

Fiches de lecture :
L'ergothérapie auprès des familles dont un enfant présente des besoins particuliers



Projet de recherche dirigé par Marie Grandisson, erg., professeure en ergothérapie à l'Université Laval et chercheuse au Cirris.

Contact : marie.grandisson@fmed.ulaval.ca

Fiches de lecture réalisées grâce à l'implication de :

- Marie-Pier Légaré, stagiaire de recherche et étudiante en ergothérapie à l'Université Laval
- Rébecca Girard, stagiaire de recherche et étudiante en ergothérapie à l'Université Laval
- Sarah Martin-Roy, professionnelle de recherche au Cirris
- Maude Gravel, stagiaire de recherche et étudiante en ergothérapie à l'Université Laval

De quoi s'agit-il?

- Des résumés de quelques articles scientifiques et chapitres de livre, suivis d'une analyse des éléments clés à retenir pour le projet **FORCES**;
- Ces articles scientifiques touchent de près ou de plus loin l'ergothérapie auprès des familles dont un enfant présente des besoins particuliers.

Pour en savoir plus :

- Sur une fiche en particulier :
 - Vous pouvez consulter les articles et les chapitres originaux directement;
 - Les références complètes se trouvent au début de chaque fiche.
- Sur le projet **FORCES** :
 - Vous pouvez consulter le site www.communautesinclusives.com/projets/forces/

Table des matières

1. Pratique centrée sur la famille	3
1.1 Rodger et Keen (2017). <i>Child and Family-centred Service Provision</i>	3
1.2 Phoenix et al. (2020). <i>Parents' attendance, participation and engagement... (part 1)</i>	8
1.3 Phoenix et al. (2019). <i>A grounded theory of parents' attendance, participation and engagement... (part 2)</i>	10
1.4 King et al. (2017). <i>Family-oriented services in pediatric rehabilitation: A scoping review and framework...</i>	12
1.5 Roy et al. (2021). <i>Community Outreach with Families of Young Children : Practices and Impacts in Quebec</i>	17
1.6 Fragasso et Pomey (2021). <i>Le partenariat famille-intervenants...</i>	19
2. Télépratique.....	21
2.1 Camden et Silva (2021). <i>Pediatric Telehealth: Opportunities Created by the COVID-19</i>	21
2.2 Camden et al. (2019). <i>Diversity of practices in telerehabilitation for children with disabilities</i>	24
3. Réadaptation en pédiatrie	27
3.1 Novak et Honan (2019). <i>Effectiveness of paediatric occupational therapy for children with disabilities</i> ...	27

1. Pratique centrée sur la famille

1.1 Rodger et Keen (2017). *Child and Family-centred Service Provision*

RÉFÉRENCE

Rodger, S., et Keen, A. (2017). Chapter 3: Child and Family-centred Service Provision. Dans S. Rodger et A. Kennedy-Behr (Dir.), *Occupation-centred practice with children: A practical guide for occupational therapists* (pp. 45-71). <http://ebookcentral.proquest.com>

RÉSUMÉ

SUJET : Pratique centrée sur le client dans le contexte de l'intervention auprès des enfants et de leurs familles. Les auteurs abordent comment les services sont fournis aux enfants et aux familles dans une perspective centrée sur l'occupation et ils abordent les caractéristiques des meilleures pratiques pour les services axés sur la famille.

OBJECTIFS DU CHAPITRE :

1. Définir le client, la pratique et les services centrés sur l'enfant et la famille, et discuter de certaines complexités découlant du fait d'être à la fois centré sur l'enfant et la famille;
2. Identifier les caractéristiques des praticiens qui améliorent la focalisation sur l'enfant et la famille;
3. Fournir des lignes directrices pour le développement de **services centrés sur la famille (SCF)** dans les systèmes et les organisations, pour le thérapeute et pour les clients;
4. Réfléchir à la manière dont les membres de la famille élargie et la communauté peuvent être impliqués.

OBJECTIF 1

Le client : En pédiatrie, il y a toujours au moins deux clients : l'enfant et le/les parent(s).

Pratique centrée sur le client, *concepts clés* :

- Des informations, un soutien émotionnel et une communication centrée sur la personne sont fournis;
- Les clients, leurs familles et leurs choix sont respectés;
- Les clients sont invités à participer pleinement aux services d'ergothérapie;
- On cherche à donner « le pouvoir » aux clients;
- Il est important de reconnaître l'expertise du client dans le partenariat;
- Il est important que les parents collaborent avec le professionnel de la santé et qu'ils participent activement à la sélection des objectifs.
- Les clients et les familles ont la responsabilité ultime des décisions concernant leurs occupations quotidiennes et leurs services;
- La prestation des services d'ergothérapie est flexible et individualisée;
- Les clients sont habilités à résoudre leurs propres problèmes de « performance occupationnelle »;
- La relation entre la personne, l'environnement et l'occupation est au centre de l'intervention.

Les **défis potentiels** pour s'engager dans une pratique centrée sur le client :

- Problèmes avec l'établissement d'objectifs, conflits concernant les objectifs résultant de valeurs et de croyances différentes, abandon du contrôle du thérapeute concernant les objectifs d'intervention;
- Accent mis sur la déficience plutôt que sur le bien-être;
- Problèmes institutionnels tels que les protocoles cliniques pour un diagnostic, ainsi que les conflits lorsque les opinions des thérapeutes sur la sécurité et la prise de risques déraisonnables entrent en conflit avec les préférences des clients.

Pratique centrée sur l'enfant :

- L'enfant est le *focus* de l'intervention;
- Le thérapeute est conscient du niveau de développement de l'enfant, de ses intérêts et de ses désintérêts, de ses forces et ses défis, du contexte familial, des rôles, des occupations et des exigences de performance pour l'enfant;
- La pratique centrée sur l'enfant implique d'écouter et de respecter ce que les enfants ont à dire en se concentrant sur leurs besoins, leurs points de vue et la reconnaissance des enfants en tant qu'individus et membres d'un groupe.

Pratique centrée sur la famille, services centrés sur la famille (SCF) et « family center care » :

- Définition : La prestation de SCF, dans toutes les disciplines et tous les milieux, considère la famille comme l'unité d'attention. L'aide apportée est organisée de manière collaborative en fonction des souhaits, des forces et des besoins de chaque famille.
- **Principes pour des SCF :**
 - Les parents ont la responsabilité ultime de la garde de leurs enfants;
 - Les membres de la famille sont traités avec respect en tant qu'individus;
 - Les besoins de tous les membres de la famille sont pris en compte;
 - L'expertise des parents sur le statut et les besoins de l'enfant et de la famille est reconnue;
 - Les familles ont la possibilité de décider du niveau d'implication qu'elles souhaitent dans la prise de décision pour leur enfant;
 - L'implication de tous les membres de la famille est encouragée.

OBJECTIF 2

Devenir un praticien centré sur la famille et/ou l'enfant

- Caractéristiques d'une pratique centrée sur la famille: respect mutuel, confiance et honnêteté; objectifs mutuellement convenus; planification et prise de décision partagées.
- **Développement de la relation :**
 - L'établissement d'une relation de confiance et de respect est au cœur d'une approche centrée sur la famille qui permet d'obtenir des résultats positifs;
 - À un certain degré, la compatibilité entre le praticien et la famille est reflétée par une « qualité d'ajustement » dans la relation;
 - La compréhension de la dynamique familiale (rituels, routines, gestion du temps, etc.) et la garantie d'une bonne adéquation entre cette dynamique et l'intervention influencent les résultats de l'intervention;
- **Identification et définition des objectifs**
 - S'engager avec les clients et les parents pour identifier des objectifs appropriés et significatifs est essentiel à l'élaboration d'un plan d'intervention approprié et au travail en partenariat avec les familles pour obtenir les meilleurs résultats possibles;
 - Une véritable participation de la famille à l'établissement des objectifs qui réduit les conflits et l'insatisfaction a lieu dans un climat d'honnêteté, de confiance, de respect et d'ouverture;
 - Pour s'entendre avec les clients et les parents sur les objectifs d'intervention, il doit y avoir une compréhension commune de ces objectifs;
 - Cela peut se réaliser en définissant spécifiquement les objectifs afin que les parents et les praticiens comprennent les objectifs de manière similaire.
- **Prise de décision partagée**
 - Prise de décision partagée : Collaboration entre l'individu à la recherche d'informations et la prise de décisions concernant sa santé, et le professionnel de la santé.

- Les principes de prise de décision partagée visent à donner à la personne la possibilité de prendre des décisions de manière indépendante, en se fiant au partage d'informations de qualité sur sa santé et ses préférences personnelles.
- Les partenariats véritables exigent que les professionnels considèrent les parents comme des décideurs clés plutôt que comme de simples consommateurs de service.

OBJECTIF 3

Développer des services centrés sur la famille

- Considérations pour offrir une pratique centrée sur la famille : la pratique centrée sur la famille constitue une approche fondée sur les « meilleures pratiques » pour répondre aux besoins des enfants handicapés, les besoins de santé spéciaux et ceux leurs familles.
 - **Problèmes au niveau du client, du thérapeute et des systèmes**
 - La pratique centrée sur la famille dans un service nécessite l'alignement de la pratique au niveau des systèmes et des processus organisationnels, ainsi qu'au niveau du thérapeute ou du praticien et du client;
 - Les stratégies visant l'adoption d'une pratique centrée sur le client doivent donc être mises en place selon trois niveaux, soit au plan des systèmes et organisations, au plan des intervenants et thérapeutes ainsi qu'au plan des clients.
 - **Considérations au niveau des systèmes/de l'organisation**
 - Existence et utilisation d'une mission et d'une **philosophie de service** : ces valeurs et ces principes façonnent la culture organisationnelle (normes, valeurs, hypothèses de base et significations partagées qui guident le travail) favorisant les partenariats au cœur de la pratique centrée sur le client.
 - La mise à disposition **d'environnements, de procédures et de pratiques accueillants** pour les enfants et les familles est conforme aux principes des SCF et réalisable en tenant compte de caractéristiques telles que : (1) des espaces attrayants pour les enfants et les membres de la famille; (2) un personnel d'accueil/de réception bien formé, sensible et empathique; et (3) un personnel professionnel conscient des besoins de l'enfant et de la famille et capable de fournir un soutien émotionnel aux membres de la famille.
 - Exemple de procédure et pratique favorable à la famille : 1- la prise de rendez-vous en tenant compte des engagements au travail des parents; 2- les exigences de documentation des services telles que les normes pour les rapports et les documents écrits pour les familles qui tiennent compte des niveaux d'alphabétisation, de la culture et de l'utilisation de diagrammes et résumés adaptés à la famille. Par conséquent, les thérapeutes doivent développer des **compétences en rédaction de rapports** qui transcendent trois niveaux d'exigences (familial, organisationnel et médico-légal).
 - Les familles ont **besoin d'informations sur les SCF**, ce que cela signifie et ce qu'elles peuvent attendre de l'organisation et des prestataires de services individuels. Elles ont aussi besoin d'informations spécifiques et individualisées à l'enfant dans les rapports.
 - Exemple de pratique : *focus* sur les forces en mettant l'accent sur l'amélioration des compétences plutôt que sur les limitations dans la philosophie des SCF.
 - Exemple de pratique : soutien entre les familles et réseautage informel et formel. Le thérapeute reconnaît ainsi les connaissances spécialisées que les familles peuvent partager entre elles, leur capacité à faire preuve d'empathie à travers des expériences vécues partagées et l'importance de faciliter les réseaux communautaires formels et informels.
 - Exemple de pratique : interventions qui renforcent les systèmes familiaux et encouragent une utilisation plus large des ressources communautaires.

