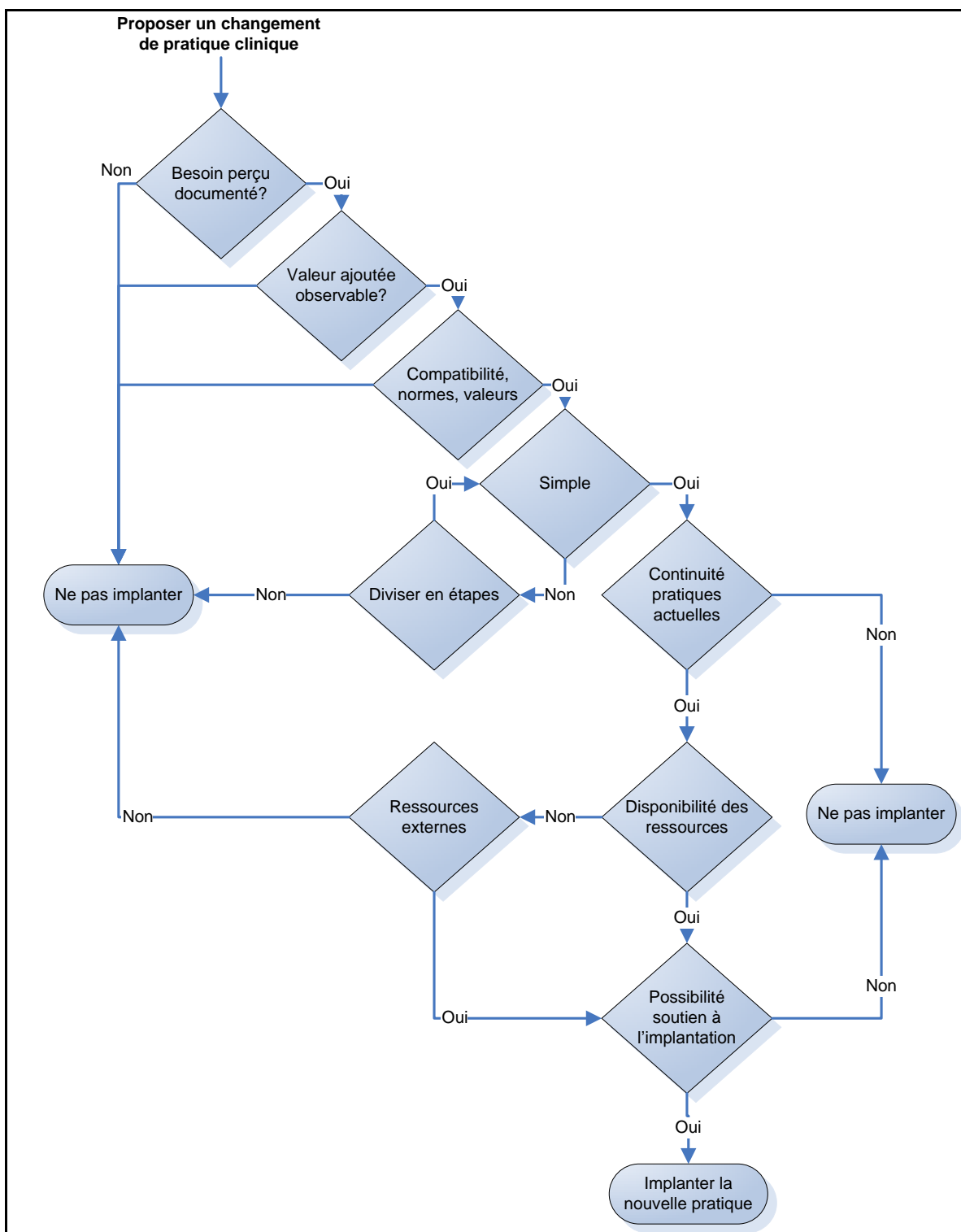


Figure 5 - Modélisation décisionnelle

6.4.2 Résultat de l'analyse des déterminants de l'implantation

L'analyse des facteurs de réussite de l'implantation suggère que la pratique prioritaire est susceptible d'être implantée avec succès. « *L'éducation thérapeutique : assister aux thérapies, se faire expliquer ce qui est fait, faire participer le parents en thérapie* » est en cours d'implantation. La pratique d'éducation thérapeutique a été décrite par les intervenants par : réaliser une entrée en matière, expliquer les objectifs de l'intervention, fournir des informations compréhensibles, utiliser des moyens de communication variés, photos, démonstrations, participation active en thérapie auprès de l'enfant.

Les autres pratiques cliniques de niveau de priorité moins élevé seront mise en œuvre graduellement. Les pratiques « *offrir de l'information dès l'accueil sur le parcours de réadaptation* » et « *fournir un guide de fin d'intervention* », sont des pratiques qui requièrent du temps de préparation de matériel et de coaching additionnel avec l'équipe. La planification de leur implantation est en cours actuellement. La pratique « *fournir un guide de transition à l'école* » réfère à la coopération avec des ressources externes, les milieux scolaires. Les pratiques cliniques suggérées aux familles ont été évaluées à la lumière de la coopération avec les ressources externes. Une analyse des possibilités de partenariat a été élaborée (Annexe 13).

Le résultat final de l'analyse des données a été présenté aux professionnels de l'équipe qui ont réitéré leur engagement pour la suite de l'implantation des pratiques cliniques. Le médecin de l'équipe a été rencontré pour recueillir ses commentaires sur la proposition finale. Les personnes responsables de l'implantation des pratiques cliniques ont été déterminées ainsi que leurs rôles respectifs.

Chapitre 7 Troisième phase: implantation des pratiques cliniques

La troisième phase de l'implantation a pour objectif la mise en œuvre de la proposition priorisée lors des consultations précédentes « *l'éducation thérapeutique : faire participer le parent en thérapie, expliquer ce qui est fait avec l'enfant* ».

La phase d'implantation vise également la mise sur pied des activités de soutien à l'implantation dont le *coaching*, la rétroaction continue et le partage d'expertise entre les participants.

7.1. Participants

À cette étape de l'implantation, les familles (N=18) ont été identifiées par les intervenants. Les critères de sélection des familles sont déterminés par la qualité des liens thérapeutiques avec les intervenants et leur disponibilité pour participer à la mise en œuvre. Les familles ont été informées des résultats de l'étude par les intervenants et ont accepté de participer à l'implantation de *l'éducation thérapeutique*. Les intervenants (N=9), 3 ergothérapeutes, 1 orthophoniste, 3 physiothérapeutes et 1 psychologue et 1 travailleur social ont participé à l'implantation.

7.2. Contexte d'implantation

L'implantation de la pratique d'éducation thérapeutique, a été réalisée dans cette troisième phase. Les autres pratiques cliniques qui ont été sélectionnées seront implantées éventuellement selon les possibilités et disponibilités des ressources du milieu. Des rencontres de soutien ont eu lieu pour préparer le matériel, débiter le *coaching*, et offrir la rétroaction immédiate. Le soutien à l'implantation est une activité incontournable pour soutenir le changement de pratique (Meyers et al., 2012).

Des rencontres brèves (15 à 30 min) animées par le chercheur ont été organisées avec l'équipe d'intervenants sur une base régulière lors de la période de coordination. Le *coaching* a été offert au début de l'implantation de l'éducation thérapeutique par le chercheur. Ces échanges ont permis d'enrichir et soutenir l'actualisation de cette nouvelle pratique clinique au long de l'implantation. Ils ont permis de s'adapter aux imprévus lors de l'implantation. Par exemple, le manque de temps a été évoqué par les intervenants pour utiliser les feuilles des objectifs à compléter. Cela a donné lieu à des adaptations et à la répartition en étape du changement de pratique. Les intervenants ont remplacé la feuille synthèse pour expliquer les objectifs de l'intervention, par un canevas d'observation à compléter par les parents eux-mêmes. Les parents y inscrivent les objectifs qui sont expliqués verbalement par les thérapeutes. Cette adaptation représente une activité d'appropriation en soi pour les parents. Une attention particulière a été portée au langage utilisé pour ce canevas d'observation destiné aux familles. Ceci afin d'éviter un langage trop professionnel, hermétique et peu propice à l'appropriation et à l'implantation de cette nouvelle pratique.

Chapitre 8 Quatrième phase: apprendre de l'expérience

La quatrième phase du projet vise l'évaluation des résultats préliminaires de l'implantation auprès des familles et des intervenants. Cette phase se situe dans une perspective d'amélioration de l'implantation.

8.1. Méthodologie

Après une période de quatre semaines d'expérimentation, un questionnaire a été administré aux familles et aux intervenants pour évaluer les résultats préliminaires. Les dimensions explorées par le questionnaire sont liées au concept d'appropriation, à l'analyse de l'implantation et des retombées préliminaires (Annexes 11 ET 12). L'implantation est en cours et une évaluation continue permettrait de recueillir l'information pour soutenir la pérennité du projet.

8.2. Résultats préliminaires de l'implantation

L'évaluation préliminaire du projet illustre que les parents ont été outillés pour les aider avec leur enfant et que les échanges avec les intervenants ont fait une différence dans leur vie. Les parents constatent des progrès chez leur enfant. Quelques uns témoignent comment les échanges avec les intervenants leur ont permis d'améliorer leur confiance en soi et leur sentiment d'efficacité personnelle.

« on nous a donné plus de trucs et d'information...on a plus confiance en nous...ça a beaucoup aidé»

« on a mieux compris comment aider notre enfant à faire des progrès »

« on a réussi à leur montrer une routine et ça boude moins...ils font des phrases pour demander quelque chose »

Les intervenants ont bonifié leur intervention en prenant le temps d'identifier et de valoriser les forces des familles, de les faire participer en leur enseignant les exercices recommandés, comme le soulignent des participants :

« j'ai expliqué le but des interventions... j'ai fait participer les parents aux tâches lors de la thérapie et je leur ai donné de la rétroaction sur leur intervention auprès de leur jeune »

« j'ai pris le temps de nommer en quoi la famille est extraordinaire à sa façon »

« je donne plus de recommandations pour le domicile... des exercices pratiqués par la mère en thérapie »

Plusieurs facteurs favorables à l'implantation ont été identifiés par les intervenants, comme le temps consacré aux échanges et à la présentation des étapes du projet. L'enthousiasme des familles à vouloir essayer de nouvelles avenues a été un élément facilitant l'implantation. Le fait que la nouvelle pratique soit en continuité avec la pratique actuelle, le réalisme des pistes de solution et la disponibilité des ressources matérielles ont été des éléments identifiés comme favorable à l'implantation. Les intervenants décrivent quelques éléments, qui ont été facilitant pour le projet d'implantation:

« les discussions entre nous en présence de l'animatrice »

« l'enthousiasme des familles à vouloir essayer de nouvelles avenues »

« ça m'a sensibilisée sans être totalement nouveau »

« le matériel déjà prêt à être utilisé »

« les rencontres à chaque étape du projet était facilitant, le projet était clair »

« des pistes de solutions réalistes et super intéressantes »

Des effets préliminaires de l'implantation sont observables. Par exemple, les intervenants remarquent que les parents reprennent les activités à la maison. Ils sont encouragés par les progrès de leur enfant et sont plus intéressés. Ils questionnent davantage et sont plus observateurs. Les intervenants commentent:

- « Ils reprennent plus facilement les activités à la maison »*
- « la mère est encouragée par les améliorations de son fils »*
- « la mère pose plus de questions »*
- « la mère observait la différence selon ce qu'on faisait »*
- « je trouve la mère plus attentive et intéressée lors des thérapies »*

Les défis de l'implantation du projet sur la coopération rencontrés par les intervenants concernent la charge de travail, la difficulté liée au changement et le court délais d'expérimentation. Les intervenants décrivent les éléments qui représentent un défi pour l'implantation :

- « La charge de travail habituelle rend difficile tout effort supplémentaire ...dès qu'il était question de remplir plus de documents »*
- « La partie « paprasse » n'est pas évidente à penser...et le faire sur une base régulière »*
- « Concrètement comment utiliser la feuille pour les parents »*
- « L'application...ce n'est pas facile de changer nos habitudes »*
- « Délais un peu court »*

Chapitre 9 Discussion

Ce chapitre présente l'intégration des résultats aux écrits scientifiques et aux approches conceptuelles pour chaque phase de l'implantation. Il aborde les perspectives futures pour améliorer l'appropriation des familles. Finalement, il expose les forces, limites et contraintes de l'étude.

