HJR – Programme d'Engagement des Parents (PEP) en pédiatrie / projet pilote et implantation

JRH – Parent Engagement Program (PEP) in pediatrics / pilot project and implementation

Parents-partenaires:

Mme Véronique Nadeau
M. Pierre De Ridder

Barbara Mazer, PhD
Eva Kehayia, PhD
Lora Salvo, coordonnatrice pédiatrie
Lise Mayrand, clinicienne pédiatrie

CRIR
Centre de recherche interdisciplinaire en réadaptation du Montréal métropolitain

Centre intégré de santé et de services sociaux Québec

McGill

Introduction

- Réflexion d'équipe amorcée en juin 2017 sur l'accompagnement et la mobilisation des parents.
- Importance en réadaptation pédiatrique d'établir un partenariat avec les parents, considérés comme les experts de leur enfant.
- Vu le contexte de réduction d'intensité des suivis, le parent devient le premier agent multiplicateur permettant de bonifier l'effet des thérapies.

Dans la pratique, 2 constats émergent…

Difficulté des thérapeutes à s'ajuster au vécu des parents

Difficulté des parents à s'approprier leur rôle de vecteur de changement au quotidien

Objectifs généraux

- Identifier les moyens les plus efficients pour mobiliser les parents et les accompagner dans l'appropriation de stratégies concrètes applicables dans leur quotidien, suite à l'analyse des perceptions des parents et des intervenants quant aux facteurs favorables et aux obstacles dans l'actualisation du rôle des parents en tant que vecteurs de changements.

- Élaborer une offre de service qui tienne compte des facteurs favorables à une mobilisation précoce des parents, respectueuse de leur réalité et de celle des cliniciens.

- Déterminer les changements sur les connaissances, les attitudes et les comportements des cliniciennes qui ont reçu la formation du PEP et l'ont appliqué en thérapie.

Plan de recherche

Volet 1 : Phases 1-2-3

Phase 1 : Revue de littérature
janvier à avril 2019

Phase 2 : Cueillette d'informations via groupes focalisés et entrevues individuelles
avril à juin 2019

Phase 3a : Élaboration de l'offre de service
juin à août 2019

Phase 3b : Projet pilote de l'offre de service
septembre à mi-décembre 2019

Phase 3c : Évaluation du projet pilote
mi-décembre 2019 à mi-février 2020

Volet 2 : Phase 4A

Étape 1 : Sélection des outils de mesure (étudiants de McGill)
avril à septembre 2019

Étape 2 : Évaluation des connaissances, attitudes et comportements des cliniciennes
janvier 2020 à juillet 2021

Littérature

Volet 1 : Phase 1

Revue de littérature

- Les obstacles qui affectent la participation des parents (King, Law, King, & Rosenbaum, 1998).
- Les approches centrées sur la famille (King et al, 2000).
- L'éducation faite aux parents (Trivette & Dunst, 2005).
- L'implication des familles (Novak, Cusick & Lowe, 2007).
- Orienter la recherche vers la guidance anticipée (King, Williams & Hahn Goldberg, 2017).