- **Considérations au niveau du thérapeute ou du praticien**
 - Les considérations concernant les **attitudes du praticien ou du thérapeute** nécessitent de prêter attention à des facteurs tels que la congruence de la position philosophique avec celle de l'organisation en termes de : (1) valeurs/croyances, attitudes envers le travail d'équipe, coopération et volonté de travailler avec le personnel et les membres de la famille pour trouver des solutions satisfaisantes pour les familles; et (2) connaissances et compétences en communication et en collaboration du praticien menant au développement de partenariats efficaces.
 - Au niveau personnel, les praticiens ont besoin de développer un **haut niveau d'adaptabilité personnelle et professionnelle** pour répondre aux multiples problèmes qui influencent la gestion quotidienne des familles.
 - Le thérapeute en tant que **coach** des parents permet d'habiliter les parents à l'atteinte de leurs objectifs parentaux et ceux liés à l'enfant.
 - La **disponibilité de mentors** pour le personnel travaillant à la mise en œuvre d'une pratique centrée sur la famille et l'encouragement dans la réflexion, le partage d'idées et de solutions en *brainstorming* entre le personnel pour améliorer la prestation des SCF.
 - Les **outils pour l'établissement d'objectifs familiaux**, pour permettre aux parents de prendre des décisions concernant leurs objectifs pour eux-mêmes, leur enfant et leur famille.
 - Le développement de **compétences de communication de haut niveau** pour développer des partenariats de collaboration avec les parents est également essentiel.
 - Le **partage d'informations tenant compte des niveaux d'éducation, de l'alphabétisation, des problèmes culturels et linguistiques**, des principes d'apprentissage des adultes et des préférences concernant le style d'apprentissage doit également être développé chez les praticiens centrés sur la famille.
- **Continuum d'implication des parents : respecter les choix des familles**
 - Il existe un continuum d'implication possible de la famille dans la prestation de SCF;
 - Brown (2003) a décrit un continuum de participation à l'égard de la prestation de services de thérapie dans lequel le rôle de la famille est soit : (1) informateur, (2) assistant, (3) collègue, (4) partenaire, (5) partenaire/membre de l'équipe ou (6) directeur de service.

Résultats de la pratique centrée sur la famille et des services centrés sur la famille et leur mesure

- Mesure
 - La méthode pour s'assurer que les services sont centrés sur la famille consiste à obtenir des commentaires des parents, des familles et des prestataires de services eux-mêmes. Cela peut se faire en utilisant des méthodes d'évaluation valides et fiables (ex. : *Measure of Processes of Care (MPOC)* (King et al., 1997), *Measure of Processes of Care-Service Providers (MPOC-SP)* (Woodside et al., 2001)).
 - Les praticiens doivent également se tenir au courant des données de recherche sur l'efficacité de leurs interventions et mettre en pratique des philosophies telles que la pratique centrée sur la famille.
- Résultats
 - Les soins axés sur la famille et les SCF prétendent améliorer les résultats et la satisfaction des enfants et de la famille, s'appuyer sur les forces de la famille, accroître la satisfaction des prestataires de services et conduire à une utilisation plus efficace des ressources.
 - Cependant, il est nécessaire de poursuivre les recherches sur les résultats des pratiques centrées sur la famille du point de vue de l'enfant, des parents et des fournisseurs de services, ainsi que de la satisfaction et des avantages économiques.

OBJECTIF 4

La famille élargie et la communauté

- Le réseau familial de parents, d'amis et de membres de la communauté peut être une source importante de soutien pour l'enfant et la famille. Toutefois, leur capacité de soutien est liée à leur acceptation de l'enfant qui présente un handicap, de ses difficultés de performance occupationnelle, et à leur capacité à reconnaître les défis rencontrés par les parents.
- Lorsque la famille élargie et les amis ne peuvent pas ou ne veulent pas fournir de soutien, les familles peuvent avoir besoin de soutiens plus formels et peuvent également constater qu'ils s'associent de plus en plus avec d'autres membres de leur communauté ayant un enfant avec des besoins particuliers. Cela peut limiter l'éventail et le type d'expériences vécues par la famille et les soutiens informels disponibles à long terme pour la famille.
- Les ergothérapeutes peuvent offrir des interventions pour favoriser le soutien des familles. Exemple : en donnant le livre du *Stronger family program* où les parents d'enfants présentant un TSA ont accès à une séance communautaire d'éducation ou à des informations sur le TSA et sur les stratégies parentales. Les parents peuvent inviter des personnes de leurs réseaux personnels, ce qui facilite leur compréhension et l'acceptation du handicap de l'enfant et des défis rencontrés par les parents.

IMPORTANT À RETENIR

Points importants pour avoir une pratique centrée sur la famille - les parents ont la responsabilité ultime de la garde de leurs enfants :

- Les membres de la famille sont traités avec respect en tant qu'individus;
- Les besoins de tous les membres de la famille sont pris en compte;
- L'expertise des parents sur le statut et les besoins de l'enfant et de la famille est reconnue;
- Les familles ont la possibilité **de décider du niveau d'implication** qu'elles souhaitent dans la prise de décision pour leur enfant;
- L'implication de tous les membres de la famille est encouragée.

Caractéristiques de l'ergothérapeute pour avoir une pratique centrée sur la famille :

- Respect mutuel, confiance et honnêteté;
- Objectifs mutuellement convenus;
- Planification et prise de décision partagées.

Pour implanter une pratique centrée sur la famille, il est important d'avoir les considérations suivantes :

- Au niveau des systèmes/de l'organisation : philosophie de l'organisme, types de pratique, disposition de l'environnement et procédures.
- Au niveau du thérapeute : sa philosophie, la disponibilité de **mentor** pour aider à l'implantation des SCF.
 - Il est important de respecter le choix des familles quant au degré d'implication qu'elles souhaitent avoir dans l'intervention auprès de leur enfant. Des continuums pour l'implication des parents existent, dont celui où le rôle de la famille est soit : 1) d'informateur, (2) d'assistant, (3) de collègue, (4) de partenaire, (5) de partenaire/membre de l'équipe de collaboration ou (6) de directeur de service.
 - Les SCF ont le potentiel d'améliorer les résultats et la satisfaction des enfants et de la famille. Elles s'appuient sur les forces de la famille, elles accroîtraient la satisfaction des prestataires de services et elles conduiraient à une utilisation plus efficace des ressources. Toutefois, les auteurs mentionnent que des recherches supplémentaires doivent être effectuées sur le sujet.

1.2 Phoenix et al. (2020). *Parents' attendance, participation and engagement... (part 1)*

RÉFÉRENCE

Phoenix, M., Jack, S. M., Rosenbaum, P. L., et Missiuna, C. (2020). Parents' attendance, participation and engagement in children's developmental rehabilitation services: part 1. Contextualizing the journey to child health and happiness. *Disability and Rehabilitation*, 42(15), 2141–2150. <https://doi.org/10.1080/09638288.2018.1555617>

RÉSUMÉ

SUJET : La présence des parents, leur participation et leur engagement dans la thérapie de leur enfant ayant des besoins de réadaptation au niveau développemental.

Facteurs pouvant avoir un impact sur la participation, sur l'engagement et sur le taux de présence des parents en thérapie, selon d'autres études :

- Les barrières organisationnelles et familiales;
- La qualité des interactions avec le thérapeute.

BUT DE L'ÉTUDE : Fournir une théorie qui pourra être appliquée pour promouvoir la présence des parents, leur participation et leur engagement dans les services de réadaptation.

MÉTHODOLOGIE : Étude qualitative utilisant la théorisation ancrée.

- **Échantillonnage** : Échantillonnage intentionnel, théorique et de cas-critique. Vingt parents (quinze mères et cinq pères) et quatre cliniciens ont participé à l'étude. Tous les enfants concernés avaient au minimum un retard dans un domaine de développement.
- **Collecte de données et analyse** : Entrevues semi-structurées, dossiers médicaux des jeunes à l'étude et politiques et procédures des établissements. La méthode de comparaison constante a été utilisée afin de comparer les données entre elles.

RÉSULTATS

Trois conditions affectant l'engagement des familles ont été identifiées :

- **la composition familiale**
- **la complexité de la condition de santé de l'enfant et de la famille**
- **la complexité des services.**

Tous ces éléments peuvent promouvoir ou limiter l'engagement de la famille, leur participation et leur présence dans les services de réadaptation.

La composition familiale

- Nombre d'adultes qui contribuent à la thérapie de l'enfant : Les parents qui vivent ensemble ont **plus d'opportunités de se soutenir entre eux** et peuvent se **partager les responsabilités**.
- Âge des parents : Défis rapportés lorsque les mères qui ont eu leurs enfants en bas âge. **Jugement négatif** de la part des intervenants.
- Nombre d'enfants qui constituent la famille : Les parents rapportent devoir fournir un **effort supplémentaire** lorsqu'ils ont plusieurs enfants. Les autres enfants peuvent **ajouter du stress et des responsabilités**, mais peuvent également **offrir du soutien émotionnel**. Des **défis socioéconomiques** sont également rapportés lorsque les familles ont plusieurs enfants.

La complexité de la condition de santé de la famille et des enfants

- La condition de santé de l'enfant : Les familles ayant un enfant plus fragile et qui présente des incapacités ont tendance à développer un **style de vie qui priorise la santé et les soins de l'enfant**.

- La condition de santé des parents : Les parents peuvent vivre avec une variété de problématiques de santé physique ou mentale. Ceux-ci peuvent être exacerbés lorsque **les parents priorisent la santé de leur enfant plutôt que la leur**. De plus, les parents rapportent fréquemment souffrir de **dépression ou d'anxiété**, ce qui peut être augmenté par le stress relié au fait d'élever un enfant ayant des besoins particuliers.
- La condition de santé des frères et sœurs : Les frères et sœurs d'enfants qui présentent des incapacités ont **plus de chances de vivre eux-mêmes avec une incapacité** en raison des facteurs environnementaux et génétiques partagés.

La complexité des services

- Une seule organisation et un seul professionnel : Le parcours à travers les services est plus **direct**. Les **listes d'attentes sont moins longues**.
- Plusieurs organisations et professionnels : Lorsque la complexité de la condition de l'enfant est plus élevée, les **entrées dans les services sont plus complexes** et demandent aux parents de naviguer dans un système compliqué. Cela leur demande plus d'énergie afin de **coordonner les différents rendez-vous et de partager l'information entre les organisations** et intervenants.

DISCUSSION/CONCLUSION

La partie 1 de cet article théorique présente les trois composantes qui peuvent limiter la participation des familles, leur participation ainsi que leur présence en thérapie. Ces conditions devraient être prises en compte par les intervenants en réadaptation et par les organisations. Ils devraient également considérer leur rôle pour développer la résilience, adresser les problèmes de santé mentale des parents et offrir des soins interprofessionnels coordonnés.

IMPORTANT À RETENIR

Pour l'élaboration d'une offre de services centrée sur les familles :

- Les intervenants peuvent comprendre la difficulté des familles en termes d'engagement, de participation et de présence en thérapie en s'informant sur les membres de la famille, la santé de ceux-ci et les services auxquels ils prennent part.
- Les intervenants peuvent s'informer auprès des parents à propos de leur bien-être et s'assurer qu'ils ont accès aux ressources appropriées pour les aider à participer, à s'engager et à se présenter aux services de réadaptation de leur enfant.
- Il est utile pour les parents que les thérapeutes fournissent deux copies des documents et des rapports lorsque les deux parents ne sont pas présents en thérapie.
- Les jugements portés sur les femmes qui ont eu un enfant très jeune peuvent limiter leur engagement.
- Les parents impliqués dans divers services et auprès de différents professionnels expliquent bénéficier de la collaboration interprofessionnelle au niveau du partage d'informations, de la coordination des rendez-vous, des références qui sont facilitées ainsi qu'au niveau de plans d'intervention conjoints.

1.3 Phoenix et al. (2019). *A grounded theory of parents' attendance, participation and engagement... (part 2)*

RÉFÉRENCE

Phoenix, M., Jack, S. M., Rosenbaum, P. L., et Missiuna, C. (2019). A grounded theory of parents' attendance, participation and engagement in children's developmental rehabilitation services: Part 2. The journey to child health and happiness. *Disability and Rehabilitation*, 42(15), 2151-2160.
<https://doi.org/10.1080/09638288.2018.1555618>

RÉSUMÉ

SUJET : La présence des parents, leur participation et leur engagement dans la thérapie de leur enfant ayant des besoins de réadaptation au niveau développemental.