9.1. Intégration des résultats à la littérature

Dans cette section, les résultats des différentes phases de l'implantation sont comparés aux connaissances actuelles, normes de pratiques et concepts clés; bilan de la situation du partenariat initial et les besoins non comblés des familles, le processus de sélection des pratiques cliniques, l'implantation et les retombées préliminaires.

9.1.1 Bilan de la situation initiale

Les résultats des consultations des familles du centre de réadaptation mettent en lumière leur besoin d'obtenir de l'information. Ce besoin est universel et partagé par plusieurs familles d'enfants porteurs de déficience motrice à travers le monde. Ce constat confirme la conclusion d'une revue systématique des écrits réalisée par Siebes, Ketelaar, Gorter et al (2012) sur les besoins des familles d'enfant présentant un déficit moteur, qui souligne l'importance de leurs besoins d'information.

La démarche de recension des pratiques cliniques exemplaires permet de proposer aux familles des suggestions pour améliorer leur appropriation dans les services. Ces suggestions donnent l'occasion aux parents d'amorcer une réflexion sur ce qui pourrait les aider concrètement. L'élaboration de pistes de solutions va dans le sens des propos de parents rapportés dans l'étude de Camden (2012). Ces derniers

expriment qu'ils apprécieraient que les intervenants soient proactifs à donner de l'information, à faire des suggestions et à proposer des pistes de solution. Ces propos de parents concordent avec le concept d'appropriation tel que décrit par Dunst et Trivette (1992). Ces auteurs suggèrent de valoriser la diversité de choix afin que les familles puissent prendre des décisions éclairées et fassent des choix pour leur projet de vie.

La réflexion sur l'importance accordée aux propositions par les familles elles-mêmes permet aux intervenants de mieux comprendre leur perspective et leurs besoins réels.

Lefebvre (2010) souligne la nécessité de comprendre ce que vit la famille pour enrichir sa pratique clinique. Les étapes de questionnements (sondage MPOC, groupe focalisé, questionnaires d'évaluation des propositions, validation avec un parent) des besoins des familles de ce projet permettent de réduire les risques d'erreur d'interprétation de leurs besoins. Un commentaire de parent qui parle de son expérience passée, illustre le risque lié à l'interprétation des besoins des familles « *on nous demande nos besoins et la suite a l'air arrangé avec le gars des vues... on cherche à nous faire fitter dans le système* ». Ce commentaire réfère à la dimension interpersonnelle décrite par Dunst et Trivette (1992) qui souligne le besoin d'une communication ouverte, de la confiance mutuelle, et d'une responsabilité partagée entre les familles et les intervenants.

Dans cette démarche, la contribution du chercheur à l'élaboration de la liste de proposition de pratiques cliniques est mise en évidence par son champ de compétences en recherche et sa connaissance des tendances en matière de partenariat avec les familles. Lefebvre et Levert (2010) considèrent que le chercheur est un acteur à part entière du partenariat avec les familles. Selon ces auteurs il contribue à la réalisation du projet de vie des familles par l'apport de connaissances menant à l'appropriation et à l'auto détermination.

9.1.2 Préparation de l'implantation des pratiques cliniques

Le résultat de la sélection des pratiques cliniques a mis en évidence que l'amélioration de certaines pratiques est prioritaire pour une majorité de familles. Par exemple la proposition « *faire participer le parent en thérapie et expliquer ce qui est fait avec l'enfant* » a obtenu le plus haut niveau d'importance auprès des familles du programme déficits moteurs cérébraux. Les auteurs, Siebes, Wijnroks, Ketelaar et al (2007) rapportent un point de vue similaire de parents d'enfant suivi dans un centre de réadaptation des Pays-Bas. Les parents interviewés dans cette étude soulignent que les interventions visant la communication avec les intervenants et qui soutiennent leur implication en thérapie pourraient être améliorées.

Le choix de l'éducation thérapeutique par les familles corrobore également les résultats d'une étude phénoménologique de Sanford (2000), réalisée dans un environnement *Planetree*. Cette étude a mis en évidence que le fait d'expliquer ce qui est fait en thérapie et pourquoi, permet au patient d'apprendre une étape à la fois ce qu'il faut faire. Cela lui permet d'assimiler l'information graduellement au quotidien et de se sentir moins anxieux. Les 13 participants de l'étude disent apprendre leur rôle et ainsi se responsabiliser par rapport aux choix à faire, ce qui renforce leur capacité d'anticiper et par conséquent améliore leur participation active future. De plus, la pratique à voix haute est perçue comme une manifestation d'empathie en réduisant la distance professionnelle. Par l'enseignement reçu, les participants de cette étude rapportent apprendre à se faire confiance. Le matériel informatif et les explications compréhensibles permettent d'anticiper et de bien se préparer aux interventions.

L'éducation thérapeutique est une pratique clinique encouragée par les organismes accréditeurs. Par exemple, l'organisme *Planetree International* prône le partage d'information, le choix et la responsabilité des familles, comme en témoigne cet extrait des critères de désignation : « *Lors de leur traitement, les usagers et les familles...reçoivent un enseignement et ont accès à un large éventail d'information*

médicale et de santé pour les aider à faire un choix éclairé » (Réseau Planetree Québec : Critères pour la désignation internationale *Planetree Internationale*, 2011 p. 16).

Dans la même orientation, l'organisme Agrément Canada encourage les équipes de réadaptation à faire contribuer activement les familles à la prestation de services pour de meilleurs résultats, comme en témoigne l'extrait des normes pour une pratique centrée sur le client « *Pour aider les clients à faire des choix éclairés, fournir de l'information précise complète et en temps opportun. L'équipe s'assure que le client et sa famille comprennent bien l'information fournie au sujet des services. L'équipe fournit aux clients et aux familles de l'enseignement lié aux services requis* » (Agrément Canada : Programme Qmentum p. 20).

En réadaptation, la proposition d'éducation thérapeutique évoque l'importance de la qualité de l'interaction avec le parent. D'une part, les intervenants consultés ont soulevé que la qualité de la relation en terme d'alliance thérapeutique avec les familles est une condition essentielle à cette pratique (Tableau 3). D'autre part, un parent témoigne des qualités interpersonnelles requises « *la façon d'être des intervenants compte beaucoup plus que les choses à faire* ». Di Rezze et al. (2013) se sont intéressés à décrire les comportements thérapeutiques illustrant l'alliance thérapeutique avec l'enfant et le parent en réadaptation pédiatrique. Cet article pourrait servir de guide aux intervenants.

Le résultat de la sélection des pratiques a aussi mis en évidence que d'autres pratiques, quoique très importantes pour certaines familles, n'ont pas fait l'unanimité. Cela met en lumière les besoins personnalisés des familles. Cette hétérogénéité des besoins des parents reflète l'importance de la communication pour adapter nos approches à la diversité. Cela nous amène à suggérer une approche d'évaluation continue des besoins individuels et collectifs, une évaluation de programme et de notre approche centrée sur le client. La diversification des objectifs, des services et

des modalités d'intervention, pourrait permettre de répondre à l'hétérogénéité des besoins et des attentes des parents. L'étude de Siebes et al (2012) propose de développer des outils qui permettront de répondre aux besoins individuels des familles.

La méthodologie de coopération choisie dans cette phase de préparation de l'implantation a été appréciée des intervenants. Les résultats de l'appréciation de l'activité de TRIAGE par les participants démontrent que cette approche a permis à chacun de s'impliquer activement (Tableau 4). Cette mobilisation a été propice à l'émergence des 51 nouvelles idées pour l'appropriation des familles. Cette appréciation positive de la méthode de coopération rappelle la volonté des intervenants de participer aux décisions de gestion qui les concernent, tel que documenté lors du sondage Défi Meilleurs Employeurs en 2010 (CHU Ste-Justine, document interne 2010). Cette méthodologie de coopération favorise la réappropriation du pouvoir à la personne (Gervais, Pépin & Carrière, 2002). Elle est en concordance avec les principes de la démarche *Planetree*, qui prône la participation des personnes aux décisions qui les concernent. Dans le même sens, Wallerstein (2006) écrit que les interventions doivent être adaptées au milieu. Être sensible aux besoins définis par le groupe lui-même est un facilitateur de l'implantation. Les barrières et facilitateurs doivent être identifiées localement.

La démarche d'implantation dans une approche socio constructiviste de coopération a favorisé l'appropriation aux différents niveaux hiérarchiques (familles, intervenants et gestionnaires) pour améliorer le partenariat avec les familles. Cette démarche va dans le sens de Christens (2013), qui met en lumière l'importance de considérer l'appropriation sur un plan multi paliers. Il rappelle que historiquement, l'action collective visant la justice sociale est à l'origine de l'appropriation. Pour prévenir l'effet de balancier, dans le temps, entre l'appropriation de la collectivité et celle de l'individu, il suggère de tenir compte à la fois des individus, de la société, de l'organisation et de la collectivité. Cela permet de renforcer l'appropriation. Dans le

même sens, Meyers (2012) expose que l'approche, incluant la collectivité, facilite la pérennité de l'implantation. Ces auteurs soulignent l'importance d'une action concertée aux différents paliers décisionnels et en coopération avec la communauté. Selon Meyers (2012), l'appropriation dans la collectivité est un facteur de réussite de l'implantation qui est elle-même corrélée à l'implication dans la collectivité.

La démarche, qui a été expérimentée, est respectueuse des personnes. Elle considère l'intérêt individuel avec en trame de fond l'intérêt de la collectivité et l'accès aux services de réadaptation. La démarche a suscité la mobilisation des participants comme en témoigne la créativité émergente des intervenants. Cela va dans le sens que Théberge (2010), qui suggère que concilier éthique, excellence et performance en contexte de changement donne un sens au travail, favorise l'engagement des personnes, le sentiment d'appartenance aux valeurs et améliore la performance organisationnelle.

9.1.3 Implantation des pratiques cliniques

Les résultats préliminaires mettent en évidence la nécessité de soutenir l'implantation. Les intervenants interrogés, lors de l'évaluation de l'implantation, ont souligné la nécessité d'avoir du temps pour les échanges et la disponibilité du matériel. Cela confirme ce qui est connu des écrits actuels, puisque c'est l'étape la plus fréquemment identifiée (96%) des 25 cadres de référence en implantation, étudiés par Meyers (2012). La communication ouverte entre les membres de l'équipe a permis de s'ajuster efficacement aux imprévus, par exemple pour simplifier la grille d'observation pour les thérapies. La période de coordination clinique est une structure organisationnelle qui permet ces échanges favorables à l'implantation. Plusieurs auteurs notent qu'une telle structure, qui prévoit un temps pour une communication ouverte sur une base régulière, influence positivement l'implantation (Durlak, 2008; Jordan et al, 2009; Meyers, 2012). Le temps alloué, même bref

(environ 15 à 30 min), a permis d'adapter les outils et d'échanger sur les façons de faire de chacun pour que le parent développe son sentiment d'appropriation.

L'enthousiasme des familles a été suggéré comme facilitateur de l'implantation par les professionnels lors de l'évaluation de l'implantation. Cela rappelle l'importance de la perception du besoin par les intervenants. Ce fait attire notre attention sur les valeurs phares centrées sur le client des professionnels. En ce sens, Fassier (2011) explique l'importance que le changement de pratique soit concordant avec les valeurs professionnelles et qu'il réponde à un besoin perçu.

Le fait que l'approche s'intègre à la pratique clinique existante a été identifié par les intervenants comme un élément facilitant l'implantation. Ce constat est en accord avec le propos de Meyers (2012), qui explique qu'un changement en continuité avec la pratique actuelle est plus facile à implanter.