Groupes focalisés

Volet 1 : Phase 2
Cueillette d'informations

Entrevues individuelles

Groupe de 10 cliniciennes sélectionnées

Groupe de 9 parents

Animés par parent-partenaire et/ou assistante de recherche

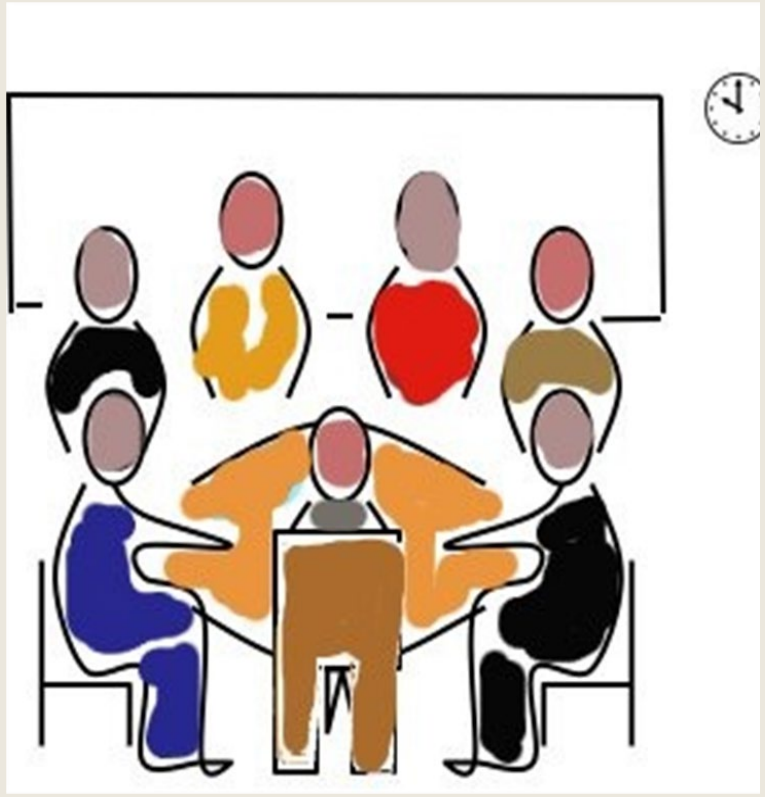
3 cliniciennes-parents

3 parents

Contenu des groupes focalisés / entrevues individuelles

Volet 1 : Phase 2
Cueillette d'informations

Questions sur le processus de réadaptation	Début Suivi Congé
Sujets abordés	Vécu Connaissances Logistique
Sondage	Priorisation des thèmes pour améliorer la mobilisation des parents



Volet 1 : Phase 3

3a
Validation de l'offre de service
et des indicateurs d'évaluation du projet pilote auprès des parents-partenaires

3b
Mise en application du projet pilote
avec cliniciennes et parents auprès d'une clientèle en déficience physique

3c
Évaluation du projet pilote
en vue de l'implantation auprès des autres cliniciennes du programme pédiatrique

Volet 1 : Phase 3b

Projet pilote de l'offre de service

Contenu du Programme d'Engagement des Parents (PEP)

❖ **Ateliers de formation obligatoires en groupe et/ou en individuel**

en 3 temps: initial, mi-temps et fin du bloc d'intervention

❖ **Rencontres individuelles au besoin** pour :

- ajuster l'utilisation des outils et/ou
- discuter des obstacles rencontrés pendant la période d'intervention