Facteurs pouvant influencer la participation des parents, leur engagement et le taux de présence des parents en thérapie selon d'autres études :

- Les barrières organisationnelles et familiales;
- La qualité des interactions avec le thérapeute.

BUT DE L'ÉTUDE : Présenter une théorie pouvant être appliquée pour promouvoir la présence des parents, leur participation et leur engagement dans les services de thérapie.

MÉTHODOLOGIE

- Théorisation ancrée;
- **Échantillonnage :** Échantillonnage intentionnel, théorique et de cas-critique. 20 parents (15 mères et 5 pères) et 4 cliniciens ont participé à l'étude. Tous les enfants concernés avaient au minimum une aire de développement présentant un retard.
- **Collecte de données et analyse :** Méthode inductive et cyclique. La collecte de données et l'analyse ont été réalisées en parallèle et la méthode de comparaison constante a été utilisée afin de comparer les données entre elles. La saturation théorique a été atteinte.

RÉSULTATS

Six éléments influençant la présence, la participation et l'engagement des parents dans la thérapie ont été relevés. Ces aspects sont représentés par des engrenages qui servent à mettre la famille en mouvement vers la santé et le bien-être de l'enfant :

1. **La logistique :** L'accès à une voiture ou au transport en commun, les **difficultés reliées au fait d'utiliser le transport** avec un jeune présentant certaines limitations ou besoins particuliers, les demandes qu'implique le fait de participer à **plusieurs services de thérapie** en même temps, la flexibilité des horaires, etc.
2. **Les connaissances des parents :** Les connaissances générales sur le **développement de l'enfant**, sur ses incapacités et pour ce qui a trait aux services de réadaptation.
3. **Les habiletés des parents :** Les habiletés **de gestion et d'organisation** (prise de rendez-vous, gestion de l'horaire, multitâches, etc.) ainsi que les **habiletés thérapeutiques** (pratique des activités thérapeutiques à la maison, capacité d'aider l'enfant, etc.).
4. **Les émotions des parents :** Certaines émotions peuvent favoriser la présence et l'engagement des parents en thérapie (fierté, espoir, sentir que leurs efforts sont reconnus, etc.) alors que d'autres viendront plutôt les limiter (colère, perte d'espoir, frustration, stress, etc.)
5. **La relation entre les parents et le thérapeute :** La **connexion** ressentie, le **degré d'entente** et la **confiance** envers le thérapeute.
6. **Les valeurs et croyances des parents :** L'engagement en thérapie peut être favorisé par certaines valeurs comme **l'inclusion, l'indépendance et l'éducation**.

Ces six éléments ou « engrenages » peuvent être affectés positivement ou négativement par cinq facteurs, présents au niveau de la famille, du thérapeute ou sur le plan organisationnel.

1. **La motivation** : Motivation en lien avec les inquiétudes ressenties à propos de l'enfant, motivation des parents lorsque le thérapeute semble investi dans la thérapie, etc.
2. **Les attentes** : Les attentes des parents envers la thérapie, celles des enfants, les attentes des thérapeutes envers les parents, les attentes des organisations envers les thérapeutes, etc.
3. **Les ressources** : Les ressources humaines, l'espoir, les services financiers, l'information disponible, le soutien organisationnel, etc.
4. **L'enjeu du temps (timing)** : Le contexte de la thérapie dans le temps, les phases de la vie, etc.
5. **La communication** : Le sentiment que les parents sont écoutés et que leur avis est important, la communication entre les différents thérapeutes, etc.

DISCUSSION/CONCLUSION

Cette théorie schématise les six aspects qui mettent en mouvement la famille afin d'atteindre la santé et le bien-être de l'enfant. Cinq facteurs qui peuvent avoir un rôle d'obstacle ou de facilitateur sont également représentés dans la théorie développée. Elle permet d'avoir une compréhension plus complète de la présence des parents, de leur participation et de leur engagement envers un service de réadaptation. La théorie présente également des façons de faciliter ces aspects dans les différentes offres de services et interventions fournies aux familles.

IMPORTANT À RETENIR

Pour l'élaboration d'une offre de services centrée sur les familles :

- L'aspect logistique le plus important est l'enjeu du **transport** (se rendre au point de service).
- Une autre barrière logistique importante est liée à l'**horaire**, notamment la difficulté pour les parents de quitter le travail pour se rendre à un rendez-vous ou encore de « sortir » l'enfant de l'école.
- Les parents ont une expérience plus positive de la thérapie lorsque celle-ci est perçue comme un **moyen de leur permettre d'apprendre à mieux soutenir leur enfant**.
- Les parents ont identifié le fait de pouvoir **observer le thérapeute et de « faire comme lui/elle »** pour appliquer ce qu'ils ont appris en thérapie à la maison comme un bon moyen de favoriser leur engagement.
- Les thérapeutes peuvent contribuer aux émotions positives des parents reliés à la thérapie en **reconnaisant leurs efforts** pour aider leur enfant et en faisant ressortir l'amélioration de l'enfant.
- Les parents ont tendance à être plus motivés lorsque le **thérapeute semble réellement investi** dans le processus de réadaptation et prêt à essayer de nouvelles choses.
- Il est très facilitant pour les parents que **les différents thérapeutes communiquent entre eux** et évitent de leur donner des informations contradictoires.

RÉFÉRENCE

King, G., Williams, L., et Hahn Goldberg, S. (2017). Family-oriented services in pediatric rehabilitation: A scoping review and framework to promote parent and family wellness. *Child : Care, Health and Development*, 43(3), 334-347. <https://doi.org/10.1111/cch.12435>

RÉSUMÉ

SUJET : Les services orientés vers les familles ayant un enfant qui présente un handicap.

BUT DE L'ÉTUDE : Faire un examen de la portée (*scoping review*, recension des écrits), afin d'identifier les types de services axés sur la famille pour les parents d'enfants ayant un handicap physique et/ou intellectuel, puis synthétiser ces informations dans un cadre conceptuel de services permettant de sélectionner et de concevoir les services.

MÉTHODOLOGIE : Examen de la portée

Bases de données consultées : SCOPUS, Medline, Embase, Healthstar, Psychinfo et CINAHL. Recherche lancée en novembre 2014.

Mots-clés utilisés : family-oriented services, family-based services et family-oriented programmes.

Critère d'inclusion des articles :

- Avoir été publié entre 2009 et 2014 inclusivement;
- Les articles comprenaient des programmes/services décrits impliquant les parents d'enfants handicapés physiques et/ou ayant une déficience intellectuelle (DI);
- Les programmes de soutien aux parents étaient aussi inclus.

RÉSULTATS

Les titres et les résumés de 557 articles ont été révisés. 255 articles ont été retenus pour lecture complète, et 36 articles ont été inclus dans l'examen de la portée.

Quatre principaux types de services ressortent de l'analyse des 36 articles :

1. **L'éducation** (n=14) comprenant a) l'éducation sur les handicaps et b) la formation/les informations aux parents pour assumer un rôle thérapeutique.
2. **Les groupes de soutien** (n=4), comprenant a) ceux dirigés par les parents/assisté par les parents/avec des pairs/mentors, et b) ceux dirigés par l'intervenant.
3. **Les interventions psychosociales** (n=12), comprenant a) les programmes de counseling et les interventions psychologiques pour parents/familles, b) les programmes de répét, et c) les interventions de coaching aux parents.
4. **La coordination des soins** (n=6), comprenant les établissements médicaux/cliniques.

Pour certains articles, **l'intervention se faisait dans plus d'une catégorie. Exemple : un soutien psychologique offert durant des interventions d'éducation (il est souvent difficile de séparer ces éléments). D'autres articles évoquent également d'intervention à double usage. Exemple : pendant un service de répét où les enfants participent à des activités communautaires, les parents participent à une formation/éducation.

CADRE D'UN SERVICE AXÉ SUR LA FAMILLE

Après avoir catégorisé les types de services à partir des 36 articles, le cadre d'analyse a été élaboré. Il comprend les types de services qu'un centre de réadaptation pédiatrique peut envisager d'offrir, soit des

ressources d'information, des services éducatifs, des services de formation/instruction, des groupes de soutien, des services psychosociaux et une coordination des services.

Les **services** sont regroupés en **trois catégories** :

1. Ceux qui traitent des **besoins fondamentaux d'information et d'éducation**;
2. Ceux qui **aident le parent à prodiguer des services à son enfant**;
3. Ceux qui **aident directement les parents**.

Ce cadre d'analyse présente des distinctions nettes entre les offres de services en fonction des besoins auxquels elles répondent. Toutefois, les auteurs reconnaissent qu'en clinique, les distinctions sont souvent floues, car les programmes peuvent intégrer des éléments de plusieurs catégories.

Différents types de services

1. Ressources d'information :

Définition : Services fournissant des informations sur le handicap et les ressources.

Variantes/formats :

- **Centre de ressources** (par des groupes, activités, classes ou informations écrites);
- **Informations fournies** en utilisant des formats de papier ou les médias sociaux.

Efficacité :

- Permet de comprendre le diagnostic ou la condition, améliorent l'accès aux services et augmentent le bien-être de la famille;
- Les familles ayant accès à l'information sont considérées comme plus habilitées et plus en mesure de faire face aux situations tout en soutenant l'autogestion de leur enfant.

2. Services éducatifs :

- Définition : L'éducation familiale pour fournir des informations de base sur les déficiences ou incapacités et les meilleures pratiques. Ces services sont **plus individualisés et contextualisés** que les ressources d'informations. Cela répond aux besoins des parents qui souhaitent avoir des informations plus ciblées sur un type de trouble, de programme ou un stade de développement.

Variantes/formats :

- Dans un contexte de groupe (le plus souvent) ou individuel;
- Format de jour ou programmes;
- En ligne ou en personne;
- En télépratique.

Efficacité :

- **Les modules d'apprentissage en ligne individualisés permettent aux parents de recevoir des informations lorsqu'ils le souhaitent, ce qui maximise leur signification et leur pertinence**;
- **Une approche éducative individualisée est plus efficace** qu'une approche de groupe pour améliorer les comportements de facilitation des mères d'enfants ayant des problèmes de comportement;
- Dans des services complémentaires, une éducation de soutien, en plus de l'intervention auprès de l'enfant, vise à fournir des connaissances sur l'intervention aux parents dans le but d'augmenter les résultats ou la durabilité des gains des enfants. On veut donc créer des conditions familiales idéales pour soutenir les changements apportés par les programmes.

3. Services de formation/instructions :

Définition : Former les parents à assumer un rôle thérapeutique en tant que participants à la prestation de services aux enfants.

Variantes/formats :

- Formation aux habiletés de gestion d'un trouble spécifique dans le but d'aider les parents à composer avec les problèmes de leur enfant;
- Formation pour devenir un enseignant/co-thérapeute participant à la prestation de services, où l'accent est mis sur la collaboration.

Efficacité :

- Rencontre le désir des parents de faire le mieux pour leur enfant;
- Montre des résultats positifs pour améliorer le fonctionnement familial et les résultats de l'enfant (pour les études visant la gestion des comportements).

4. Groupes de soutien :

Définition : Services axés sur le partage d'expériences et la pratique de nouveaux comportements dans un environnement de groupe favorable avec d'autres familles ou enfants.

Variantes/formats :

- Dirigé ou assisté par les parents;
- Dirigé ou assisté par l'intervenant;
- En ligne ou en face à face;
- Formats individuels ou de groupe.

Efficacité :

- Essentiels pour répondre aux besoins de soutien émotionnel, de soutien instrumental et de compréhension;
- **L'utilisation de parents comme mentors** ayant expérimenté des défis semblables est une stratégie prometteuse pour engager des familles et qui est associée à des résultats positifs pour les parents et les enfants;
- Les groupes de soutien à base communautaire ont des effets positifs pour les parents et les enfants;
- Ils soutiennent les capacités des parents et favorisent le développement de nouvelles compétences;
- Ils répondent aux besoins des parents et les aide à offrir des opportunités d'apprentissage stimulantes à leurs enfants.