9.1.4 Évaluation préliminaire des retombées

L'évaluation préliminaire des retombées démontre que les familles ont développé leur sentiment d'efficacité personnelle. Cela a permis d'améliorer leur confiance en elles-mêmes pour aider leur enfant à progresser. Les parents posent plus de questions et sont plus intéressés. Ceci est congruent avec les théories de l'appropriation de Dunst et Trivette (1992), qui suggèrent de mettre à profit les forces de la personne. Celle-ci prend alors conscience de ses capacités ce qui contribue à mettre en place les conditions pour que les familles soient proactives dans l'interaction avec les intervenants. Selon Guillamo et al (2013) le développement du sentiment d'efficacité personnelle est une des dimensions clé de l'intervention car elle permet d'améliorer le bien-être des familles d'enfants porteurs un déficit moteur cérébral.

9.2. Forces et limites du projet

L'étude a permis de mettre en lumière des pratiques cliniques prometteuses pour l'appropriation des familles. En particulier, l'éducation thérapeutique a été priorisée et mise en œuvre auprès des familles du programme déficits moteurs cérébraux. C'est une pratique qui s'appuie sur le partage d'information et la communication entre les parents et les intervenants en concordance avec la démarche humaniste *Planetree*.

L'éducation thérapeutique est une activité clinique, qui répond au besoin immédiat d'appropriation des familles du programme DMC du centre de réadaptation.

La démarche d'implantation expérimentée a intégré l'intérêt de l'individu et l'intérêt collectif afin d'assurer la durabilité de l'appropriation dans l'intérêt de tous. Le modèle de codéveloppement a mis à contribution l'intelligence collective en intégrant l'hétérogénéité des expertises : les familles, les intervenants, les gestionnaires et le chercheur.

9.3. Vérification des résultats

Ce chapitre présente une analyse de la représentativité des résultats dans un contexte plus général.

9.3.1 La représentativité

La sélection des pratiques cliniques a été influencée par le choix des informateurs consultés. Par la diversité de leurs champs de compétence, la représentativité des informateurs contribue à la validité de la démarche. L'information a été recueillie par des informateurs reconnus pour leur expertise : les

familles qui ont vécu le parcours de réadaptation depuis plus de six mois, les professionnels expérimentés de diverses disciplines, et les gestionnaires cliniques. L'apport du coordonnateur Planetree avec son expertise spécifique auprès du comité des usagers et avec l'intégration des normes des organismes accréditeurs assure la conformité de la démarche avec les intérêts des familles. Cette expertise renforce la validité de la démarche visant l'appropriation des familles. La contribution des gestionnaires cliniques avec leurs connaissances spécifiques des ressources internes et externes soutient la validité du processus.

Le haut taux de participation des familles pour répondre au sondage est une force pour cette étude. Par ailleurs, l'échantillonnage de convenance des familles du programme *Déficits moteurs cérébraux* constitue une limite à la généralisation des résultats. La possibilité de généraliser les résultats des consultations aux familles des autres programmes clientèle est limitée, compte tenu des problématiques spécifiques des enfants de chaque programme clientèle. La démarche d'implantation basée sur les meilleures connaissances actuelles est généralisable.

La répartition des participants dans les groupes a tenu compte de l'équilibre des pouvoirs décisionnels. Les 2 coordonnateurs cliniques ont participé dans le groupe d'intervenant même si leur rôle est peut-être distinct du groupe par leur implication dans les transitions de service. Leur représentativité minoritaire au sein du groupe a été un désavantage pour faire ressortir l'importance des pratiques cliniques durant les transitions. Un groupe d'informateur composé de coordonnateurs cliniques ferait mieux ressortir les préoccupations des familles concernant l'attente de services et les transitions.

9.3.2 La triangulation des sources

La répartition des pouvoirs dans la composition des trois groupes d'informateurs consultés a permis à chacun de s'exprimer librement, sans risque de

préjudice lié aux liens hiérarchiques. Il s'agit d'un élément qui contribue à la validité de la démarche.

9.3.3 Les effets du chercheur

Un journal de bord a été rédigé de la collecte à l'analyse des données pour garder en mémoire ce qui aurait pu influencer les résultats de cette démarche et en altérer la validité. L'approche a été choisie par souci de transparence du chercheur qui est également clinicien dans le milieu de l'étude. Cette introspection se veut une réflexion sur effets du chercheur pouvant avoir influencé le processus.

Selon Coghlan & Brannick (2010), la position du chercheur n'est pas totalement sans importance, puisqu'il n'est pas un simple observateur mais il joue un rôle actif dans la démarche. En effet, il existe une influence réciproque entre le chercheur et le milieu à l'étude. L'alliance avec les collègues a peut-être été facilitée, mais la proximité a facilité la divulgation d'exemple de pratiques cliniques qui ont ensuite été reprises par les intervenants. Ce risque de biais a été par ailleurs minimisé par la triangulation des sources lors de l'analyse des données. En rétrospective, l'influence du chercheur dans la vie du programme n'a pas été si importante dans la démarche puisque certaines pratiques cliniques données en exemples n'ont pas été retenues. Le chercheur a pris quelques précautions pour minimiser ce risque à l'étape du TRIAGE. L'aide d'une assistante et d'un enregistrement vidéo a permis d'identifier et de prévenir les inférences. Néanmoins, les différentes rencontres ayant pour but d'établir l'alliance avec les participants ont été des occasions où le risque d'inférence était présent. L'influence réciproque entre le chercheur et les intervenants collègues qui s'est exercée a été à la fois un risque à la validité mais aussi une opportunité de réaliser le projet. Finley (2002) décrit bien que l'inter-influence entre les participants et le chercheur peut être perçue comme un problème ou une opportunité. En ce sens, la confiance entre les participants et le chercheur clinicien par sa longue expérience de terrain et connaissance approfondie du milieu a

probablement contribué à soutenir l'alliance. On peut penser que le chercheur clinicien a l'avantage de bien comprendre la réalité du milieu et sa présence constitue un avantage pour l'appropriation des changements à la suite du projet.

9.3.4 Un cas atypique

L'éducation thérapeutique, même si elle s'avère une pratique à favoriser dans une majorité de situations, une exception a été mise en évidence. Dans un cas précis du projet, la présence du parent en thérapie empêchait l'enfant de participer pleinement. Il a été discuté avec ce parent qui voulait participer à l'intervention que sa participation pouvait prendre différentes formes comme se retirer de la thérapie pour aider l'enfant à établir des liens avec d'autres personnes. Une réflexion sur la situation est en cours actuellement sur la façon de faire participer ce parent. Mais à court terme, ce cas pourrait suggérer que l'enseignement thérapeutique n'est pas une solution miracle pour toutes les situations thérapeutiques. Cette situation amène à réfléchir sur les méthodes actuelles d'enseignement aux parents.

9.3.5 Des faits surprenants

Les résultats des consultations auprès des familles ont surpris les intervenants et les gestionnaires car les familles n'ont pas demandé davantage de services de réadaptation mais ce fût plutôt le contraire que les consultations ont fait ressortir. Les parents ont plutôt exprimés un risque d'épuisement et conséquemment la difficulté de poursuivre le travail de réadaptation. Ce résultat souligne l'importance de bien comprendre la réalité des familles actuelles dans toute leur diversité de profil. Pour cela l'approche par questionnement analytique permet d'approfondir la compréhension des besoins des familles en allant au-delà de leurs besoins. La demande des parents de participer aux interventions thérapeutiques a aussi surpris les intervenants. Actuellement, à quel point les intervenants facilitent la participation des parents? Quels sont les comportements à privilégier pour enseigner à des parents?

Comment la coopération interprofessionnelle pourrait faciliter le transfert des connaissances sur l'éducation thérapeutique, entre collègues et entre parents et intervenants? Plusieurs questions restent à approfondir.

9.4. Perspectives futures

Le processus d'implantation est actuellement en cours. L'expérience acquise dans ce projet nous porte à projeter ce qui pourrait être réalisé dans l'avenir. Le travail amorcé, de coopération entre les familles, les intervenants et les gestionnaires pour le bénéfice des familles devrait être poursuivi afin d'assurer l'amélioration continue de la qualité des services. Le soutien à l'implantation devrait être consolidé pour permettre la pérennité du projet. Les propositions qui impliquent les partenaires devraient être mises en œuvre dans le cadre d'une approche participative.

Puisque les résultats préliminaires sont positifs, la démarche pourrait être généralisée aux autres programmes clientèle du centre de réadaptation. L'extension de la démarche à un nouveau groupe faciliterait l'identification des constantes et les différences entre les programmes. Cela permettrait de mettre l'accent sur les priorités à investir pour les familles en réadaptation.

Le projet a permis de dégager des pratiques exemplaires et prometteuses pour faciliter l'appropriation des familles. L'apport du chercheur dans cette démarche suggère l'importance d'encourager la recherche clinique en réadaptation, car elle amène des solutions actuelles. En plus de nouvelles connaissances méthodologiques efficaces, elle permet de faire face et d'anticiper les défis de l'avenir.

Enseigner à la relève est essentiel pour l'avancement des pratiques cliniques. Transmettre la philosophie de pratique favorisant l'appropriation aux étudiants est important, autant par l'enseignement à l'université que dans les milieux de pratique clinique.

Les résultats de l'étude suggèrent d'élargir la coopération avec la communauté. En renforçant les liens avec les partenaires communautaires, l'appropriation sera d'autant plus intégrée et durable. L'élaboration d'un guide d'information pour la transition vers l'école représente un exemple qui stimule la coopération avec les partenaires externes. La diffusion des concepts de *Planetree* à la communauté permettra l'accélération de la diffusion et de l'application des résultats auprès des familles. C'est ensemble et par une action collective à tous les niveaux hiérarchique que les besoins des familles seront rencontrés. Encourager la participation sociale, c'est promouvoir les valeurs de solidarité et d'appropriation, bénéfiques pour les familles et la société en général.

Certains auteurs estiment que les familles mieux informées font des choix plus judicieux de services (Wallerstein, 2006). Il pourrait être intéressant de vérifier les retombées de l'éducation thérapeutique sur l'appropriation des familles et sur la performance organisationnelle.

D'autres questions ont été soulevées dans ce projet. Le partage d'information peut prendre différentes formes. Quels sont les besoins réels des familles qui demandent d'ajuster les rendez-vous à leurs disponibilités? Qu'est-ce qui est déterminant dans la prise de décision pour les familles? Comment prévenir le risque de surcharge, mentionné par les familles ? Une meilleure intégration des services professionnels serait-elle une solution pour faciliter la vie des parents et par conséquent le succès de la réadaptation? Comment réaliser l'intégration des services? Quels sont les facteurs de résilience pour les familles et pour les intervenants qui travaillent auprès des familles en détresse dans une démarche de transformation organisationnelle.

Conclusion

L'idée du projet origine de la volonté d'actualiser le partenariat entre les familles et les intervenants, dans un contexte de pratique qui vise l'excellence. Ce projet s'est inspiré de la démarche humaniste *Planetree*.

Les résultats de la recherche documentaire font ressortir l'existence de nombreuses pratiques exemplaires. L'analyse des pratiques cliniques comme pistes de solution au besoin d'appropriation a permis aux familles d'amorcer une réflexion sur ce qui pourrait leur être utile pour améliorer et rendre les thérapies plus efficaces.

Dans ce projet, les familles ont été activement impliquées, elles ont donné leur opinion sur les propositions en faisant ainsi comprendre un peu mieux leur réalité. Elles ont fait réfléchir les intervenants à leur façon d'être. Ces échanges ont enrichi leurs pratiques cliniques.