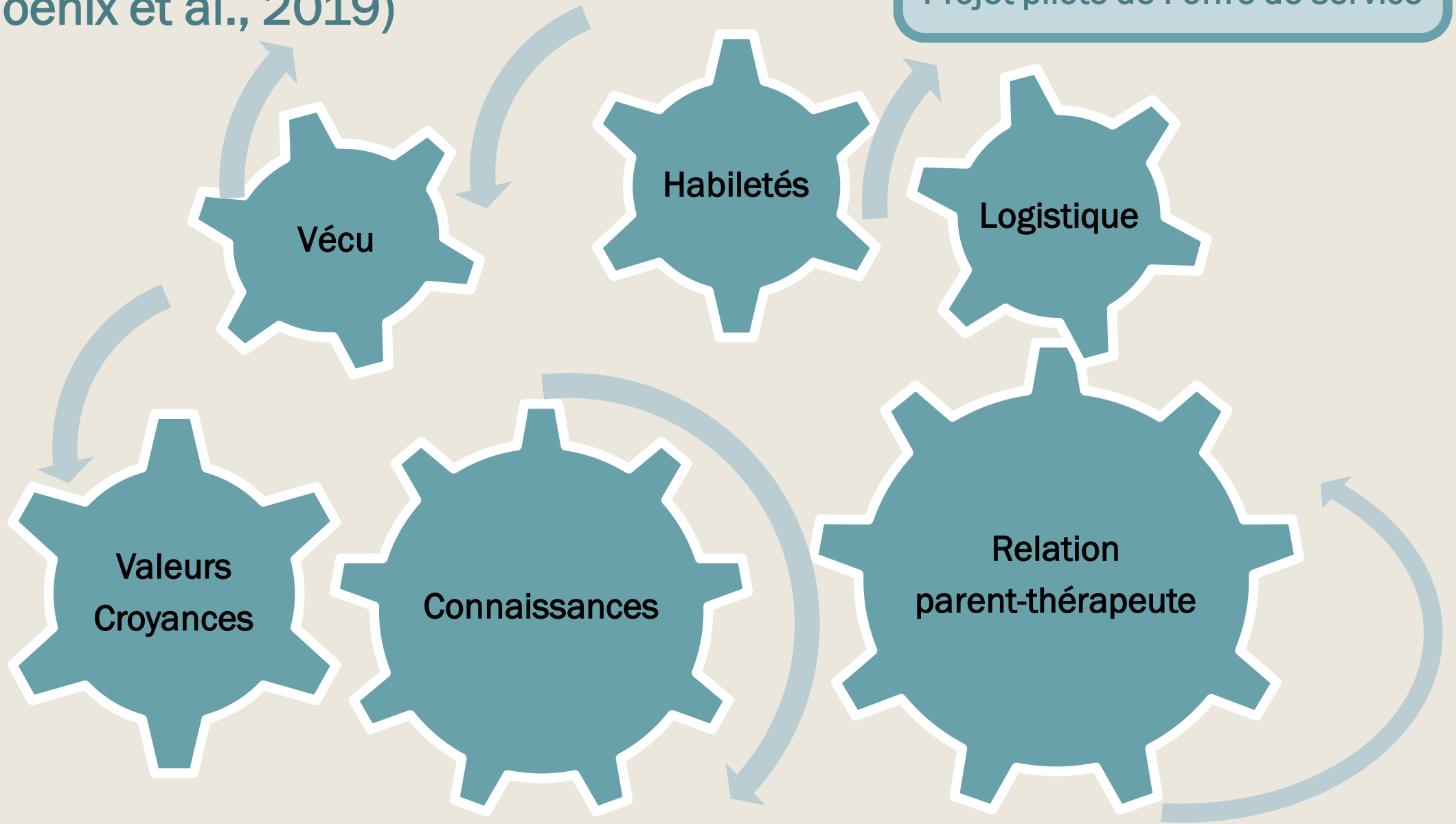
Ateliers de formation du PEP

Volet 1 : Phase 3b
Projet pilote de l'offre de service

- Théorie de Phoenix / approche centrée sur la famille
- Notions de mobilisation des parents
- Contenu et utilisation des outils de mobilisation
- Guide de pratique
- Journal de bord
- Discussion sur les facilitateurs et obstacles rencontrés et les impacts sur le suivi
- Commentaires pour ajuster l'intervention

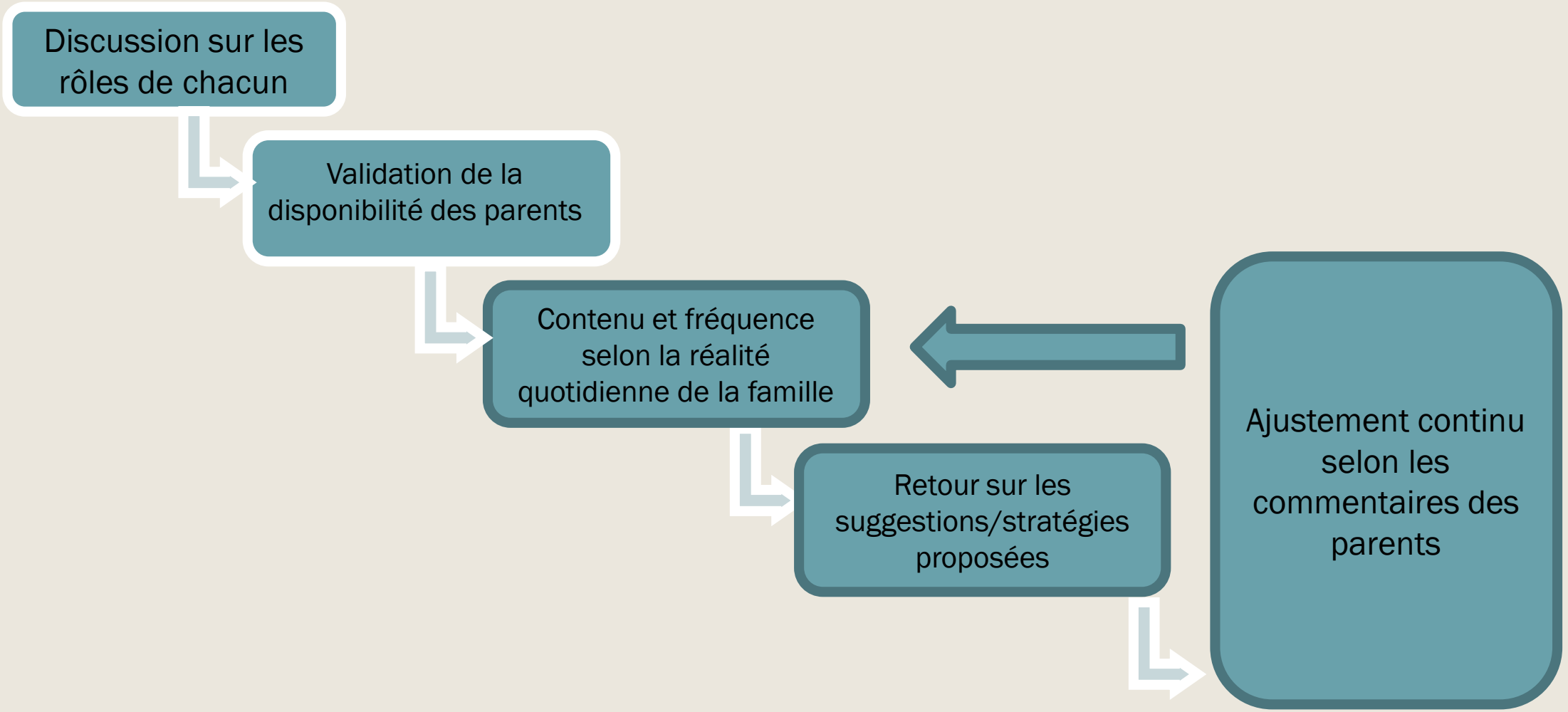
Théorie de Phoenix
(Phoenix et al., 2019)