5. Services psychosociaux :

Définition : Services visant à améliorer la capacité des parents à gérer leur situation de vie par divers moyens, en mettant l'accent sur l'autonomisation et la satisfaction des besoins des parents.

Variantes/formats :

- Services et programmes de counseling en individuel, en groupe, en ligne, ou en face à face;
- Interventions sur les habiletés d'adaptation **pour enseigner aux parents des stratégies pour répondre à leurs propres besoins** psychosociaux (formation des parents à la résolution de problèmes et à la prise de décision, aux compétences de communication, aux compétences pour accéder et utiliser les réseaux sociaux et l'utilisation de stratégies d'adaptation comme la relaxation et les déclarations positives de soi);
- Programmes de répit, pour réduire le stress et soutenir l'adaptation;
- **Interventions de coaching des parents** où le coach travaille avec l'enfant/la famille pour faciliter le changement vers les objectifs souhaités (2 types : coaching de la performance occupationnelle et coaching axé sur les solutions).

Efficacité selon les 4 types d'interventions psychosociales :

1. Services de counseling

- Amélioration de l'adaptation parentale et des compétences parentales avec le programme **PRIMAF** (*Early intervention counseling programme for parents of Down syndrome or cleft lip and palate*);
- Émergence de perception, croyances et attitudes facilitantes avec PRIMAF;
- Réduction de la détresse émotionnelle, de l'anxiété et de la dépression avec PRIMAF;
- Croissance de l'auto-efficacité avec PRIMAF;
- Les éléments qui sous-tendent l'efficacité des services de counseling semblent être liés aux aspects interpersonnels de la relation entre la famille et l'intervenant.

2. Intervention sur les habiletés d'adaptation

- Les interventions axées sur la résolution de problème et la gestion du stress améliorent les résultats de la famille;
- Elles diminuent les sentiments dépressifs et elles permettent des gains dans la communication et les stratégies d'adaptation à long terme;
- Une approche de renforcement des compétences en ligne peut être efficace pour faciliter l'adaptation parentale après une lésion cérébrale traumatique.

3. Services de répit

- Les parents rapportent constamment leur besoin de services et le soulagement qu'ils leur procurent;
- Les effets à long terme ne sont pas clairs.

4. Intervention de coaching des parents :

- Aide les familles à atteindre des objectifs significatifs concernant la **participation de leur enfant**;
- Aide les parents à **se sentir plus compétents dans leur rôle parental**.

6. Coordination des services :

Définition : Une fonction clinique qui fournit un soutien et une assistance pratique pour **naviguer dans les systèmes de prestation de services complexes** afin d'obtenir les services appropriés des agences dans une communauté ou une zone géographique.

Variantes/formats :

- Modèles de coordination des travailleurs clés et services, dans lesquels le parent s'adresse à une personne ciblée pour obtenir des conseils sur tout problème lié à son enfant;
- Modèles des « maisons médicales », qui mettent l'accent sur la coordination des soins de santé primaires.

Efficacité :

- Associée à moins de besoins non satisfaits, à une plus grande satisfaction à l'égard des services, à une réduction du stress et à un meilleur bien-être émotionnel des parents;
- **La disponibilité d'un intervenant pivot est le facteur qui influence le plus systématiquement l'expérience des parents** en matière de soins.

DISCUSSION

L'examen de la portée a permis d'élaborer un cadre décrivant six types de services axés sur la famille, organisés en continuum. Plusieurs variantes et combinaisons de services sont possibles. Ils peuvent être combinés de manière créative pour répondre aux besoins des enfants et des parents.

Le cadre offre une vision holistique des services axés sur les besoins et des services de renforcement des capacités, pour promouvoir la santé et le bien-être des familles. Les services de renforcements des capacités équipent les personnes, ils promeuvent les compétences parentales et ils aident les parents à soutenir et à élever leur enfant. Ils sont préventifs en protégeant les parents contre les effets négatifs du stress sur la santé et du fardeau d'avoir un enfant handicapé.

L'examen de la portée a indiqué des interventions ciblant les besoins des enfants et des parents en combinaison. Ce sont des services à « **doubles objectifs** » impliquant le répit des parents et la participation à des activités communautaires pour l'enfant pour répondre à leurs besoins. Ce sont aussi des « **services complémentaires** » impliquant l'éducation des parents combinée à l'intervention auprès de l'enfant conçus pour promouvoir la durabilité des gains de l'enfant et pour répondre au besoin des parents de mieux comprendre l'intervention de leur enfant. **Ce genre de programme à composantes multiples impliquant l'entraînement des parents à des habiletés, un soutien social, la gestion du stress et du counseling, a des effets positifs sur l'enfant et le bien-être de sa famille.** Ce type de service peut être un moyen important de répondre aux besoins de tous les membres de la famille.

Pour l'application du cadre, les parents devraient être en mesure **d'identifier ce dont ils ont besoin et choisir le service qu'ils reçoivent.** Ils devaient également être **libres de choisir le type de rôle et le niveau d'implication qu'ils souhaitent avoir, basé sur leurs besoins, situation, préférence et niveau de confort.**

IMPORTANT À RETENIR

- Les services identifiés dans le cadre d'analyse peuvent être utilisés comme éléments de base pour concevoir un service axé sur la famille, et ils peuvent être **combinés** de manière à répondre aux besoins des enfants et des parents.
- Les services peuvent être de fournir des informations/éduquer les parents (1- ressources d'information, 2- services éducatifs), d'aider le parent à prodiguer des services à son enfant (3- services de formation/instructions), et d'adresser directement les besoins spécifiques des parents (4- groupes de soutien, 5- services psychosociaux, 6- coordination des services).
- Ces services permettent de satisfaire les besoins des parents en plus de promouvoir leur bien-être et celui de leur enfant.
- Les interventions qui ciblent les besoins des parents et des enfants ont des effets positifs pour les deux acteurs (intervention complémentaire et intervention à double objectif).

1.5 Roy et al. (2021). *Community Outreach with Families of Young Children : Practices and Impacts in Quebec*

RÉFÉRENCE

Roy, M., Lavoie-Trudeau, É., Roy, M.-A., Clapperton, I., Couturier, Y., Lane, J., Bibeau, L., Ouellette, M., et Camden, C. (2021). Community Outreach with Families of Young Children : Practices and Impacts in Quebec, Canada. *Journal of Social Service Research*, 1-11. <https://doi.org/10.1080/01488376.2021.1877235>

RÉSUMÉ

SUJET : La pratique des travailleurs communautaires avec les familles ayant des enfants de 0 à 5 ans dans la province de Québec. Le travail de sensibilisation communautaire a été reconnu efficace par d'autres études afin de fournir des services aux personnes qui sont difficiles à rejoindre.

BUT DE L'ÉTUDE : Documenter les impacts du travail de sensibilisation communautaire auprès des familles et des enfants vulnérables. Les objectifs spécifiques sont :

- Décrire la **pratique des travailleurs communautaires**;
- Documenter les **impacts perçus de cette pratique sur le développement global** des enfants âgés de 0 à 5 ans et sur les familles dans des **situations plus vulnérables**.

MÉTHODOLOGIE

- Descriptive qualitative;
- **Échantillonnage :** Recrutement intentionnel par méthode « boule-de-neige ». Quatre groupes de participants ont été recrutés : (1) des travailleurs communautaires, (2) des parents recevant des services communautaires, (3) des travailleurs de la santé et (4) des partenaires (organismes communautaires, centres de la petite enfance, écoles, etc.)
- **Collecte de données et analyse :** Entrevues semi-structurées individuelles et *focus groups*. Les données ont ensuite été analysées avec une analyse de contenu.

RÉSULTATS

Trois thèmes de discussion principaux ont été relevés par l'analyse de contenu, au sujet de la pratique des travailleurs communautaires auprès des familles québécoises.

Les caractéristiques de la population desservie (3 sous-thèmes sont ressortis) :

- Les caractéristiques des familles, leur dynamique et leurs besoins : Familles vivant dans des **contextes vulnérables**, ayant souvent des besoins au niveau socioéconomique. Parents ayant des difficultés au niveau de l'organisation. Difficulté à comprendre les diagnostics et les besoins de leur enfant. Familles qui rencontrent des défis à plusieurs niveaux dans leur vie. Familles souvent mal informées sur les ressources qui sont disponibles pour eux.
- Les caractéristiques et les besoins des enfants : La plupart des enfants présentent des **problématiques psychologiques ou de santé**. Leurs besoins de base sont souvent négligés. Plusieurs de ces enfants sont isolés et démontrent des interactions difficiles avec leurs parents. Présence de plusieurs défis développementaux additionnels au niveau affectif ou académique par exemple.
- Les relations avec les services : Un **manque de connaissance** à propos des ressources et des services a été soulevé. Certaines familles peuvent ne pas chercher d'aide en raison de craintes par rapport à l'implication des services de protection de la jeunesse. Difficultés avec les processus d'accès aux services qui peuvent être rigides (complétion de formulaires, prises de rendez-vous, etc.)

Actions réalisées par les travailleurs communautaires (3 sous-thèmes) :

- L'approche globale : L'approche est une **approche de proximité**. Elle suggère que le travail en communauté doit être ancré dans la réalité et le contexte des familles, être flexible, être centré sur les forces, être informel et viser à créer une relation de confiance avec les familles. Cette approche vise à aider les familles à identifier leurs propres besoins, puis de les aider à accéder aux services dont ils ont besoin.

- Les tâches et les stratégies afin de rejoindre les familles : **Stratégies actives ou passives** (aller rencontrer des gens dans la rue ou bien laisser ces personnes venir à eux). Stratégies traditionnelles ou imaginatives. Les stratégies principales sont les stratégies publiques comme des apparitions à la télévision ou la pose d'affiches dans des endroits précis. La stratégie la plus reconnue est le fait d'aller visiter les endroits où les familles se trouvent (milieu de vie, places publiques, etc.).
- Les spécificités de la pratique : Les travailleurs communautaires ont **plus d'occasions d'intervenir** sur les problématiques des familles puisqu'ils sont plus proches d'elles. Ils servent de médiateurs entre les familles et le système de santé. Ils peuvent **être disponibles** aux familles presque instantanément.

Impacts perçus du travail de sensibilisation communautaire sur les familles et les enfants (3 sous-thèmes) :

- Augmenter le capital social : les parents ont rapporté être **moins isolés** socialement et **interagir davantage** avec leurs enfants et avec la communauté. Les enfants ont tendance à socialiser davantage également.
- Augmenter l'autonomie des familles : cet aspect est relié au **renforcement du sentiment de compétence** des familles, ainsi que leurs **capacités parentales**. Les parents sont devenus plus responsables par rapport aux besoins et au développement de leurs enfants.
- Augmenter l'accès aux services : le travail communautaire a permis de **renforcer la confiance des familles envers les services de santé** et les a encouragées à aller chercher du soutien. Cela leur permet de mieux comprendre les trajectoires dans les services de santé et d'y être mieux préparés.

DISCUSSION/CONCLUSION

Cette étude décrit les pratiques des travailleurs communautaires et documente les impacts de ces pratiques sur le développement global des enfants et sur les besoins des familles vivant dans un contexte vulnérable. Les résultats démontrent que les travailleurs communautaires peuvent rejoindre les familles de manière efficace. Leurs interventions ont des impacts indirects sur les enfants, à travers le soutien apporté aux parents. En effet, les résultats montrent qu'en agissant sur l'autonomie des familles, sur leur capital social et en facilitant l'accès aux services, les parents rapportent être mieux outillés pour prendre soin de leurs enfants et ils se sentent plus confiants.