Les familles, intervenants et gestionnaires ont vécu une expérience d'implantation issue des meilleures pratiques recensées dans les écrits actuels. Le projet a permis d'expérimenter un modèle de codéveloppement. Les familles ont contribué au premier plan avec leur propre connaissance de leurs ressources et de leur projet de vie. Les intervenants ont participé au processus décisionnel du projet à partir de leur expertise professionnelle. Les gestionnaires, par leurs connaissances des conditions d'implantation et des ressources à l'interne et à l'externe ainsi que leur implication pour mettre en place les ressources nécessaires ont contribué au bon déroulement du projet. Cette démarche respectueuse a permis de donner un sens aux participants, ce qui a favorisé le développement de l'appropriation des valeurs organisationnelles, l'engagement, la mobilisation, la créativité et la coopération.

Les retombées préliminaires du changement de pratiques cliniques suggèrent que les parents ont amélioré leur sentiment d'efficacité personnelle et de confiance en

leurs capacités à aider leur enfant. Les intervenants ont modifié des aspects de leur pratique clinique pour favoriser l'appropriation des familles. Ils ressortent motivés par l'enthousiasme des familles à explorer de nouvelles avenues. Ils sont encouragés par leur implication en thérapie.

En somme, la prise de décision décentralisée a permis de répondre de façon créative et efficace en misant sur la proximité et le dialogue.

Compte tenu des retombées préliminaires prometteuses, le projet devrait être expérimenté dans les autres programmes clientèle du centre de réadaptation pour approfondir la compréhension et répondre aux besoins réels de la clientèle et améliorer les services de réadaptation.

Références

- Agrément Canada (2012). Programme Qmentum. Normes pour les services de réadaptation. Accréditation Canada.
- Aujoulat, I., Marcolongo, R., Bonadiman, L., Deccache, A. (2008). Reconsidering patient empowerment in chronic illness : A critique of models of self-efficacy and bodily control. *Social Science & Medecine*, 66, 1228-1239.
- Association des établissements de réadaptation en déficience physique du Québec (AERDPQ) (2010). *Guide pour une gestion intégrée de la qualité*. Montréal, Qc : Auteur.
- Asimakopoulou, K., Gilbert, D., Newton, P & Scambler, S. (2012). Back to basics: Re-examining the role of patient empowerment in diabetes. *Patient Education and Counseling*, 86, 281-283.
- Baribeau, C. (2005). Le journal de bord du chercheur. Actes du colloque L'Instrumentation dans la collecte des données. UQTR. Recherches qualitatives Hors Série, numéro 2.
- Bidmead, C., Cowley, S. (2005). A concept analysis of partnership with clients. *Community Practice*, 78 (6), 203-208.
- Brouwer, E., Clutton, S., Imrie, H. et al. (2009). *If I knew then what I know now...Tips for parents of children and youth with cerebral palsy, from parents*. Mc Master University. Can Child. University of Western Ontario, London, Ontario.
- Brouselle, A., Champagne, F., Contandriopoulos, A.P., Hartz, Z. (2009). *L'évaluation : concepts et méthodes*. Les Presses de l'Université de Montréal. Montréal, Québec.

- Camden, C. (2011). *Réorganiser les services de réadaptation destinés aux enfants : Utilisation d'une recherche-action participative pour documenter un nouveau modèle de services*. Thèse de doctorat en sciences biomédicales option réadaptation, Université de Montréal, Québec.
- Camden, C., Swaine, B., Tétreault, S. & Carrière, M. (2011). Going beyond the identification of change facilitators to effectively implement a new model of services : Lessons learned from a case exemple in paediatric rehabilitation. *Developmental Neurorehabilitation*, 14(4), 247-260.
- Centre hospitalier universitaire Ste-Justine (2010). *Planification stratégique 2011-2014. Le patient au cœur des savoirs*. Document télé accessible à l'adresse <http://www.chu-sainte-justine.org/documents/General/Plan-strategique_brochure_2011-2014.pdf>
- Centre hospitalier universitaire Ste-Justine (2010). *Défi meilleur employeur*. Communication interne. Manuscrit non publié.
- Christens, B.D. (2013). In search of powerful empowerment. *Health Education Research*. Oxford University Press. U.K.
- Coghlan, D., Brannick, T. (2010). *Doing Action Research in Your Own Organization*, 3rd Edition. Sage Publication Ltd.,
- Di Reeze, B., Law, M., Eva, K., Pollock, N., Gorter, J.W. (2013). Therapy behaviours in paediatric rehabilitation: essential attributes for intervention with children with physical disabilities. *Disability and Rehabilitation Online: 1-7*.
- Dunst, C.J., Trivette, M. & Lapointe, N. (1992). Toward clarification of the meaning and key elements of empowerment. *Family science review (No 1et2)*, 111-130.

- Durlak, J. A., DuPre, E. P. (2008). Implementation Matters : A review of research on the influence of implementation on program outcomes and the factors affecting implementation. *American journal of community psychology*, 41, 327-350.
- Fassier, J. B., Durand, M. J. & Loisel, P. (2011). 2nd place, PREMUS best paper competition : implementing return-to-work interventions for workers with low-back pain-a conceptual Framework to identify barriers and facilitators. *Scandinavian Journal of Work, Environnement & Health*, 37 (2) 99-108.
- Finlay, L. (2002). Outing the Researcher: The provenance, Process and Practice of Reflexivity. *Qualitative health research*, 12 (4) Sage Publication.
- Fixen, D. L., Naoom, S. F., Blase, K. A., Friedman, R. M. & Wallace, F. (2005). *Implementation Research : A Synthesis of the litterature*. FMHI Publication # 231. Tampa Floride, Louis de la Parte Florida Mental Health Institute, University of South Florida.
- Gervais, M., Pépin, G. (2002). TRIAGE: A new group technique gaining recognition in evaluation. *Evaluation Journal of Australia*, 2(2) 45-49.
- Greenhalgh, T., Robert, G., Macfarlane, F., Bate, P. & Kyriakidou, O. (2004). Diffusion of Innovations in Service Organization : Systematic Review and Recommandations. *Milbank Quaterly*. 82(4), 581-629.
- Groene, O., Lombarts, M. H., Klazinga, N., Alonzo, J., Thompson, A. & Sunol, R. (2009). Is patient-centeredness in European hospitals related to existing quality improvement strategies? Analysis of a cross-sectional survey (MARQuIS study). *Qual Saf Health Care*, 18, 44-50.
- Guillamo, N., Nieto, R., Pousada, D., Redolar, D., Munoz, E., Hernandez, E., Boixado, M., Gomez, B. (2013). Quality of life and mental health among parents of children with cerebral palsy: the influence of self-efficacy and coping strategies. *Journal of Clinical Nursing*.

- Holmstrom, I., Roing, M. (2010). The relation between patient-centeredness and patient empowerment: A discussion on concepts. *Patient Education and Counseling*, 79, 167-172.
- Hamel, M-P., Lemoine, S. (2012). Aider les parents à être parents. Le soutien à la parentalité, une perspective internationale. Rapports & documents Centre d'analyse stratégique. www.strategie.gouv.fr site consulté le 3 décembre
- Jones, Dewitt. (2012). *Everyday Creativity*. Document téléaccessible à l'adresse <<http://www.youtube.com/watch?v=dmje4Mp8vps>>
- Jordan, M.E., Lanham, H.J., Crabtree, B.F., Nutting, P.A., Miller, W.L., Stange, K.C. & McDaniel Jr, R.R. (2009). The rôle of conversation in health care interventions : enabling sensemaking and learning. *Implementation Science*, 4 :15.
- Kalubi, J.C., Michallet, B., Korner-Bitensky & Tétréault, S. (1998). *Innovations, apprentissages & réadaptatoin en déficience physique*. Centre de réadaptation Le Bouclier.
- Kalubi, J.C., Boudreault, P., Bouchard, J.M., Pelchat, D., Lefebvre, H., Gélinas, I. & Michallet, B. (2009). *Collaboration entre familles dont un membre a des incapacités : Étude d'un système de transfert des savoirs et des apprentissages*. Conseil canadien sur l'apprentissage.
- King, S., Rosenbaum, P., & King, G. (1995). *The Measure of Processes of Care: A means to assess family-centred behaviours of health care providers*. Hamilton, ON: McMaster University, Neurodevelopmental Clinical Research Unit.

- Law, M., Rosenbaum, P., King, G., King, S., Burke-Gaffney, J., Moning-Szkut, T., Kertoy, M., Pollock, N., Viscardis, L., Teplicky, R. (2003). *Family-centered service sheet (FCS)*. CanChild Centre for Childhood Disability Research, McMaster University, Hamilton, Ontario.
- Leclerc, S. (2009). *Le partenariat avec les familles en réadaptation : des activités à mieux définir*. Mémoire de maîtrise en pratiques de la réadaptation, Université de Sherbrooke, Sherbrooke, Québec.
- Lefebvre, H., Levert, M.J. (2010). *Pour une intervention centrée sur les besoins perçus de la personne et de ses proches*. Actes de congrès. Modèles et pratiques en éducation du patient : apports internationaux. 5es Journées de la prévention Paris
- Leroux, S., Bau, O. (2010). Stratégies d'intervention pour une participation active des familles. Centre de réadaptation Marie-Enfant du CHU Ste-Justine. Montréal. Document interne non publié.
- Lindsay, S., King, G., Klassen, F., Esses, V. & Stachel, M. (2012). Working with immigrant families raising a child with a disability: challenges and recommendations for healthcare and community service providers. *Disability & Rehabilitation*. Copie numérique provenant de <informahealthcare.com>
- Loukanova, S., Molnar, R. & Bridges, J. F. P. (2007). Promoting patient empowerment in the healthcare system: highlighting the need for patient-centered drug Policy. *Expert Rev. Pharmacoeconomics Outcomes Res.*, 7(3), 281–289.
- McHugh, C., Bailey, S., Shilling, V., Morris, C. (2013). Meeting the Information Needs of Families of Children with Chronic Health Conditions. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, Early Online: 1-6.

- Meyers, D. C., Durlak, J.A. & Wandersman, A. (2012). The Quality Implementation Framework : A Synthesis of Critical Steps in the Implementation Process. *Am. J. Community Psychol, Society for Community Research and Action 2012. Springer Chicago Illinois USA.*
- Miles, M.B., Huberman, A.M. (2010). *Analyse des données qualitatives*. Édition De Boeck, Bruxelles, Belgique.
- Ministère de la santé et des services sociaux. (2008). *Plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience*. Québec : Gouvernement du Québec.
- O'Neill, M., Roch, G. & Boyer, M. (2010) Petit manuel d'analyse et d'intervention politique en santé. Québec : Presses de l'Université Laval.
- Organisation mondiale de la santé (2010). *Comment créer un environnement de travail attractif et stimulant pour les professionnels de la santé?* Synthèse 15. Observatoire européen des systèmes et des politiques de santé 2010. Danemark.
- Organisation mondiale de la santé (2013). Addressing the economic crisis in the context of Health 2020. Document téléaccessible à l'adresse <http://fr.slideshare.net/who_europe/addressing-the-economic-crisis-in-the-context-of-health-2020>
- Paillé, P., Mucchielli, A. (2012). L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales. Édition Armand Colin, Paris, France.
- 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.acelf.ca/revue/31-1/articles/09-pelchat.html>>

Réseau Planetree Québec (2012). *Guide pratique sur les composantes Planetree*. Document téléaccessible aux membres à l'adresse <<http://www.reseauplanetree.org/publications.php?tZ=134962092>>

Robert, G., Greenhalgh, T., MacFarlane, F. & Peacock, R. (2009). *Organisational factors influencing technology adoption and assimilation in the NHS : a systematic littérature review*. Report for the National Institute for Health Research Service Delivery & Organisation program. James Clerk Maxwell Building London

Sanford, R.C. (2000). The meaning of patient education within the Planetree model, from the perspective of the patient. Doctoral Dissertations. University of Connecticut (<http://digitalcommons.uconn.edu/dissertations/AAI9969090>)

Shields, L., Pratt, J., Davis, L. et al. (2008). *Family-centered care for children in hospital (Review)* The Cochrane Library. John Wiley & Sons.

Siebes, R. C., Winjnroks, L., Ketelaar, M., van Schie, P. E., Gorter, J. W. & Vermeer, A. (2007). Parent participation in peadiatric réhabilitation treatment centers in the Netherlands : A parents' viewpoint. *Child : Care, Health and Development*, 33(2), 196-205.