IMPORTANT À RETENIR

Pour l'élaboration d'une offre de service centré sur les familles :

- Les parents sentent que les travailleurs communautaires sont utiles afin de s'organiser pour assister à une multitude de rendez-vous.
- Les parents ont rapporté avoir besoin d'aide pour mieux comprendre leurs enfants ainsi que pour se sentir soutenus et protégés.
- Même lorsque les familles connaissent les ressources disponibles, certaines ne veulent pas accéder aux services par crainte de perdre la garde de leur enfant (implication des autorités de la protection de la jeunesse).
- **La rigidité des services est un grand défi pour ces familles** : les longues listes d'attente, la nécessité de limiter le nombre de rendez-vous annulés sans risque d'être déchargé par les services, etc.
- **La flexibilité des services est un facteur clé** afin de développer une relation de confiance avec les familles vivant dans un contexte vulnérable.
- **La prise en compte du langage, de la culture, des valeurs, du rythme et des capacités des familles semble faire une différence majeure** entre le rejet ou l'acceptation de services.
- En créant une relation de confiance et en étant flexibles avec les familles, les enfants et leurs parents sont mieux soutenus ce qui favorise le développement sain des enfants.

1.6 Fragasso et Pomey (2021). *Le partenariat famille-intervenants...*

RÉFÉRENCE

Fragasso, A., et Pomey, M.-P. (2021). Le partenariat famille-intervenants : comment arriver à établir une RÉELLE équipe? *Revue de l'Observatoire en inclusion sociale*, 3(1), 4-8.

SUJET : Les résultats de l'étude de Fragasso (2018) et de Fragasso et al. (2018) ont mené à la proposition d'une *Approche famille-partenaire auprès des enfants ayant un trouble neurodéveloppemental*.

PARTICIPANTS : Parents, représentants d'organismes communautaires et gestionnaires.

BUT : À partir des propos des participants à l'étude, présenter dix messages-clés destinés aux intervenants afin d'établir une réelle équipe dont les parents sont membres à part entière.

RÉSULTATS : Cette étude fait ressortir les écarts existant entre les principes de partenariat promus et la pratique réelle.

Voici les dix messages-clés destinés aux intervenants pour établir une réelle équipe avec les parents dégagés de l'étude :

1. *Adopter l'approche famille-partenaire* : Utiliser une approche **de partenariat plutôt qu'une approche paternaliste** où l'intervenant se positionne comme l'expert qui exerce un contrôle sur la prestation de services. Pour favoriser l'engagement des familles dans le continuum de services, la pratique devrait être guidée par l'approche famille-partenaire, basée sur une relation de coconstruction et de collaboration avec la famille, les proches et les différents intervenants qui reconnaît le savoir expérientiel des parents et des enfants.
2. *Porter le concept de responsabilité partagée* : Pour un bon partage des implications de chacun, il faut éviter de déléguer l'ultime responsabilité à l'une des parties en véhiculant la vision de prise en charge par l'intervenant ou en suresponsabilisant le parent (mauvaise compréhension des principes de partenariat). Le concept de responsabilité partagée s'actualise par la détermination conjointe de la répartition des rôles et des responsabilités, réaliste et évolutive, selon les désirs de chacun.
3. *Tendre vers un rapport égalitaire* : Lorsqu'il y a asymétrie de pouvoir entre intervenants et parents, ces derniers se retrouvent en situation de vulnérabilité en raison d'un quotidien à hauts défis. L'intervenant devrait tendre vers un rapport égalitaire en posant des actions pour remédier à l'état de vulnérabilité du parent en l'accompagnant, en misant sur le rétablissement, le développement et la valorisation du sentiment d'autoefficacité devant la condition de son enfant (ex. : prise de décision conjointe, laisser un contrôle au parent dans la négociation sur les choix d'interventions). Le parent peut alors prendre sa place et gagner en confiance.
4. *Développer une relation basée sur la confiance, l'ouverture et la transparence* : Pour former une équipe efficace en vue du bien-être de l'enfant, l'intervenant transmet toutes les informations nécessaires aux parents. Il explique les besoins observés de l'enfant pour développer une vision commune, il remédie au climat de méfiance entre parents et intervenants (crainte d'être perçus incompetents ou imposteurs dans leurs rôles respectifs) et il favorise un climat de confiance et d'ouverture dans la relation avec le parent.
5. *Coconstruire un plan d'intervention avec une reconnaissance mutuelle du savoir expérientiel et des compétences cliniques* : Collaboration entre la famille et l'intervenant qui se base sur la complémentarité des expertises (savoir expérientiel de la famille et compétences cliniques de l'intervenant) et qui témoigne d'une compréhension commune des besoins ciblés et des objectifs à poursuivre. Dans une perspective de collaboration intersectorielle, la coconstruction est aussi souhaitée dans le cadre de l'élaboration du PSII.

6. **Prendre le temps de comprendre le vécu de l'enfant et de sa famille** : Écoute active de l'intervenant pour comprendre l'état de vulnérabilité et d'épuisement vécu par plusieurs familles et pour mieux comprendre leur besoin de ne pas se sentir jugées hâtivement par autrui. Intervention nécessaire pour tendre vers un rapport égalitaire et favoriser une implication accrue. Une compréhension réelle du vécu passe par une vision globale du TSA qui occasionne des impacts fonctionnels sur l'enfant, sur ses parents et sur la famille.
7. **Respecter le rythme d'adaptation** : Importance pour l'intervenant de considérer le processus du deuil et d'adaptation comme un passage normal tout en créant un rapport égalitaire malgré l'expérience déséquilibrante des parents. Aussi trouver des moyens de s'adapter au vécu de l'enfant et de sa famille plutôt que de suivre la tendance culpabilisante d'expliquer la détresse parentale par un processus d'adaptation non résolu.
8. **Miser sur l'humilité** : Être vigilant par rapport aux fausses croyances de guérison qui peuvent teinter la relation parent-intervenant et importance d'être humble pour ne pas alimenter l'image erronée « sauveur expert ». Le développement de l'humilité passe par la reconnaissance du rôle central de la famille, par une confiance envers ses capacités et par le passage du rôle de l'intervenant d'expert à partenaire, facilitateur et consultant.
9. **Favoriser les pratiques de coaching** : Le coaching permet de soutenir le parent dans le développement de ses compétences pour répondre quotidiennement aux besoins de soutien de l'enfant. Les pratiques de coaching sont associées à un sentiment d'autoefficacité accru chez le parent.
10. **Développer un regard réflexif quotidiennement sur sa pratique clinique** : Pour appliquer concrètement les messages-clés précédents, l'intervenant doit développer un regard réflexif sur sa pratique afin de s'ajuster continuellement pour passer de l'intention à la manifestation réelle du partenariat. Un véritable partenariat amène une meilleure qualité de service, un sentiment de satisfaction professionnelle accru et une amélioration de l'expérience des parents comme parents et dans leurs interactions avec les intervenants.

IMPORTANT À RETENIR

Outre les 10 messages-clés, voici des éléments qui appuient les analyses des forums en ligne :

- Pour favoriser l'engagement des familles : relation de coconstruction et de collaboration avec la famille, les proches et les différents intervenants qui reconnaît le savoir expérientiel des parents et des enfants.
- La responsabilité partagée s'actualise par la détermination conjointe de la répartition des rôles et des responsabilités, réaliste et évolutive, selon les désirs de chacun.
- Diminuer la méfiance entre parents et intervenants (crainte d'être perçus incompetents ou imposteurs dans leurs rôles respectifs) et favoriser un climat de confiance et d'ouverture dans la relation avec le parent.
- Complémentarité des expertises (savoir expérientiel de la famille et compétences cliniques de l'intervenant) et qui témoigne d'une compréhension commune des besoins ciblés et des objectifs à poursuivre.
- Les pratiques de coaching sont associées à un sentiment d'autoefficacité accru chez le parent.

RÉFÉRENCES À CONSIDÉRER

- Fragasso, A. (2018). *Approche famille-partenaire : perspective des gestionnaires, des intervenants et des parents d'enfants ayant un trouble développemental* (mémoire de maîtrise). Université du Québec à Montréal. <https://papyrus.bib.umontreal.ca/xmlui/handle/1866/22101>
- Fragasso, A., Pomey, M.-P. et Careau, E. (2018). Vers un modèle intégré de l'approche famille-partenaire auprès des enfants ayant un trouble neurodéveloppemental. *Enfances & Psy*, 79(3), 118-129.
- Pomey, M.-P., Dumez, V., Boivin, A., Hihat, H., et Lebel, P. (2015). Le partenariat de soins et de services : une voix/voie pour donner un sens à la loi 10? *Le Point en santé et services sociaux*, 11(1), 38-42.

2. Télépratique

2.1 Camden et Silva (2021). *Pediatric Telehealth: Opportunities Created by the COVID-19...*

RÉFÉRENCE

Camden, C., et Silva, M. (2021). Pediatric Telehealth: Opportunities Created by the COVID-19 and Suggestions to Sustain Its Use to Support Families of Children with Disabilities. *Physical & Occupational Therapy In Pediatrics*, 41(1), 1-17. <https://doi.org/10.1080/01942638.2020.1825032>

RÉSUMÉ

SUJET : Depuis la crise sanitaire de la Covid-19, la télépratique a été adoptée par les ergothérapeutes et les physiothérapeutes travaillant avec une clientèle pédiatrique en tant que stratégie pour maintenir les services de santé.

BUT DE L'ÉTUDE : Le but de cet article est de partager différentes perspectives au sujet de l'utilisation de la télépratique pour soutenir les enfants avec des besoins particuliers et leurs familles.

MÉTHODOLOGIE : Plusieurs thèmes sont abordés par l'entremise de différentes perspectives théoriques ainsi que par les réflexions de thérapeutes ayant intégré la télépratique dans leur offre de service. Ces réflexions ont été partagées lors du Sommet *E-health* pour les thérapeutes en pédiatrie, qui a eu lieu en mai 2020. Pendant quatre jours, 82 cliniciens et chercheurs y ont présenté divers sujets dont différentes approches qui soutiennent la télépratique pour les thérapeutes.

RÉSULTATS

Perspectives théoriques

- La télépratique en pédiatrie réfère à l'utilisation de la technologie afin d'offrir du soutien à distance aux enfants, à leur famille et aux individus impliqués dans l'environnement de l'enfant afin de favoriser la santé, le fonctionnement et le développement de cet enfant. Les stratégies de télépratique peuvent être classifiées en fonction de la complexité de la technologie utilisée (technologie faible, technologie moyenne et haute technologie).

Preuves pour l'utilisation de la télépratique auprès des enfants avec des besoins particuliers

- **Plusieurs études suggèrent que la télépratique en santé est efficace auprès des enfants avec des besoins particuliers, mais peu d'entre elles concernent l'ergothérapie ou la physiothérapie.**
- Aucune stratégie de télépratique (méthode à utiliser, technologie, etc.) n'a été identifiée comme étant plus efficace qu'une autre.
- **La combinaison de plusieurs stratégies est souvent à privilégier.**
- Certains questionnements demeurent afin de déterminer les composantes de la télépratique efficaces pour quelles clientèles, pour atteindre quels buts et selon quelles circonstances.

Considérations pour la télépratique en fonction du contexte de pratique

- **Visualisation :** L'utilisation de **vidéos et de photos** permet aux thérapeutes d'avoir une meilleure vision de l'environnement naturel de l'enfant et ainsi d'avoir une approche plus fonctionnelle afin d'augmenter la participation de l'enfant dans différentes activités.
- **Information :** Il y a de multiples possibilités afin de fournir de l'information aux familles selon leurs préférences. L'information digitale peut facilement être modifiée et adaptée aux besoins et intérêts des familles. **Les résultats seraient plus grands lorsque les stratégies en ligne sont accompagnées par du coaching en 1 pour 1.**

- **Relations** : La qualité de la communication et des interactions avec le thérapeute serait encore plus importante que le fait de faire la rencontre en présentiel ou en virtuel. Les relations de confiance facilitent l'engagement des familles, parallèlement à l'utilisation d'approches de coaching, qui semblent être essentielles pour des sessions de télépratique efficaces.
- **Technologie** : Les options de technologie disponibles aux thérapeutes ainsi qu'aux familles sont très importantes dans le choix des stratégies de télépratique. Les organisations devraient considérer le matériel technologique comme étant de l'équipement essentiel.
- **Unique** : **L'adéquation entre les préférences de la famille et la solution technologique choisie** devrait être une considération principale. En plus de répondre aux préférences sur le plan technologique, la télépratique doit également répondre aux priorités des familles au niveau des services et du soutien offerts.
- **Accès** : La **facilité d'accès** aux services est un avantage de la télépratique. En effet, comme les familles peuvent avoir accès à des stratégies asynchrones, la télépratique leur permet d'en bénéficier au moment opportun. Cependant, la crise de la Covid-19 a également fait ressortir les **inégalités d'accès à la technologie, à la culture numérique** ainsi qu'au confort associé à l'utilisation de la technologie. Le partenariat avec des travailleurs communautaires serait une façon d'assurer l'accès équitable à la télépratique.
- **Légal** : Certains aspects légaux, comme la protection et la confidentialité de l'information sont à prendre en compte. Il est prioritaire d'accompagner les organisations et les thérapeutes afin de mettre en place des directives claires sur le plan légal.

L'implantation de la télépratique

- **La sélection de stratégies** : Les technologies simples comme l'envoi de courriels et de messages textes peuvent étonnamment être une forme efficace de télépratique. D'autres stratégies de haute technologie émergent en réadaptation pédiatrique où des ordinateurs sont programmés afin de répondre, adapter et offrir du contenu personnalisé aux familles.
- **Les barrières de la télépratique et leurs solutions** : Certaines barrières sont énumérées pour les familles et les thérapeutes impliqués dans la télépratique, sur le plan de la technologie, des organisations ainsi qu'au plan économique.
- **Les habiletés des thérapeutes afin d'offrir des services par télépratique** : Certaines approches thérapeutiques, comme le coaching, se transposent aisément à la télépratique. Pour cette transition vers la télépratique, un soutien additionnel devrait être offert afin d'accompagner les thérapeutes dans le développement de leurs habiletés thérapeutiques et techniques, dans l'acquisition de connaissances au sujet de la culture numérique ainsi qu'au niveau des enjeux éthiques autour de la confidentialité en ligne.
- **Les considérations selon l'âge et le contexte** : **Les interactions à distance peuvent être beaucoup plus complexes auprès des enfants plus jeunes, alors les approches de coaching en collaboration avec la famille et les différents acteurs du milieu de vie de l'enfant seraient ce qui fonctionne le mieux.** Même dans le cas d'interventions nécessitant des manipulations directes avec le client, le renforcement des capacités et la promotion de la participation de l'enfant via la télépratique aurait tout de même certains bénéfices.

Un modèle d'offre de service hybride

L'article suggère qu'un mode de pratique hybride où des services sont offerts en présentiel tout comme en virtuel deviendra probablement la norme dans le futur.

Implications et orientations futures

- Les implications pour les thérapeutes comprennent le besoin d'en apprendre davantage au sujet des différentes stratégies de télépratique, d'engager la conversation avec les familles à propos de leurs

préférences au niveau de l'offre de services et d'explorer comment la télépratique pourrait être utilisée dans le but de mieux répondre aux besoins des familles.

- Pour les organisations, les implications concernent surtout le fait de s'assurer que les barrières systémiques à la télépratique soient retirées.
- Les orientations futures nécessiteront du travail de collaboration entre les familles, les thérapeutes ainsi que les chercheurs afin de mieux comprendre les préférences des familles et comment promouvoir leur engagement dans la télépratique, en s'assurant qu'aucune famille ne serait laissée de côté par un éventuel modèle de pratique hybride. Finalement, il sera important de poursuivre la recherche pour comparer l'efficacité de la thérapie en présentiel ou en virtuel et pour comparer les différentes stratégies de télépratique entre elles.

DISCUSSION/CONCLUSION

La télépratique est une option faisable et efficace afin de répondre à une variété d'objectifs dans des contextes différents. Cet article indique que la télépratique est **en adéquation avec la pratique de la réadaptation en pédiatrie, en particulier dans le cadre d'une approche davantage centrée sur la famille.**

IMPORTANT À RETENIR

Pour l'élaboration d'une offre de services centrée sur la famille :

- L'efficacité des interventions à distance est soutenue lorsqu'elles sont accompagnées par une approche de coaching par contact en individuel.
- Les relations de confiance facilitent l'engagement des familles dans la télépratique, en parallèle avec une approche de coaching, qui semble être la clé pour des sessions de télépratiques efficaces.
- Certaines préoccupations sont relevées par rapport à la difficulté pour la télépratique de rejoindre certains individus par manque d'accès à la technologie ou encore par manque de motivation à s'engager dans des interventions offertes à distance.
- L'utilisation de l'information numérique et des réseaux sociaux sont suggérés comme des stratégies efficaces pour l'offre de services centrés sur la famille, afin de fournir de l'information et de la formation aux parents (King et al. 2017).

2.2 Camden et al. (2019). *Diversity of practices in telerehabilitation for children with disabilities...*

RÉFÉRENCE

Camden, C., Pratte, G., Fallon, F., Couture, M., Berbari, J., et Tousignant, M. (2019). Diversity of practices in telerehabilitation for children with disabilities and effective intervention characteristics: Results from a systematic review. *Disability and Rehabilitation*, 1-13. <https://doi.org/10.1080/09638288.2019.1595750>

RÉSUMÉ

SUJET : La téléadaptation est le terme utilisé afin de désigner l'interaction à distance d'un professionnel de la réadaptation avec ses clients via l'utilisation des technologies de communication et d'information pour fournir des services. La nature des technologies utilisées est diverse allant de technologies simples (téléphone, courriel) à des technologies plus complexes (équipements spécialisés).

En plus de pouvoir être utilisées dans une variété de contextes cliniques, les technologies permettraient de rapprocher les services des clients ainsi que d'augmenter l'accessibilité et l'efficacité de ses derniers.

La téléadaptation serait particulièrement bien adaptée à la mise en œuvre des meilleures pratiques pour les enfants ayant des incapacités lorsque le thérapeute se concentre sur soutenir les enfants et leurs familles et sur résoudre les problèmes avec eux afin de favoriser le développement et le fonctionnement de l'enfant. Des résultats prometteurs ont été rapportés dans des revues de la littérature conduites sur des populations pédiatriques spécifiques (ex. : enfants présentant un TSA).

BUT DE L'ÉTUDE : Décrire les caractéristiques et l'efficacité des interventions de téléadaptation pédiatrique offertes aux enfants de **0-12 ans** ou à leurs familles.

MÉTHODOLOGIE

- Revue systématique des écrits;
- Bases de données consultées : CINAHL, PsychInfo, Francis et PubMed. Recherche lancée en mars 2018;
- La stratégie de recherche incluait des synonymes des trois composantes principales : *rehabilitation, children, telehealth*.

Critères d'inclusion :

- Inclure des enfants âgés de 0 à 12 ans (tous les types d'incapacités) ou les membres de leurs familles. Les interventions visant le développement général des enfants sans incapacité sont exclues.
- Utiliser une intervention de téléadaptation, **c'est-à-dire une intervention visant à améliorer le fonctionnement de l'enfant impliquant au moins un professionnel de la réadaptation fournissant à distance l'ensemble ou une partie de leurs services.**
- Utiliser un devis expérimental randomisé.
- Articles publiés entre janvier 2007 et mars 2018.
- Obtenir un score de 5/10 ou plus sur l'échelle PEDro.
 - Deux membres de l'équipe ont révisé indépendamment les titres, les résumés et la qualité du premier 10 % des études identifiées. Comme la sélection d'articles était cohérente entre les deux examinateurs, le reste du processus a été complété par un seul réviseur.
 - Informations extraites dans chaque étude pertinente : les caractéristiques de l'étude, les caractéristiques des participants et les caractéristiques clés des interventions.
 - Une analyse thématique a été réalisée sur les données extraites, ces dernières ont été codées afin de créer des catégories générales.

RÉSULTATS

- **Sélection des études** : Les titres et les résumés de 4 472 articles ont été révisés. Parmi ceux-ci, 132 articles ont été retenus pour une lecture complète. Finalement, 23 articles ont été inclus dans la revue systématique.
- **Qualité des études retenues** : Score moyen de 6.8 sur l'échelle PEDro pour les études incluses.
- **Caractéristiques des études retenues** : Plus de la moitié des articles avait été publiée **depuis 2016**. Les articles rapportaient une diversité d'objectifs mesurés : comportements des enfants, habiletés des parents, diminution de la sévérité des symptômes, habiletés de communication, habiletés fonctionnelles et habiletés motrices.
- **Caractéristiques des participants** : Nombre de participants variant entre sept et 464 (incluant le groupe contrôle). Parmi les études, 14 s'intéressaient aux enfants ayant des incapacités neurodéveloppementales ou blessures acquises. Les neuf études restantes incluaient des enfants avec des conditions émotionnelles ou médicales (la plus fréquente étant les troubles du comportement).

Caractéristiques clés des interventions

- Le but général de la majorité des interventions était d'améliorer le fonctionnement comportemental (n=16).
- Les types d'intervention utilisés peuvent être classifiés en trois catégories : interventions centrées sur un programme d'exercice implanté par les parents (n=14), interventions de traitement en temps réel (n=5) et partage d'informations (n=4).
- Certaines interventions s'adressaient seulement aux parents (n=12).
- Dans la majorité des études, les parents interagissaient directement avec le thérapeute. Ces contacts étaient presque toujours programmés à l'avance.
- Les interactions avec le thérapeute pouvaient être du coaching (n=11) ou du transfert d'information et de la rétroaction technique (n=11).
- La technologie la plus utilisée était la vidéoconférence (n=16), et la plupart des interventions impliquaient au moins deux technologies.
- La fréquence d'intervention était généralement d'au moins une fois/semaine (n = 18).
- La durée des interventions était généralement d'une période de huit semaines ou plus (n= 20).
- La majorité des interventions était offerte par un psychologue (n=16), certaines études incluaient un ergothérapeute (n=4) ou un physiothérapeute (n=4).
- Dans dix études, le fait d'offrir une formation au thérapeute avant l'intervention était mentionné.

Caractéristiques les plus fréquemment associées avec une amélioration significative

- La majorité des études rapportait une amélioration significative du groupe expérimental sur le groupe contrôle pour plus de 50 % des résultats à l'étude (n=14).
- L'amélioration moyenne était plus grande quand le but de l'étude était d'améliorer le fonctionnement comportemental que lorsqu'il était d'améliorer le fonctionnement physique.
- Le type d'intervention menant à une plus grande efficacité était le **programme d'exercice implanté par les parents**.
- Les interventions **s'adressant aux parents et adoptant une approche de coaching** apparaissent comme des caractéristiques menant à un plus grand pourcentage d'amélioration.
- Avoir un contact avec le parent au moins une fois par semaine et offrir des interventions pour plus de huit semaines menaient à plus d'amélioration.
- Le **pourcentage d'amélioration était meilleur lorsque les auteurs rapportaient avoir fourni un entraînement aux thérapeutes**.

DISCUSSION/CONCLUSION

Les résultats démontrent que, pour les interventions centrées sur des aspects comportementaux menées par des psychologues par exemple, la téléadaptation pourrait s'avérer plus efficace que les interventions en face à face. Pour les interventions ayant comme objectif d'améliorer la fonction physique chez les enfants avec des difficultés motrices par exemple, certaines améliorations ont été notées mais les preuves actuelles apparaissent plus faibles. La téléadaptation pourrait être particulièrement efficace lorsqu'elle utilise une approche de coaching auprès des parents. Des **rencontres programmées à l'avance et réalisées au moins une fois par semaine sur une période de 8 semaines étaient plus efficaces et aidaient davantage à identifier et adresser les besoins**. Le type de technologie utilisé ne semble pas influencer l'amélioration. Cependant, les évidences actuelles sur l'amélioration de la fonction et des habiletés motrices via la téléadaptation semblent plus faibles que pour les autres résultats.