Siebes, R.C., Ketelaar, M., Gorter, J.W., Alsem, M. & Jongmans, M. (2012). Needs of Families with Children Who Have a Physical Disability: A Literature Review. *Physical and Rehabilitation Medecine*, 24 (1-2), 85-108.

Stone, S. (2008). A retrospective evaluation of the impact of the Planetree patient-centered model of care on inpatient quality outcomes. *Herd*, 1(4), 55-69.

St-Onge, M., Tétréault, S., Carrière, M. & Béguet, V. (2002). *La collaboration entre le personnel clinique et les parents de jeunes enfants ayant une déficience physique : Ce qu'en disent les intervenants et les parents*. Rapport Final. Institut de réadaptation en déficience physique de Québec. Québec.

- Théberge, J. (2010). *Le leadership éthique dans la fonction publique québécoise : concilier éthique et performance en contexte de changement*. Mémoire de maîtrise. Université du Québec à Rimouski.
- Tétreault, S., Beaupré, P., Boucher, N., Gascon, H., Marier Deschênes, P. (2012). *Analyse des politiques sociales et des stratégies de soutien destinées aux familles vivant avec un enfant handicapé. Synthèse des connaissances sur les expériences actuelles ou récentes et propositions de solutions pour le Québec*. Rapport final de recherche destiné à l'OPHQ. Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2012. Bibliothèque et Archives Canada, 2012.
- Vincent, I., Loaëc, A., Fournier C. (2010). Modèles et pratiques en éducation du patient : apports internationaux. 5es Journées de la prévention, Paris, 2-3 avril 2009. Saint-Denis : INPES, coll. Séminaires : 172 p.
- Wallerstein, N. (2006). What is the evidence on effectiveness of empowerment to improve health? Copenhagen, WHO Regional Office for Europe (Health Evidence Network report; <http://www.euro.who.int/Document/E88086.pdf>, accessed 01 February 2006).

Annexe 1 - Tableau des activités, méthodes, sources et échéanciers

Tableau des activités, méthodes, sources et échéanciers

Activités	Méthodologie	Source	Échéancier
Phase 1 État de la situation initiale : Synthèse des attentes des familles et des organismes accréditeurs	Tableau synthèse	Sondage MPOC 2009, POR Agrément Canada, Critères / désignation Planetree	Nov/Déc. 2012
Alliance avec les acteurs	Présentation Power point	Gestionnaire clinico-administratif, chef de programme DMC, professionnels DMC	22/28 Nov. 2012, 16 Janv. 2013
Établir les critères de sélection des activités à implanter	Tableau synthèse	Littérature	Nov./Déc. 2012
Traduire la situation désirée en pratiques cliniques	Tableau synthèse	Données des étapes précédentes	Nov./Déc. 2012
Phase 2 Validation et sélection des propositions	Contact téléphonique pour adhésion au projet Questionnaire semi structuré	Experts : les familles N=25	17 au 21 Janv. 2013 21 au 25 Janv. 2013
Élaboration et sélection de propositions	TRIAGE	Experts : les intervenants	6 fév. 2013
Évaluation du contexte d'implantation	Lettre d'invitation incluant un questionnaire auto administré Entrevue semi structurée	Gestionnaires	12/15 fév. 2013
Phase 3 Mettre en œuvre les activités prioritaires	Rencontre pour le démarrage des activités.	Intervenants	26/28 fév. 2013 7 mars 2013
Soutien du processus d'implantation	Enseignement/rétro action/adaptation	Intervenants	Mars à avril 2013
Phase 4 Évaluation provisoire de l'appropriation des familles	Questionnaire semi structuré	Familles et intervenants	Avril 2013

Annexe 2 - Extrait des normes des organismes accréditeurs favorisant l'appropriation

Normes des organismes accréditeurs favorisant le partenariat: Agrément Canada et Planetree International

Normes du programme d'Agrément Canada	Critères de désignation de Planetree International
<p>8.0 L'équipe encourage les clients et les familles à contribuer activement à la prestation des services pour atteindre les buts et services.</p> <p>8.1 Pour aider les clients à faire des choix éclairés, fournir de l'information précise complète et en temps opportun</p> <p>8.2 L'équipe s'assure que le client et sa famille comprennent bien l'information fournie au sujet des services.</p> <p>8.5 L'équipe fournit aux clients et aux familles de l'enseignement lié aux services requis</p> <p>8.6 L'équipe permet aux clients et aux familles d'avoir accès à du soutien émotionnel (<i>Appropriation</i>)</p> <p>8.7 L'équipe fournit de l'enseignement aux clients et aux familles au sujet de leurs droits</p>	<p>Section 3 Favoriser l'information, le choix et la responsabilité de l'utilisateur.</p> <p>A. Les usagers prennent part aux décisions concernant leurs soins ou services et leurs décisions sont respectées. La famille est invitée à participer à la prise de décision selon les besoins et le souhait de l'utilisateur</p> <p>B. Lors de leur traitement, les usagers et les familles (avec le consentement de l'utilisateur) reçoivent un enseignement et ont accès à un large éventail d'information médicale et de santé pour les aider à faire un choix éclairé. Les usagers ont accès à leur dossier médical et à leur plan de soin ou de services pendant le traitement et reçoivent de l'aide pour comprendre l'information qui y est contenue.</p> <p>C. Les usagers et les membres de la famille participent au processus de planification des soins et services.</p> <p>D. Les usagers et leur famille (avec le consentement de l'utilisateur) reçoivent l'information et le soutien nécessaire pour prendre part autant qu'il le souhaitent à la coordination de leurs soins et services d'un milieu à l'autre, parmi plusieurs prestataires de soins ou services et à travers des épisodes soins ou services séparés.</p>
<p>11.0 L'équipe prépare les clients et leur famille aux transferts dans une autre équipe, un autre point de service ainsi</p>	<p>Section 4 La participation de la famille</p> <p>B. Lorsque convenu mutuellement, et si</p>

<p>qu'à la fin des services.</p> <p>11.1 L'équipe informe les clients et leur famille de ce à quoi ils peuvent s'attendre pendant le transfert ou à la fin des services.</p>	<p>c'est approprié d'un point de vue clinique, le personnel encourage les familles à participer aux soins, services et au soutien émotionnel, spirituel et physique de l'utilisateur (programme de <i>CarePartner</i>).</p>
<p>12.0 Tenir des systèmes d'information clinique accessibles et efficaces</p> <p>12.3 Les clients ont la possibilité d'accéder à leur dossier (conseil : les clients ont le droit de lire l'information à leur sujet et d'émettre des commentaires)</p>	

Agrément Canada (2012). Programme Qmentum Services de réadaptation.

Planetree (2011). Critères de désignation internationale Planetree et conseils de mise en œuvre.

**Annexe 3 - Lettre d'invitation et questionnaire à
l'intention des familles**

Objet : invitation pour participer à un échange sur la coopération avec les familles

Madame, Monsieur

Je vous contacte, car je suis clinicienne et étudiante à la maîtrise en *Pratiques de la réadaptation* à l'Université de Sherbrooke. Je m'intéresse particulièrement au partenariat entre les familles et les intervenants. Mon projet de recherche s'intitule « *Actualiser le partenariat entre les familles et les intervenants, à l'intérieur d'un contexte organisationnel en transformation, grâce à l'implantation de pratiques cliniques visant l'appropriation des familles* ». Ce projet est réalisé en concertation avec la direction des services cliniques du Centre de réadaptation Marie-Enfant (CRME) et le chef du programme Déficits Moteurs Cérébraux (DMC) madame Nathalie Trudelle.

À titre de parent d'un enfant recevant des services du CRME, nous sollicitons votre participation à une activité de consultation. Cette démarche vise l'amélioration de la qualité des services de réadaptation et l'accroissement de leur accès. Nous sommes fort attentifs au bien-être des familles et à leur qualité de vie. Voilà pourquoi, nous croyons que l'accès à des sources d'information variées est primordial pour vous. Votre participation et vos commentaires nous aideront à prendre les meilleures décisions pour votre enfant et pour votre famille.

Plusieurs raisons nous amènent à solliciter votre contribution. D'abord, nous croyons qu'un partenariat est essentiel avec les familles et qu'il permet d'améliorer l'efficacité des interventions en réadaptation. Pour cela, les parents doivent être bien outillés et avoir accès à l'information nécessaire. Nous croyons également que les parents doivent pouvoir comprendre, afin de prendre les meilleures décisions pour eux-mêmes. Enfin, nous croyons que c'est ensemble qu'il sera possible de trouver les meilleures solutions pour améliorer le partenariat avec vous. C'est pour cette raison que votre participation à ce sondage est importante.

Nous souhaiterions également vous inviter à une rencontre de 2 heures pour faire des recommandations sur les priorités à mettre de l'avant? Un diner est prévu sur place. Je vais vous téléphoner pour vérifier votre intérêt et répondre à vos questions.

Si vous acceptez, je vous invite à remplir le document ci-joint en inscrivant dans quelle mesure l'énoncé correspond ou pas à votre réalité. Selon votre disponibilité, une réponse de votre part serait appréciée d'ici le 25 janvier 2013.

Soyez assuré que vos réponses seront traitées de façon confidentielle et qu'aucun préjudice n'en découlera.

Je vous remercie de votre collaboration, si vous avez des questions n'hésitez pas à me contacter, par courriel ou téléphone.

<p>Sondage sur différents moyens pour faciliter la collaboration avec les parents dont l'enfant reçoit des services du CRME</p>
--

Consignes :

- Il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse. Vous devez répondre en fonction de votre expérience de parent
- Afin d'aider les familles recevant des services du programme DMC, quel est le niveau d'importance que vous accordez aux propositions suivantes :

Légende :

- 1 : Très important
- 2 : Important
- 3 : Pas important
- 0 : Ne sais pas

Avant les interventions, quel est le niveau d'importance de mettre en place les mesures suivantes?

		1	2	3	0
1	fournir les coordonnées d'un responsable à contacter en cas de problème				
2	s'assurer qu'un intervenant me rencontre le plus tôt possible après la référence initiale pour me donner de l'info				
3	offrir une formation sur les services et programmes disponibles, Vous encouragez à les choisir selon vos priorités				
4	informer de l'existence du centre de documentation, de sites internet intéressants ou autre document explicatif accessible				
5	demander si vous avez des inquiétudes urgentes auxquelles on pourrait répondre				
6	vous aider pour vous préparer à la première rencontre formelle				

7	fournir un guide comment se préparer au plan d'intervention ; ce qui s'y passe, quelles sont les questions à poser, les rôles de chacun, stratégies de prise de décision éclairée				
8	fournir des informations pour mieux vous guider dans vos démarches via le site web du CRME (visite virtuelle, rôle des intervenants, autre)				
9	inviter toute la famille , incluant la fratrie et autres membres de la parenté, à venir visiter le centre				
10	recevoir l'information dans ma langue d'origine				

Légende :

- 1 : Très important
- 2 : Important
- 3 : Pas important
- 0 : Ne sais pas

Lors de l'**accueil**, quel est le niveau d'importance de mettre en place les mesures suivantes?

		1	2	3	0
11	impliquer le personnel de direction à l'accueil afin qu'il vous présente leur fonction, mandat ainsi que les programmes du CRME				
12	fournir des informations sur les possibilités et façons de s'impliquer (ex. thérapie, comité de parents, CA)				
13	fournir des informations sur le fonctionnement des services (ex. : durée, fréquence et modalités de thérapies)				
14	fournir des informations sur les périodes de transition (ex. accueil, arrivée au CPE, école, fin d'intervention)				
15	fournir des informations sur les ressources d'aide , les associations de parents et les organismes communautaires (fournir le nom de la personne ressource et no de tél., site web, réseaux sociaux)				
16	présenter les ressources du quartier				

17	fournir les coordonnées des intervenants travaillant auprès de l'enfant				
18	soutenir l' autodétermination de votre enfant dès que possible en le préparant à participer au plan d'intervention. Écouter ce qu'il a à dire, ce qui va bien et ce qui ne va pas				
19	recevoir à l'avance un ordre du jour du plan d'intervention solliciter l'apport de chacun, préciser ce qui doit être préparé à l'avance, être clair sur l'objectif de la rencontre et les résultats anticipés				
20	avoir accès à des informations sur les services juridiques de consultation et d'information spécialisée				
21	avoir accès à une ligne téléphonique d'information et de conseils				
22	recevoir un guide de « conseils aux parents » rédigé par d'autres parents				
23	être orienté vers des informations fiables à propos du diagnostic de l'enfant (site web valable)				
24	recevoir de l'information sur le pronostic et les répercussions sur le quotidien de l'enfant afin d'ajuster les attentes à ses capacités				
25	recevoir la politique d' accessibilité au dossier médical ainsi qu'un guide d'exploration du dossier; lexique, questions à poser				

Légende :

- 1 : Très important
- 2 : Important
- 3 : Pas important
- 0 : Ne sais pas

Pendant les **interventions**, quel est le niveau d'importance de mettre en place les mesures suivantes?

		1	2	3	0
26	vérifier le besoin d'information de la famille				
27	publier les réussites vécues par les familles dans le journal interne				
28	ajuster les rendez-vous à vos disponibilités et à votre niveau				

	d'implication souhaité				
29	offrir des sessions de formation de groupe aux nouveaux parents dont les thèmes abordés pourraient être suggérés par les parents déjà engagés en réadaptation				
30	offrir un pairage d'une nouvelle famille avec une famille d'expérience (ayant reçu déjà des services du CRME)				
31	fournir des informations sur les résultats possibles et les limites des interventions				
32	avoir accès à des services d'un accompagnateur au centre de documentation afin de répondre à mes besoins d'information				
33	utiliser un centre de prêt de matériel spécialisé				
34	avoir un kiosque d'informations dans la salle d'attente où seraient exposés les catalogues spécialisés, les guides de service, les cadres de référence, projection sur écran d'info sur les projets en cours, les documents sur la fiscalité, allocations familiales, crédit d'impôt, les services adaptés, le transport, toute information pertinente				
35	recevoir des formations de fins de semaine pour toute la famille				
36	pouvoir participer à des ateliers spécialisés d' impôt				
37	pouvoir participer à des soirées d'information avec l'OPHQ, l'Agence de santé de Montréal				
38	assister aux thérapies et se faire expliquer ce qui est fait avec votre enfant , vous faire participer				
39	recevoir des informations écrites sur ce que votre enfant fait en thérapie (aide-mémoire, cahier de communication)				
40	avoir des outils d'évaluation ou des grilles d'observation de votre enfant à des fins d'échange avec le professionnel				
41	avoir accès à des endroits propices à l'observation des thérapies et prévoir un accompagnateur pour l'observation				

Légende :

- 1 : Très important
 2 : Important
 3 : Pas important
 0 : Ne sais pas

		1	2	3	0
42	rendre le contenu du plan d'intervention plus clair et compréhensible				
43	fournir un compte rendu du plan d'intervention dans votre langue				
44	vérifier avec vous si les renseignements relatifs aux progrès sont clairs et faire appel à un interprète au besoin				
45	tenir compte de votre état émotionnel et du risque de surcharge dans la transmission de l'information				
46	fournir des stratégies pour identifier et miser sur les forces et les ressources de votre famille				
47	dépister le risque d'épuisement				
48	impliquer la famille élargie et les personnes significatives dans les interventions				
49	impliquer la fratrie pour expliquer la déficience ou composer avec ses réactions				
50	offrir un programme de soutien pour les grands-parents				
51	utiliser différents moyens de communication (ex courriel, Facebook, Skype, My Time, cahier de communication, vidéo, photos)				
52	avoir la possibilité de communiquer par l'entremise d'un intervenant afin de communiquer à l'équipe vos opinions, sentiments et perception				
53	enseigner des stratégies pour négoier de façon efficace				
54	avoir des activités de groupes du programme pour réunir les familles qui partagent les mêmes préoccupations et aborder des thèmes qu'ils auront choisis parmi une liste de suggestions				
55	organiser des groupes de soutien pour les familles				
56	encourager les familles à mettre sur pied des outils utiles selon leurs				

	besoins				
57	avoir accès à des soirées animées par les parents pour les parents à l'aide d'une formation et d'un accompagnement spécifique				
58	offrir des ateliers de formations spécifiquement destinés aux pères et visant à augmenter leurs connaissances sur le développement et l'éducation des enfants				
59	organiser une journée des familles et amis autour de spectacles, festivités				

Légende :

1 : Très important

2 : Important

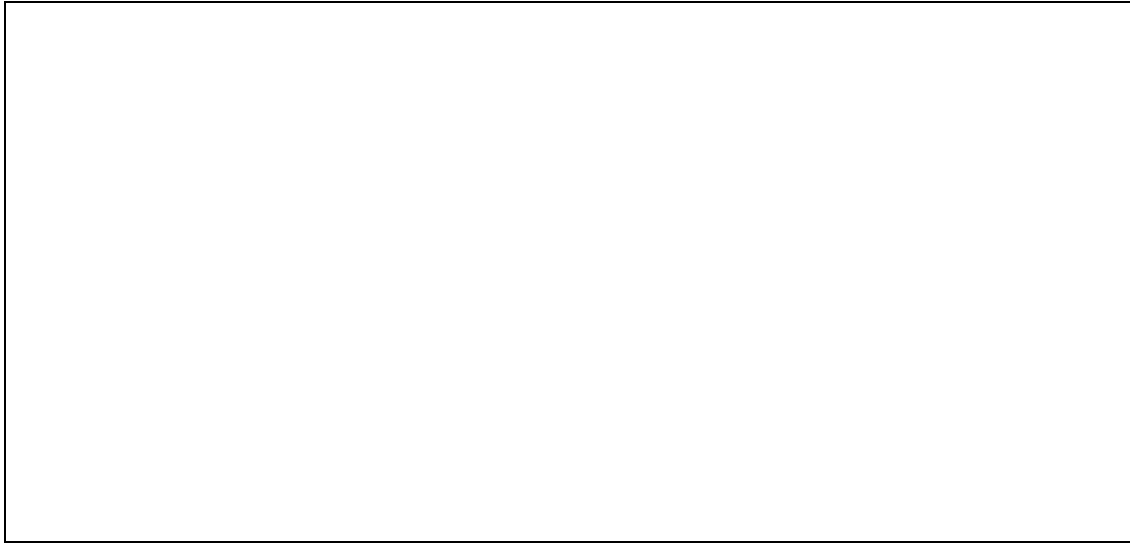
3 : Pas important

0 : Ne sais pas

À la **fin de l'intervention**, quel est le niveau d'importance de mettre en place les propositions suivantes ?

		1	2	3	0
60	fournir un guide de fin d'intervention ou de transition (ex. description de la situation de l'enfant, des services reçus et les étapes à venir)				

Avez-vous d'autres besoins qui n'ont pas été mentionnés dans cette liste? Si oui, veuillez les préciser :



Merci pour votre collaboration à partager votre expérience,

Nathalie Doucet
Étudiante à la maîtrise en Pratiques de la réadaptation
Université de Sherbrooke
Janvier 2013

Annexe 4 - Compilation des données du sondage des 25 familles

Compilation des données du sondage des 25 familles

Analyse de fréquence

Légende :

1 : Très important=4

2 : Important=2

3 : Pas important=0

0 : Ne sais pas P : Pondération

Propositions visant l'appropriation des familles	%
1. assister aux thérapies et se faire expliquer ce qui est fait avec votre enfant, vous faire participer	92
2. demander si vous avez des inquiétudes urgentes auxquelles on pourrait répondre avant de recevoir des services	88
3. fournir les coordonnées des intervenants travaillant auprès de l'enfant	86
4. fournir un guide de fin d'intervention ou de transition (ex. description de la situation de l'enfant, des services reçus et les étapes à venir)	86
5. s'assurer qu'un intervenant me rencontre le plus tôt possible après la référence initiale pour me donner de l'info	84
6. fournir des informations sur les périodes de transition (ex. accueil, arrivée au CPE, école, fin d'intervention)	82
7. fournir des informations sur le fonctionnement des services (ex. : durée, fréquence et modalités de thérapies)	82
8. ajuster les rendez-vous à vos disponibilités et à votre niveau d'implication souhaité	80
9. fournir les coordonnées d'un responsable à contacter en cas de problème	78
10. recevoir de l'information sur le pronostic et les répercussions sur le quotidien de l'enfant afin d'ajuster les attentes à ses capacités	78
11. utiliser un centre de prêt de matériel spécialisé	78
12. fournir des informations sur les résultats possibles et les limites des interventions	74
13. fournir des informations sur les ressources d'aide, les associations de parents et les organismes communautaires (fournir le nom de la personne ressource et no de tél., site web, réseaux sociaux)	72
14. recevoir à l'avance un ordre du jour du plan d'intervention solliciter l'apport de chacun, préciser ce qui doit être préparé à l'avance, être clair sur l'objectif de la rencontre et les résultats anticipés	72
15. être orienté vers des informations fiables à propos du diagnostic de l'enfant (site web valable)	70
16. tenir compte de votre état émotionnel et du risque de surcharge dans la transmission de l'information	68

17. vérifier le besoin d'information de la famille	66
18. recevoir des informations écrites sur ce que votre enfant fait en thérapie (aide-mémoire, cahier de communication)	66
19. informer de l'existence du centre de documentation, de sites internet intéressants ou autre document explicatif accessible	64
20. soutenir l'autodétermination de votre enfant dès que possible en le préparant à participer au plan d'intervention. Écouter ce qu'il a à dire, ce qui va bien et ce qui ne va pas	64
21. offrir une formation sur les services et programmes disponibles, vous encouragez à les choisir selon vos priorités	64
22. avoir des outils d'évaluation ou des grilles d'observation de votre enfant à des fins d'échange avec le professionnel	64
23. présenter les ressources du quartier	60
24. fournir des stratégies pour identifier et miser sur les forces et les ressources de votre famille	58
25. rendre le contenu du plan d'intervention plus clair et compréhensible	58
26. fournir un guide comment se préparer au plan d'intervention; ce qui s'y passe, quelles sont les questions à poser, les rôles de chacun, stratégies de prise de décision éclairée	58
27. dépister le risque d'épuisement	56
28. vous aider pour vous préparer à la première rencontre formelle	56
29. recevoir l'information dans ma langue d'origine	54
30. fournir un compte rendu du plan d'intervention dans votre langue	52
31. fournir des informations sur les possibilités et façons de s'impliquer (ex. thérapie, comité de parents, CA)	52
32. pliquer la fratrie pour expliquer la déficience ou composer avec ses réactions	52
33. recevoir un guide de « conseils aux parents » rédigé par d'autres parents	50
34. recevoir la politique d'accessibilité au dossier médical ainsi qu'un guide d'exploration du dossier; lexique, questions à poser	50
35. avoir un kiosque d'informations dans la salle d'attente où seraient exposés les catalogues spécialisés, les guides de service, les cadres de référence, projection sur écran d'info sur les projets en cours, les documents sur la fiscalité, allocations familiales, crédit d'impôt, les services adaptés, le transport, toute information pertinente	50
36. encourager les familles à mettre sur pied des outils utiles selon leurs besoins	48
37. rorganiser une journée des familles et amis autour de spectacles, festivités	48
38. inviter toute la famille, incluant la fratrie et autres membres de la parenté,	46