IMPORTANT À RETENIR

À retenir pour une intervention de téléadaptation efficace :

- **Les interventions visant l'amélioration du fonctionnement comportemental sont celles pour lesquelles il y a davantage de données démontrant leur efficacité.** Les évidences sont plus faibles en ce qui concerne l'amélioration de la fonction motrice.
- Le moyen d'intervention le plus efficace est le programme d'exercice implanté par les parents.
- **Une approche de coaching auprès des parents donne de meilleurs résultats** que de simplement fournir de l'information ou de la rétroaction aux parents.
- Des interventions au moins une fois par semaine pour au moins huit semaines amènent de meilleurs résultats.
- Les contacts thérapeute-client **planifiés à l'avance** semblent plus efficaces que ceux réalisés au besoin.
- **Procurer de la formation et de l'entraînement aux thérapeutes** permet d'atteindre de meilleurs résultats.
- Il n'y a pas d'évidence à savoir quelle technologie donne de meilleurs résultats.

3. Réadaptation en pédiatrie

3.1 Novak et Honan (2019). *Effectiveness of paediatric occupational therapy for children with disabilities...*

RÉFÉRENCE

Novak, I., et Honan, I. (2019). Effectiveness of paediatric occupational therapy for children with disabilities: A systematic review. *Australian Occupational Therapy Journal*, 66(3), 258-273. <https://doi.org/10.1111/1440-1630.12573>

RÉSUMÉ

SUJET : L'efficacité des interventions en ergothérapie pour les enfants ayant des incapacités.

BUT DE L'ÉTUDE : Décrire les options d'interventions disponibles pour les enfants ayant des incapacités, et évaluer la qualité et les recommandations d'utilisation de chacune. Les résultats sont rassemblés dans un guide d'accès à « arrêt unique » pour aider les familles et les thérapeutes à choisir des soins efficaces pour l'enfant en permettant une comparaison facile des interventions pour adopter des interventions basées sur les données probantes.

MÉTHODOLOGIE : Revue systématique avec la « Cochrane Collaboration methodology »
Bases de données consultées : CINAHL, Cochrane Library, EMBASE, ERIC, Google Scholar, MEDLINE, OTSeeker, PEDro et PsycINFO. Recherche lancée en mars 2014.

Critères d'inclusion :

1. Type d'étude : revue systématique ou essai contrôlé randomisé qui répondent aux autres critères d'inclusion (des niveaux de preuves inférieurs n'étaient inclus que si la revue systématique examinait des niveaux de preuve inférieurs).
2. Type d'intervention : étude qui implique la prestation de tout type d'intervention en ergothérapie.
3. Type de participants : études qui impliquent explicitement des humains dans lesquelles 100 % des participants étaient des enfants ayant un diagnostic entraînant des incapacités.
 - Deux évaluateurs ont examiné et révisé indépendamment les articles identifiés. Les articles ont été conservés s'ils répondaient aux critères d'inclusion.
 - Les deux évaluateurs ont indépendamment évalué la qualité des articles sélectionnés en utilisant le cadre de référence GRADE¹.

Pour la force de recommandation des interventions pour chaque type de diagnostic, les évaluateurs ont pris en compte les facteurs suivants (conformément au cadre de référence GRADE) :

- 1) Les qualités méthodologiques : avantages probables par rapport aux risques probables;
- 2) Les inconvénients;
- 3) L'importance des résultats que l'intervention empêche;
- 4) L'ampleur de l'effet de l'intervention;
- 5) La précision de l'estimation de l'effet;
- 6) Le fardeau;
- 7) Les coûts;
- 8) Les valeurs variables du clinicien et de la famille.

Les évaluateurs ont classé les interventions selon leur force de recommandation en utilisant le **système de preuve avec feux tricolores (The Evidence Alert Traffic Light System)**. Les interventions sont alors classées selon des codes de trois couleurs pour recommander une ligne de conduite, soit **vert = go (efficace)**, **rouge = stop (inefficace)** et **jaune = mesure (manque de preuves)**; **doivent être accompagnées d'une mesure sensible des résultats pour documenter les progrès.**

¹ Pour obtenir plus d'information sur le cadre de référence GRADE, consultez : <https://www.nccmt.ca/fr/referentiels-de-connaissances/interrogez-le-registre/304>

RÉSULTATS

Sélection des études : Les titres et les résumés de 3138 articles ont été révisés. Parmi ceux-ci, 129 articles qui satisfaisaient les critères d'inclusion ont été retenus.

Caractéristiques des participants : Les études incluses portaient sur des enfants ayant les diagnostics d'incapacités suivants : arthrogryposis, **trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité (TDAH)**, **trouble du spectre de l'autisme (TSA)**, **troubles du comportement**, blessure au plexus brachial, lésion cérébrale, brûlures, déficience motrice cérébrale (DMC), cancer, douleur chronique, **trouble du développement de la coordination (TDC)**, **retard développemental**, **syndrome de Down**, **trouble du spectre de l'alcoolisation foetale**, **difficultés d'apprentissage**, **santé mentale**, **déficience intellectuelle (DI)**, obésité, enfants prématurés, incapacités physiques, polyarthrite rhumatoïde et spina bifida.

Dans 87 % des études, l'enfant était le client principal des interventions et 13 % des études avaient le parent comme client principal des interventions (ex. éducation).

Caractéristiques des interventions : Les études incluses ont documenté l'efficacité de 52 types d'intervention en ergothérapie, soit : (1) Acupuncture; (2) Les appareils fonctionnels; (3) Technologies d'assistance; (4) **Interventions comportementales incluant l'analyse comportementale appliquée (ABA) et le programme de parentalité positive (Triple P)**; (5) Approche Bimanuelle; (6) Biofeedback; (7) **Coaching**; (8) Interventions cognitives, y compris CogFun, CogMed; (9) Approche COOP; (10) Éducation conductrice; (11) Thérapie par mouvement induit par la contrainte (CIMT); (12) CIMT &/ou Bimanuelle; (13) **Intervention focalisée sur le contexte**; (14) Ditto (hand held education & distraction device for burns patients); (15) Intervention précoce incluant une approche développementale, la thérapie neurodéveloppementale (NDT) et les activités à objectifs et l'enrichissement moteur (GAME); (16) Stimulation électrique; (17) **Interventions centrées sur la famille**; (18) **Interventions alimentaires**; (19) Entraînement dirigé vers un but, incluant l'entraînement spécifique à une tâche, l'entraînement fonctionnel, l'entraînement à une tâche neuromotrice (NTT) et l'imagerie motrice; (20) Les interventions d'écriture; (21) L'hippothérapie; (22) **Programmes à domicile**; (23) **Attention conjointe**; (24) Massage; (25) **Méditation et/ou la pleine conscience**; (26) **Intervention en santé mentale**; (27) Thérapie neurodéveloppementale (NDT); (28) Ergothérapie après BoNT; (29) Orthèses; (30) Gestion de la douleur; (31) Conseiller les parents; (32) **Éducation et formation des parents**; (33) Système de communication d'échange d'images (PECS); (34) Thérapie par le jeu; (35) Positionnement; (36) Soins de plaies de pression; (37) Thérapie scolaire; (38) Autogestion; (39) Entraînement sensoriel; (40) Approche sensorielle incluant le brosseage, les balles thérapeutiques, les vestes lourdes, les échauffements et les stimulations sensorielles; (41) Intégration sensoriels, incluant les diètes sensorielles, le balancement, le brosseage, les balles de thérapie, les vestes lourdes, les chaussettes corporelles; (42) L'entraînement aux habiletés via l'imagerie mentale; (43) **Les interventions du sommeil**; (44) **Entraînement aux habiletés sociales**; (45) Étirement, y compris passif : autoadministré, administré par un thérapeute et administré par un appareil; (46) **Traitement et éducation des enfants autistes ou ayant des incapacités de communication (TEACCH)**; (47) Écoute thérapeutique; (48) Entraînement sur tapis roulant; (49) Interventions visuomotrices; (50) Perte de poids; (51) Vibration du corps entier et (52) Yoga.

Dans les articles, 135 résultats d'intervention ont été identifiés et utilisés pour l'analyse. 35 % d'entre eux (n= 40/135) étaient classés **vert** « *do it* », 56 % (n= 75/135) étaient classés **jaune** « *probably do it* », 10 % (n=14/135) étaient classés **jaune** « *probably don't do it* » et 4 % (n= 6/135) était classé **rouge** « *don't do it* ».

Des catégories de l'IFC (International Classification of Functioning) ont été attribuées aux résultats primaires et secondaires de chaque intervention. Ainsi, les interventions ont été classées à l'aide de

couleurs pour chaque catégorie de but de l'intervention. En comparant le nombre de résultats dans chaque couleur, les catégories se sont vues attribuer une couleur selon l'efficacité de la majorité des résultats d'intervention. Les interventions visant les activités comme résultats sont **vertes**, celles visant les structures corporelles et celles pour l'environnement **jaune** et puis celles pour les aspects personnels et la participation sont **grises** pour les lacunes dans les preuves.

Le graphique à bulles a été créé afin de regrouper les résultats pour aider la prise de décision clinique. Il regroupe les 52 interventions en ergothérapie pédiatrique, sur les 22 diagnostics et couvre les 135 indications d'intervention. L'emplacement des bulles sur le graphique est avec le système GRADE et les couleurs avec le système d'alerte de preuve TrafficLight. Les bulles d'intervention ont été classées selon l'efficacité du type d'intervention pour atteindre les catégories de résultats.

Les interventions de coaching du parent et/ou de l'enfant (Vert = Go) :

- 1) Permet de diminuer le niveau de stress des parents. Selon la RS de Novak (2014a) pour les enfants ayant des difficultés d'apprentissage (Jaune : Mesure). Pour les enfants présentant un TSA, selon Miller-Kuhanek (2018) un coaching de 3-18 h à domicile, et Estes (2014) un coaching de 12 h à domicile (Vert : Go).
- 2) Améliore le fonctionnement de l'enfant. Selon Weaver (2015) pour les TSA (Vert : Go).
- 3) Améliore les comportements de l'enfant. Selon Miller-Kuhanek (2018) pour un coaching de 3-18 h à domicile des parents d'un jeune présentant un TSA (Vert : Go). Selon Novak (2014a) pour des enfants ayant un trouble du comportement (Jaune : Manque de preuves/mesure). Selon Mast (2014) pour les enfants avec une lésion cérébrale (Jaune : Manque de preuves/mesure).
- 4) Améliore les résultats scolaires des enfants. Selon Novak (2014a) pour les jeunes à risque d'incapacité et les enfants présentant un TSA (Vert : Go).
- 5) Améliore les comportements parentaux et diminue des comportements parentaux plus négatifs (l'article semble parler dans des situations de jeu, comme critiqué l'enfant, le commander). Selon Mast (2014) pour les enfants avec une lésion cérébrale (Jaune : Manque de preuves/mesure).
- 6) Améliore la motricité chez les enfants ayant une DMC et celle chez les enfants ayant un trouble du développement, en plus d'améliorer leur communication et leur développement (Novak, 2014a) (Jaune : Manque de preuves/mesure).

Les interventions centrées sur la famille (implication de la famille dans l'identification des difficultés de l'enfant et des étapes de son développement ainsi que la collaboration à l'élaboration d'un plan d'intervention avec le thérapeute pour que le plan comprenne des idées ou des stratégies qui correspondent aux valeurs et aspirations de la famille pour leur enfant)

(Vert = Go) :

- 1) Améliore les habiletés fonctionnelles de l'enfant
- 2) Améliore la satisfaction des parents. Selon Baker (2012), avec du coaching fait à domicile d'environ 1-10 heures par semaine pour les parents d'enfant ayant une DMC ou une lésion cérébrale. (Vert : Go).