à venir visiter le centre	
39. avoir accès à des endroits propices à l'observation des thérapies et prévoir un accompagnateur pour l'observation	46
40. vérifier avec vous si les renseignements relatifs aux progrès sont clairs et faire appel à un interprète au besoin	46
41. impliquer la famille élargie et les personnes significatives dans les interventions	44
42. utiliser différents moyens de communication (ex courriel, Facebook, Skype, My Time, cahier de communication, vidéo, photos)	44
43. impliquer le personnel de direction à l'accueil afin qu'il vous présente leur fonction, mandat ainsi que les programmes du CRME	44
44. avoir la possibilité de communiquer par l'entremise d'un intervenant afin de communiquer à l'équipe vos opinions, sentiments et perception	44
45. fournir des informations pour mieux vous guider dans vos démarches via le site web du CRME (visite virtuelle, rôle des intervenants, autre)	42
46. organiser des groupes de soutien pour les familles	40
47. offrir des ateliers de formations spécifiquement destinés aux pères et visant à augmenter leurs connaissances sur le développement et l'éducation des enfants	40
48. publier les réussites vécues par les familles dans le journal interne	40
49. offrir un pairage d'une nouvelle famille avec une famille d'expérience (ayant reçu déjà des services du CRME)	38
50. avoir accès à des informations sur les services juridiques de consultation et d'information spécialisée	36
51. avoir accès à des soirées animées par les parents pour les parents à l'aide d'une formation et d'un accompagnement spécifique	36
52. avoir accès à une ligne téléphonique d'information et de conseils	34
53. avoir accès à des services d'un accompagnateur au centre de documentation afin de répondre à mes besoins d'information	32
54. avoir des activités de groupes du programme pour réunir les familles qui partagent les mêmes préoccupations et aborder des thèmes qu'ils auront choisis parmi une liste de suggestions	32
55. offrir des sessions de formation de groupe aux nouveaux parents dont les thèmes abordés pourraient être suggérés par les parents déjà engagés en réadaptation	30
56. enseigner des stratégies pour négocier de façon efficace	30
57. offrir un programme de soutien pour les grands-parents	30
58. pouvoir participer à des ateliers spécialisés d'impôt	22
59. pouvoir participer à des soirées d'information avec l'OPHQ, l'Agence de santé de Montréal	20
60. recevoir des formations de fins de semaine pour toute la famille	18

**Annexe 5 - Lettre d'invitation à l'intention des
intervenants pour participer au TRIAGE**

Montréal, le 28 janvier 2013



Chères collègues,

dans le cadre du projet de recherche intitulé: « Actualisation du partenariat entre les familles et les intervenants grâce à l'implantation de pratiques cliniques favorisant l'appropriation des familles », nous vous avons invitées à participer à la deuxième phase de l'implantation. Cette phase comportera une rencontre de travail en groupe appelée TRIAGE (Technique de Recherche d'Information par Animation d'un Groupe Expert). Cette rencontre aura lieu le **6 février 2013 de 12h00 à 14h00, au local ESS-022.**

Afin de vous préparer à cet exercice et ainsi favoriser le déroulement de la séance, nous vous demandons de soumettre 5 propositions visant l'appropriation des familles et à me les remettre d'ici vendredi le **1^{er} février.**

Vos propositions peuvent être inspirées des différentes étapes de la réadaptation; soient l'attente de services, l'accueil, la période d'intervention et la fin de thérapie ou les transitions. Les énoncés et suggestions formulées seront intégralement présentés et mis en ordre de priorité lors de la séance de TRIAGE.

L'appropriation des familles est liée à la disponibilité de sources d'information variées, à la diversité de moyens de communication ou à des possibilités de réseautage entre les familles. En effet, nous croyons que l'accès à des sources d'information variées permet aux parents de comprendre, de choisir et de prendre les meilleures décisions pour leur enfant et leur famille. De plus, les compétences acquises par les parents sont source de motivation et de réconfort. Les parents sont également source d'information et d'apprentissage pour les professionnels. Ce partenariat est indispensable pour améliorer l'efficacité des interventions de réadaptation.

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

Veillez recevoir, mes meilleures salutations,

Nathalie Doucet
Ergothérapeute
Centre de réadaptation Marie-Enfant
Étudiante à la maîtrise en pratiques de la réadaptation
Université de Sherbrooke

Annexe 6 - Questionnaire d'appréciation du TRIAGE

Montréal 6^{er} février 2013

Votre évaluation de la méthode TRIAGE : **T**echnique de **R**echerche d'**I**nformation par l'**A**nimation de **G**roupe **E**xpert

Titre : Quelles sont les meilleures pratiques cliniques à mettre en place pour améliorer le partenariat entre les familles et les intervenants?

Votre appréciation

Dans quelle mesure,

Encerclez votre réponse : 1 très important, 2 important, 3 pas important

Avez-vous été impliqué activement dans la prise de décision?

1 2 3

Étiez-vous à l'aise d'exprimer votre opinion?

1 2 3

L'information fournie préalablement a-t-elle été utile à la réflexion?

1 2 3

De nouvelles idées ont émergées

1 2 3

Les échanges entre les participants ont permis d'approfondir le sujet ?

1 2 3

Les propositions les plus importantes ont été mises en priorité?

1 2 3

Les échanges entre les participants ont permis de trouver de meilleures solutions?

1 2 3

Le support visuel était-il aidant?

Oui Non Encerclez votre réponse

Aimeriez-vous participer à d'autres activités de ce genre?

Oui Non Encerclez votre réponse

Quelle est votre appréciation globale de la rencontre?

Très utile Utile Peu utile Encerclez votre réponse

Annexe 7 - Appréciation des participants au TRIAGE

Appréciation des participants au TRIAGE

Date 6 février 2013

Au total, 8 professionnels ont complété le questionnaire d'appréciation de l'activité. Voici les résultats :

Légende :

- 1 très d'accord,
- 2 d'accord,
- 3 pas d'accord

	1	2	3	n
Implication active dans la prise de décision	75%(6)	25%(2)		8
À l'aise d'exprimer votre opinion	88%(7)	12%(1)		8
L'information fournie préalablement était utile à la réflexion	38%(3)	62%(5)		8
De nouvelles idées ont émergées	50%(4)	38%(3)	13%(1)	8
Les échanges entre les participants ont permis d'approfondir le sujet	50%(4)	50%(4)		8
Les propositions les plus importantes ont été mises en priorité	63%(5)	37%(3)		8
Les échanges entre les participants ont permis de trouver de meilleures solutions	50%(4)	50%(4)		8

	Oui	Non	n
Le support visuel était-il aidant?	100% (8)		8
Aimeriez-vous participer à d'autres activités de ce genre?	100% (8)		8

	Très utile	Utile	Peu utile	n
Quelle est votre appréciation globale de la rencontre	88% (7)	12% (1)		8

Commentaires

Besoin d'une heure de plus
 Pas assez de temps pour terminer en profondeur les discussions
 Pas suffisamment de temps pour compléter la discussion
 C'était extrêmement intéressant, projet formidable!
 Hâte d'avoir les résultats des parents

**Annexe 8 - Lettre d'invitation à l'intention des
gestionnaires pour l'entrevue de groupe**

Montréal, le 7 février 2013



Chers gestionnaires,



dans le cadre du projet de recherche intitulé: « *Actualisation du partenariat entre les familles et les intervenants grâce à l'implantation de pratiques cliniques favorisant l'appropriation des familles* », vous êtes invités à participer à la deuxième phase de l'implantation. Cette phase comportera une entrevue de groupe. Cette rencontre aura lieu le **15 février 2013 de 14h à 16h au local BR-130.**

Afin de vous préparer, je vous enverrai en début de semaine prochaine, le canevas d'entrevue et les propositions d'action des parents et celles des professionnels visant l'appropriation des familles. L'appropriation des familles est indispensable entre autre, pour améliorer l'efficacité des interventions de réadaptation.

La discussion de groupe servira à soutenir les initiatives des parents et des professionnels et à rendre nos services exemplaires. Le but ultime de l'entrevue est de recueillir votre point de vue afin d'élaborer le projet d'implantation. L'entrevue vise 3 objectifs; documenter les conditions d'implantation des propositions, comprendre les facteurs qui pourraient l'influencer et identifier les possibilités et les limites de la mise en œuvre dans le contexte actuel d'organisation des services.

N'hésitez pas à communiquer avec moi si vous avez des questions.

Veillez recevoir mes meilleures salutations,

Nathalie Doucet

Ergothérapeute
Centre de réadaptation Marie-Enfant
Étudiante à la maîtrise en pratiques de la réadaptation
Université de Sherbrooke

Annexe 9 - Canevas d'entrevue de groupe des gestionnaires

Canevas d'entrevue de groupe



Centre de
Réadaptation
Marie-Enfant
CHU Sainte-Justine



Université
de Montréal

Mise en contexte

Le but de ce projet est d'actualiser le partenariat entre les familles et les intervenants grâce à l'implantation de pratiques cliniques favorisant l'appropriation et l'implication des familles dans les services à l'enfant.

Cette démarche vise à redonner aux familles des moyens de se prendre en charge afin d'humaniser davantage nos interventions et les rendre plus efficaces. Elle fait suite aux consultations qui ont mis en lumière un besoin d'information des familles et un désir des intervenants de participer aux décisions qui les concernent.

Le projet s'échelonne en deux étapes : la recension des pratiques cliniques de partenariat et leur implantation.

Une recension des pratiques exemplaires issues de rapports de recherche et d'organismes accréditeurs visant le partenariat entre les familles et les intervenants a permis de constituer une banque de pratiques à implanter. Le niveau d'importance des propositions a été validé auprès de parents par questionnaire semi structuré. D'autres propositions ont émergé d'un groupe de professionnels par une méthode structurée qui permet de susciter la créativité et l'appropriation lors de cette démarche.

Cette entrevue de gestionnaires vise à échanger sur les possibilités et les limites de la mise en place des différentes propositions priorisées.

Les propositions retenues pourront être mises en œuvre en tenant compte des meilleures données scientifiques actuelles connues en implantation. Le cadre de

référence choisi guidera la mise en place de stratégies de réussite en prenant en considération des facilitateurs et des obstacles potentiels.

Objectifs de la rencontre

Préparer l'élaboration du plan d'implantation

Documenter les conditions d'implantation des propositions

Comprendre les facteurs qui pourraient influencer l'implantation.

Identifier les possibilités et les limites de la mise en œuvre des propositions dans le contexte actuel d'organisation des services.

Questions

Questions 1 : Selon votre compréhension de l'étude, quelles seraient les 5 propositions ***coups de cœur*** à mettre en place?

Question 2 : Quel est votre **niveau d'accord** avec les propositions retenues par les parents et les professionnels?

Question 3 : En fonction de votre compréhension de l'étude quelles seraient les 5 propositions les **plus faciles à implanter**? Justifier

Questions 4 : Quelles pourraient être les 3 propositions les plus **difficiles à implanter**? Justifier?

Question 5 : Quelles sont vos **suggestions pour faciliter l'implantation des propositions retenues**?

Question 6 : Quelles **autres recommandations** feriez-vous pour améliorer le partenariat entre les familles et les intervenants?

Question 7 : En fonction de votre connaissance des **partenaires externes**, qui pourraient être associés à l'implantation de ces propositions?

Question 8 : **À l'interne**, quelles sont les personnes disponibles pour participer à la réalisation des propositions retenues?

Question 9 : En fonction de votre connaissance de l'organisation quelles sont **les sources de financement** qui pourraient être utilisées pour l'implantation?

Questions 10 : Pour assurer le **soutien à l'implantation**, quel type de soutien est disponible pour faciliter la communication, le coaching, ou la fabrication de matériel pédagogique.

Question 11 : Y a-t-il des éléments qui n'ont pas été abordés et qui sont susceptibles d'avoir une **incidence sur la mise en œuvre** des propositions?

Question 12 : Avez-vous des commentaires sur le déroulement de la rencontre?

**Annexe 10 - Liste des caractéristiques des pratiques cliniques
favorisant l'appropriation des familles**

Liste des caractéristiques des pratiques cliniques favorisant l'appropriation des familles

Légende

O : oui

N : non

	O	N
1. Répond à un besoin documenté des familles		
2. Permet le partage intégral d'information non biaisée		
3. Offre une diversité de choix		
4. Permet le développement personnel des familles		
5. Permet d'acquérir de nouvelles compétences		
6. Offre une occasion de réseautage entre les familles		
7. Permet d'échanger avec d'autres familles vivant des situations similaires		
8. Permet d'échanger avec d'autres familles sans soutien professionnel		
9. Améliore le sentiment de compétence des parents		
10. Favorise le sentiment de confiance en soi		
11. Favorise le sentiment de maîtrise de la situation		
12. Évoque le sentiment d'efficacité personnelle		
13. Permet de mettre à profit les compétences des familles		
14. Améliore la qualité de vie des familles		
15. Favorise une réciprocité d'échanges entre les familles et les intervenants		
16. Favorise une communication ouverte		
17. Favorise une confiance mutuelle		
18. Représente une valeur ajoutée		
19. Permet d'observer et d'en mesurer des bénéfices		

20. Respecte les attentes et valeurs culturelles des familles		
21. Bonifie une pratique actuelle		
22. Est perçue peu risquée par les intervenants		
23. Est une pratique peu complexe		
24. Est une pratique dont le niveau de connaissances requis est faible		
25. Est divisible en étapes		
26. Peut être mise à l'essai		
27. Compatible avec les valeurs et les normes professionnelles		
29. S'adapte aux besoins et contraintes du milieu clinique		
30. Concorde avec les valeurs, mission et orientations stratégiques du milieu		
31. Favorise un engagement renouvelé envers les familles		
32. Prône le respect et la collaboration entre les intervenants et les familles		
33. Vise la participation sociale de l'enfant et sa famille		
34. Répond aux normes de qualité du programme d'Agrément Canada		
35. Concorde avec la démarche humaniste en cours		
36. Implique peu de ressources humaines		
37. Implique peu de coût financier		

**Annexe 11 - Questionnaire d'évaluation du projet sur la
coopération avec les familles**

16 avril 2013

Objet : Évaluation du projet sur la coopération avec les familles



Centre de
Réadaptation
Marie-Enfant

CHU Sainte-Justine



Université
de Montréal

Madame, Monsieur,

à titre de parent d'un enfant recevant des services du CRME, vous avez participé à un projet visant l'amélioration du partenariat entre les familles et les intervenants. L'enseignement thérapeutique a été le moyen utilisé par les thérapeutes au cours des dernières semaines pour vous informer sur ce qui est fait en thérapie avec votre enfant. En effet « *assister aux thérapies, se faire **expliquer ce qui est fait avec votre enfant** et vous faire participer* » a été la proposition la plus populaire identifiée lors du sondage réalisé auprès des familles en février dernier.

Je vous invite à participer à l'évaluation du projet dans le but d'améliorer la qualité de nos services.

Si vous acceptez, veuillez compléter le questionnaire suivant et me le remettre avant le **19 avril 2013**.

Soyez assurés que vos réponses seront traitées de façon confidentielle et qu'aucun préjudice n'en découlera.

Nom de votre enfant

1. Au cours du dernier mois, vous avez eu des contacts avec les intervenants de votre enfant :

a. Quels sont les thèmes importants que vous avez discutés avec eux?

b. Quels sont les outils ou informations que vous avez obtenu et qui vous aident avec votre enfant?

c. Comment ces échanges avec les intervenants ont fait une différence dans votre vie de parent (ex. plus informé, confiance en soi, compétence parentale)?

d. Quelles sont les questions que vous aimeriez aborder avec un intervenant?

2. Au cours du dernier mois, avez-vous établi des contacts avec un autre organisme ou association afin de vous aider avec votre enfant?

OUI NON

Si oui, préciser :

3. Au cours du dernier mois, qu'est ce qui a changé dans vos interactions avec votre enfant, dans votre façon de répondre à ces besoins?

4. Pourriez-vous donner un exemple d'une situation qui s'est améliorée avec votre enfant?

Autres commentaires

Je vous remercie de partager votre expérience,

Nathalie Doucet
Étudiante à la maîtrise en Pratiques de la réadaptation
Université de Sherbrooke

Annexe 12 - Évaluation d'implantation du projet de coopération entre les familles et les intervenants

15 avril 2013

Objet : Évaluation d'implantation du projet sur la coopération entre les familles et les intervenants



Centre de
Réadaptation
Marie-Enfant
CHU Sainte-Justine



Chers collègues,

Je vous invite à participer à l'évaluation de l'implantation du projet sur la coopération entre les familles et les intervenants. Si vous acceptez de participer, veuillez compléter le questionnaire ci-dessous pour chaque famille participante et me le remettre avant le **19 avril 2013**.

Soyez assurés que vos réponses seront traitées de façon confidentielle.

Je vous remercie de partager votre expérience, si vous avez des questions n'hésitez pas à me contacter par téléphone au poste 8471 ou par courriel, nathalie.doucet.hsj@ssss.gouv.qc.ca

Nom de l'enfant : _____

1. AU COURS DU DERNIER MOIS, qu'avez-vous fait pour bonifier l'intervention?

2. EN TENANT COMPTE DES PARENTS QUE VOUS AVEZ RENCONTRÉ AU COURS DU DERNIER MOIS, POUVEZ-VOUS M'INDIQUER DES changements que vous avez observés chez l'un ou l'autre des parents?
Expliquer.

3. Selon votre expérience, quels sont les éléments qui devraient être abordés avec le parent ?

4. En tenant compte de l'implantation du projet sur la coopération entre les familles et les intervenants

- a. Qu'est-ce qui a été facilitant?

- b. Qu'est-ce qui a posé un défi?

Avez-vous d'autres commentaires ou observations ?

Merci

Nathalie Doucet
Ergothérapeute
Étudiante à la maîtrise en pratiques de la réadaptation
Université de Sherbrooke

Annexe 13 - Analyse des possibilités de partenariat

ANALYSE DES POSSIBILITÉS DE PARTENARIAT

C : Coopération CRME/Collectivité

Propositions visant l'appropriation des familles

1. assister aux thérapies et se faire expliquer ce qui est fait avec votre enfant, vous faire participer
2. demander si vous avez des inquiétudes urgentes auxquelles on pourrait répondre avant de recevoir des services
3. fournir les coordonnées des intervenants travaillant auprès de l'enfant
4. fournir un guide de fin d'intervention ou de transition (ex. description de la situation de l'enfant, des services reçus et les étapes à venir)
5. s'assurer qu'un intervenant me rencontre le plus tôt possible après la référence initiale pour me donner de l'info
6. fournir des informations sur les périodes de transition (ex. accueil, arrivée au CPE, école, fin d'intervention) C
7. fournir des informations sur le fonctionnement des services (ex. : durée, fréquence et modalités de thérapies)
8. ajuster les rendez-vous à vos disponibilités et à votre niveau d'implication souhaité
9. fournir les coordonnées d'un responsable à contacter en cas de problème
10. recevoir de l'information sur le pronostic et les répercussions sur le quotidien de l'enfant afin d'ajuster les attentes à ses capacités
11. utiliser un centre de prêt de matériel spécialisé C
12. fournir des informations sur les résultats possibles et les limites des interventions
13. fournir des informations sur les ressources d'aide, les associations de parents et les organismes communautaires (fournir le nom de la personne ressource et no de tél., site web, réseaux sociaux) C
14. recevoir à l'avance un ordre du jour du plan d'intervention solliciter l'apport de chacun, préciser ce qui doit être préparé à l'avance, être clair sur l'objectif de la rencontre et les résultats anticipés
15. être orienté vers des informations fiables à propos du diagnostic de l'enfant (site web valable) C
16. tenir compte de votre état émotionnel et du risque de surcharge dans la transmission de l'information
17. vérifier le besoin d'information de la famille
18. recevoir des informations écrites sur ce que votre enfant fait en thérapie (aide-mémoire, cahier de communication)

19. informer de l'existence du centre de documentation, de sites internet intéressants ou autre document explicatif accessible
20. soutenir l'autodétermination de votre enfant dès que possible en le préparant à participer au plan d'intervention. Écouter ce qu'il a à dire, ce qui va bien et ce qui ne va pas
21. offrir une formation sur les services et programmes disponibles, vous encouragez à les choisir selon vos priorités C
22. avoir des outils d'évaluation ou des grilles d'observation de votre enfant à des fins d'échange avec le professionnel
23. présenter les ressources du quartier C
24. fournir des stratégies pour identifier et miser sur les forces et les ressources de votre famille
25. rendre le contenu du plan d'intervention plus clair et compréhensible C
26. fournir un guide comment se préparer au plan d'intervention; ce qui s'y passe, quelles sont les questions à poser, les rôles de chacun, stratégies de prise de décision éclairée C
27. dépister le risque d'épuisement
28. vous aider pour vous préparer à la première rencontre formelle
29. recevoir l'information dans ma langue d'origine C
30. fournir un compte rendu du plan d'intervention dans votre langue C
31. fournir des informations sur les possibilités et façons de s'impliquer (ex. thérapie, comité de parents, CA) C
32. pliquer la fratrie pour expliquer la déficience ou composer avec ses réactions C
33. recevoir un guide de « conseils aux parents » rédigé par d'autres parents C
34. recevoir la politique d'accessibilité au dossier médical ainsi qu'un guide d'exploration du dossier; lexique, questions à poser
35. avoir un kiosque d'informations dans la salle d'attente où seraient exposés les catalogues spécialisés, les guides de service, les cadres de référence, projection sur écran d'info sur les projets en cours, les documents sur la fiscalité, allocations familiales, crédit d'impôt, les services adaptés, le transport, toute information pertinente
36. encourager les familles à mettre sur pied des outils utiles selon leurs besoins
37. organiser une journée des familles et amis autour de spectacles, festivités C
38. inviter toute la famille, incluant la fratrie et autres membres de la parenté, à venir visiter le centre
39. avoir accès à des endroits propices à l'observation des thérapies et prévoir un accompagnateur pour l'observation
40. vérifier avec vous si les renseignements relatifs aux progrès sont clairs et faire appel à un interprète au besoin
41. impliquer la famille élargie et les personnes significatives dans les interventions
42. utiliser différents moyens de communication (ex courriel, Facebook, Skype, My Time, cahier de communication, vidéo, photos) C

- | | |
|--|---|
| 43. impliquer le personnel de direction à l'accueil afin qu'il vous présente leur fonction, mandat ainsi que les programmes du CRME | |
| 44. avoir la possibilité de communiquer par l'entremise d'un intervenant afin de communiquer à l'équipe vos opinions, sentiments et perception | C |
| 45. fournir des informations pour mieux vous guider dans vos démarches via le site web du CRME (visite virtuelle, rôle des intervenants, autre) | C |
| 46. organiser des groupes de soutien pour les familles | C |
| 47. offrir des ateliers de formations spécifiquement destinés aux pères et visant à augmenter leurs connaissances sur le développement et l'éducation des enfants | C |
| 48. publier les réussites vécues par les familles dans le journal interne | C |
| 49. offrir un pairage d'une nouvelle famille avec une famille d'expérience (ayant reçu déjà des services du CRME) | C |
| 50. avoir accès à des informations sur les services juridiques de consultation et d'information spécialisée | C |
| 51. avoir accès à des soirées animées par les parents pour les parents à l'aide d'une formation et d'un accompagnement spécifique | |
| 52. avoir accès à une ligne téléphonique d'information et de conseils | C |
| 53. avoir accès à des services d'un accompagnateur au centre de documentation afin de répondre à mes besoins d'information | C |
| 54. avoir des activités de groupes du programme pour réunir les familles qui partagent les mêmes préoccupations et aborder des thèmes qu'ils auront choisis parmi une liste de suggestions | C |
| 55. offrir des sessions de formation de groupe aux nouveaux parents dont les thèmes abordés pourraient être suggérés par les parents déjà engagés en réadaptation | |
| 56. enseigner des stratégies pour négocier de façon efficace | C |
| 57. offrir un programme de soutien pour les grands-parents | C |
| 58. pouvoir participer à des ateliers spécialisés d'impôt | C |
| 59. pouvoir participer à des soirées d'information avec l'OPHQ, l'Agence de santé de Montréal | C |
| 60. recevoir des formations de fin de semaine pour toute la famille | C |
-