Les programmes à domicile (défini comme des activités thérapeutiques que l'enfant effectue avec l'aide des parents (dirigées par les parents et soutenu par le thérapeute) dans le milieu familial dans le but d'atteindre les résultats de santé souhaités) (Vert = Go)

- 1) Améliore l'atteinte des objectifs. Selon Novak (2014a), selon Novak (2013) et selon Sakzewski (2013), avec un programme à domicile où les parents d'un enfant avec une DMC sont coachés par l'ergothérapeute (durée de 8 heures pour Novak (2013) et Sakzewski (2013)). (Vert : Go)
- 2) Améliore la cognition. Selon Novak (2014a), avec un programme à domicile où les parents d'un enfant TSA sont coachés par l'ergothérapeute (Jaune : Manque de preuves/mesure).
- 3) Améliore le fonctionnement de l'enfant. Selon Wuang (2013) avec un programme à domicile où les parents d'un enfant avec une DI sont coachés par l'ergothérapeute pour un total de 60 heures (Vert : Go). Selon Novak (2014a), selon Novak (2013) et selon Sakzewski (2013), avec un programme

à domicile où les parents d'un enfant avec une DMC sont coachés par l'ergothérapeute (durée de 8 heures pour Novak (2013) et Sakzewski (2013)). (Vert : Go)

Les interventions d'éducation et de formation des parents (Vert = Go) :

- 1) Les interventions dans lesquels les parents appliquent des stratégies/ont des activités avec leur enfant sont aussi efficaces que celles où c'est les professionnels de la santé qui appliquent les stratégies/ont les activités. Selon Lawler (2013) où les parents étaient coachés par les intervenants à domicile pour un total de 0,5 à 2,5 heures par semaine. Les diagnostics des enfants étaient : TSA, DMC, délai développemental et troubles du langage. (Vert : Go)
- 2) Diminue le stress, l'anxiété, la dépression, la colère et la culpabilité des parents. Selon Dykens (2014), l'éducation des parents d'un enfant présentant un TSA sur la pleine conscience réduit le stress et la dépression (Vert : Go). Selon Feinberg (2014), les parents d'un enfant TSA qui reçoivent une formation pour la résolution des problèmes ont une diminution de leur stress (Vert : Go). Selon Barlow (2015), l'éducation des parents d'un enfant avec un trouble de comportement sur les comportements et système familial permet de diminuer leur stress, leur anxiété, la dépression, la colère et la culpabilité à court terme (Vert : Go). Selon Zwi (2011), l'éducation des parents d'enfants présentant un TDAH d'une durée de 10 à 40 heures permet de diminuer leur stress (Jaune : Mesure). Néanmoins la RS de Kuhaneck (2015) montre des résultats contradictoires pour réduire le stress parental, lors de l'éducation des parents d'un enfant présentant un TSA (Jaune : Manque de preuves/mesure).
- 3) Améliore la confiance des parents. Selon Kuhaneck (2015), pour les parents d'enfants présentant un TSA (Jaune : Manque de preuves/mesure). Selon Zwi (2011) avec des parents d'enfants présentant un TDAH pour une durée de 10 à 40 heures (Jaune : Manque de preuves/mesure). Selon Barlow (2015), elle est améliorée à court terme chez les parents d'enfants avec un trouble du comportement (Vert : Go).
- 4) Améliore les habiletés parentales. Selon Antonini (2014), pour les parents d'un enfant ayant une lésion cérébrale qui ont reçu une formation en ligne d'une durée de 10 à 14 heures (Jaune : Mesure). Selon Novak (2013), pour les parents d'un enfant avec une DMC cela améliorerait leurs habiletés parentales pour faciliter le développement de leur enfant (Jaune : Manque de preuves/mesure).
Améliore l'attachement entre l'enfant et le parent. Selon Case-Smith (2008), pour les parents d'enfant présentant un TSA qui reçoivent une formation sur l'attachement, le repérage et l'imitation, à la maison ou en clinique. (Jaune : Manque de preuves/mesure)
Améliore le comportement de l'enfant (réduis les comportements problématiques). Selon Antonini (2014), pour les parents d'un enfant ayant une lésion cérébrale qui ont reçu une formation en ligne d'une durée de 10 à 14 heures (Jaune : Manque de preuves/mesure). Selon Zwi (2011) avec des parents d'enfants présentant un TDAH pour une durée de 10 à 40 heures (Jaune : Mesure). Selon Case-Smith (2008), en offrant une formation aux parents d'un enfant présentant un TSA (Jaune : Manque de preuves/mesure).
- 5) Améliore les habiletés sociales. Selon Case-Smith (2008), en offrant une formation aux parents d'un enfant présentant un TSA (Jaune : Manque de preuves/mesure). Selon Case-Smith (2008), pour les parents d'enfant ayant un TSA qui reçoivent une formation sur l'attachement, le repérage et l'imitation, les habiletés sociales et émotionnelles sont améliorées. (Jaune : Manque de preuves/mesure)
- 6) Améliore la communication et l'attention conjointe du jeune. Selon Tanner (2015), lors de l'éducation des parents d'un enfant TSA (Jaune : Manque de preuves/mesure).

Intervention comportementale (Vert = Go)

- 1) Améliore les habiletés parentales. Selon Au (2014) avec l'intervention Triple P (pratique parentale positive) pour des enfants ayant un TDAH (Jaune : Manque de preuves/mesure). Selon Heinrichs 2014, Triple P avec une éducation de 8 h et de 1,5 heures de coaching au téléphone pour des parents d'enfants ayant un trouble du comportement permet d'améliorer leurs habiletés à long terme (Vert : Go). Selon Novak (2013), pour des enfants ayant une déficience motrice cérébrale (DMC) (Jaune : Manque de preuves/mesure).
- 2) Améliore les comportements de l'enfant. Selon Au (2014) avec l'intervention Triple P (Pratiques parentales positives) pour des enfants ayant un TDAH (Jaune : Manque de preuves/mesure). Selon Heinrichs 2014, Triple P avec une éducation de 8 h et de 1,5 heures de coaching au téléphone pour des parents d'enfants ayant un trouble du comportement (Vert : Go). Selon Novak (2013), pour des enfants ayant une DMC (Jaune : Manque de preuves/mesure).

Intervention pour l'alimentation (Vert = Go)

- 1) Améliore les interactions parents-enfants, les compétences alimentaires et la croissance. Selon Howe (2013), lors de l'éducation des parents d'un enfant ayant une DMC, avec un retard de développement, prématuré ou ayant une DP (Vert : Go).

Intervention axée sur le contexte (adaptation de la tâche et de l'environnement) (Vert = Go)

- 1) L'adaptation de la tâche et de l'environnement permettent tous les deux d'améliorer la fonction de l'enfant. Selon Novak (2013) et selon Case-Smith (2013), pour une intervention qui se fait à domicile avec des enfants ayant une DMC (Vert : Go).

Interventions du sommeil (Jaune : Manque de preuves/mesure)

- 1) Améliore le sommeil. Selon Malow (2014) où un enseignement de 4 heures a été offert aux parents d'un enfant présentant un TSA (Jaune : Manque de preuves).

Intervention de parent counseling (définition de l'article : counseling parental où les parents sont éduqué sur comment stimulé l'autonomie de leur enfant) (Jaune = Manque de preuves/mesure)

- 1) Pas de différence trouvée entre les groupes contrôles... Il n'y a plus d'évidence dans les écrits scientifiques en travail social et en psychologie. Selon Steultjens (2004) pour les parents d'enfants ayant une DMC qui reçoivent 1 à 13,5 heures de counseling en clinique (Jaune : Manque de preuves/mesure).

Intervention de traitement et d'éducation pour les autistes et les enfants ayant un trouble de la communication (TEACCH) (Jaune = Manque de preuves/mesure)

- 1) Améliore le comportement et les habiletés motrices. Selon Case-Smith (2008) pour une intervention où le parent d'un enfant TSA est coaché par l'ergothérapeute ou l'enseignant (Jaune : Manque de preuves/mesure).
- 2) Résultats conflictuels pour les habiletés sociales. Selon Tanner (2015) pour une intervention où le parent d'un enfant TSA est coaché par l'ergothérapeute ou l'enseignant (Jaune : Manque de preuves/mesure).

Interventions précoces

- 1) Satisfaction des parents augmentée, amélioration de leurs connaissances, satisfaction partielle de leurs besoins d'informations et favorise le développement de l'enfant. Pour une étude de Ziviani (2010) où les parents d'un enfant ayant un DP recevaient du soutien familial, une formation, des conseils de l'école en plus des thérapies pour un total de 9,75 à 26 heures sur 4 à 6 mois (Jaune : Manque de preuves/mesure).
- 2) Amélioration du comportement et amélioration de fonctionnement adaptatif de l'enfant. Selon Zwaigen-Baum (2015) qui a réalisé une étude pour les enfants TSA, où il y avait une complémentarité d'intervention comportementale, de ABA et de formation des parents pour un total de 4 à 1820 heures. Les auteurs recommandent : a) une combinaison entre les approches comportementales et développementales, et b) d'impliquer les parents (Vert : Go).

DISCUSSION

Il existe 40 types d'interventions qui présentent une forte recommandation d'utilisation. Cette synthèse permet d'identifier les interventions disponibles selon les diagnostics, et leur efficacité.

Les implications en clinique : 2 apprentissages importants

1) La collaboration entre l'ergothérapeute et les parents est efficace et digne d'intérêt

- **Les évidences suggèrent que l'intervention donnée par les parents est tout aussi efficace que celle donnée par le thérapeute**
- Les parents et les enfants qui effectuent efficacement les interventions à domicile, les programmes à domicile et les programmes d'autogestion permettent d'augmenter l'intensité de la thérapie.
- **Les parents veulent et ont besoin de : connaître les conditions et les options d'intervention; aider à accéder aux services d'assistance; des conseils sur les stratégies d'adaptation.**
 - Même si la pratique centrée sur la famille existe depuis 1990, les parents peuvent encore éprouver une certaine résistance à leur contribution de la part des professionnels de la santé.
 - **Les attentes imprécises sur leurs rôles augmentent le stress parental.**
 - Important pour les ergothérapeutes d'être conscient des expériences des parents, de leur communiquer clairement les informations et de les coacher pour orienter les soins afin d'optimiser les résultats de la famille.

2) Les interventions « top-down » permettent des gains plus importants que celles « bottoms-up »

- Les interventions les plus efficaces étaient celles qui visaient les activités (donc celles « top-down »). Ces interventions comprennent : (1) de commencer par l'objectif de l'enfant pour optimiser sa motivation et sa vaillance de pratique, (2) **La pratique d'activités réelles dans des environnements naturels** pour optimiser l'apprentissage de l'enfant et la variabilité de la pratique, (3) Des répétitions intenses pour permettre la plasticité, incluant les pratiques à domicile, 4- L'intervention doit rester un **juste défi** pour permettre le succès du client dans des conditions de résolution de problèmes autogénérées, pour optimiser le plaisir.

Les implications en recherche - les domaines suivants bénéficieraient de plus de recherche :

- 1) L'éducation des parents (style d'apprentissage préféré, niveau de soutien nécessaire pour la gestion du stress d'avoir un enfant avec des difficultés);
- 2) Des comparaisons directes entre les différentes interventions qui visent à atteindre les mêmes résultats;
- 3) Des études de doses pour savoir « quelle quantité » d'intervention est suffisante;
- 4) Des interventions visant d'améliorer directement la participation.

IMPORTANT À RETENIR

- Les interventions les plus efficaces, qui sont fortement recommandées (**feu vert**) et qui s'approche du but du projet de renforcer les capacités des familles sont : le coaching; les interventions centrées sur la famille; les programmes à domicile; la formation des parents; et les interventions axées sur le contexte.
- La collaboration entre l'ergothérapeute et les parents est très importante et efficace.
- Les interventions données par les parents (stratégies appliquées ou activités réalisées avec l'enfant) peuvent être aussi efficaces que celles données par le thérapeute. Il est crucial d'écouter les parents, de communiquer avec eux et de clarifier leur rôle dans l'intervention auprès de leur enfant pour diminuer leur stress.
- L'approche « top-down » qui vise la réalisation d'activités amène les meilleurs résultats (objectifs de l'enfant, intervention dans le milieu naturel, beaucoup de répétitions et juste défi de l'intervention).