Volet 1 : Phase 3b
Projet pilote de l'offre de service



Utilisation des outils

Volet 1 : Phase 3b
Projet pilote de l'offre de service



Évaluation du projet pilote

Volet 1 : Phase 3c

Projet pilote de l'offre de service

- Modification et amélioration des ateliers de formation PEP et des outils de mobilisation grâce aux commentaires des cliniciennes et des parents.

- Résultats concluants permettant l'implantation auprès des autres cliniciennes du programme pédiatrique.

Chronologie de la Phase 4A

Volet 2 : Phase 4A

	Début année 2020			Pandémie	Poursuite 2020			Année 2021				
	Janvier	Février	Mi-Mars	Mi-Mars à fin Août	Septembre	Octobre	Novembre	Janvier	Février	Mars	Avril	Mai et Juillet
	Atelier initial formation PEP Groupe A 2020-01-16						Rencontre Groupe A 2020-11-18	Atelier initial formation PEP Groupe B 2021-01-12		Rencontre Groupe B 2021-03-17		Rencontres Groupe B 2021-05-11 2021-07-14
Groupe A	Intervention			Arrêt	Intervention			Follow-up				
Groupe B	Contrôle			Arrêt	Contrôle			Intervention				

T0 T1 T2

Questionnaires :
- Démographique (juste en T0)
- Measure of Processes of Care for Service Providers (MPOC-SP)
- Measure of Beliefs about Participation in Family-Centred Service (MBP-FCS)
- Connaissances

Démographiques

Volet 2 : Phase 4A
Temps 0

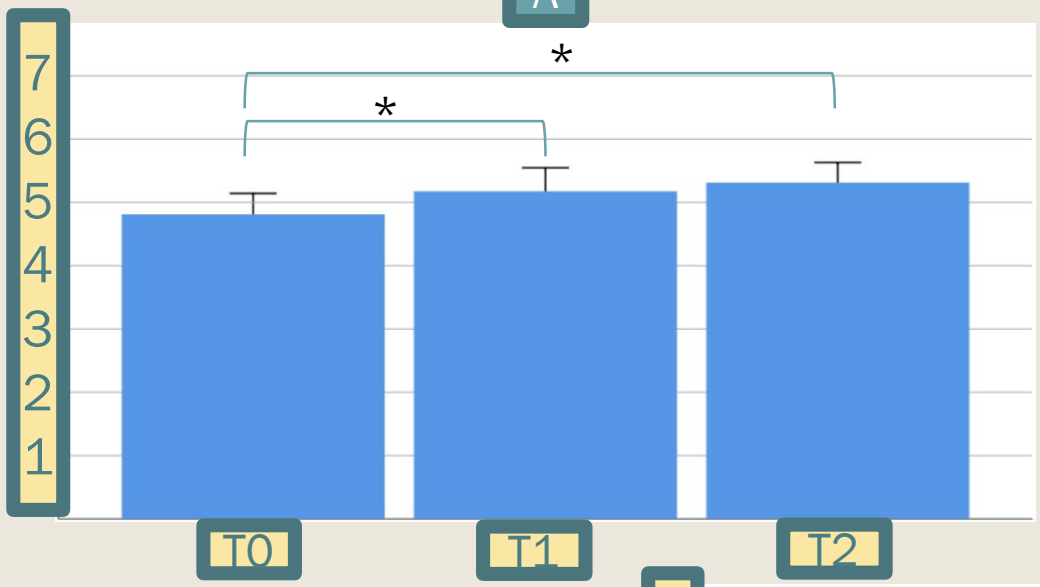
Groupe	Profession	Années d'expérience	Années en pédiatrie
A	nutritionniste	19	1,25
A	orthophoniste	9	9
A	ergothérapeute	14	7
A	ergothérapeute	17	14
A	orthophoniste	22	22
A	ergothérapeute	22	22
A	ergothérapeute	25	11
A	orthophoniste	13	13
		Moyenne d'expérience en pédiatrie: 12,4 années	
B	orthophoniste	12	12
B	ergothérapeute	18	16
B	physiothérapeute	25	10
B	orthophoniste	4	4
B	physiothérapeute	19.5	18
B	ergothérapeute	16	9
B	orthophoniste	9	9
B	technicienne en éducation spécialisée	22	7
		Moyenne d'expérience en pédiatrie: 10,6 années	

Résultats MPOC-SP

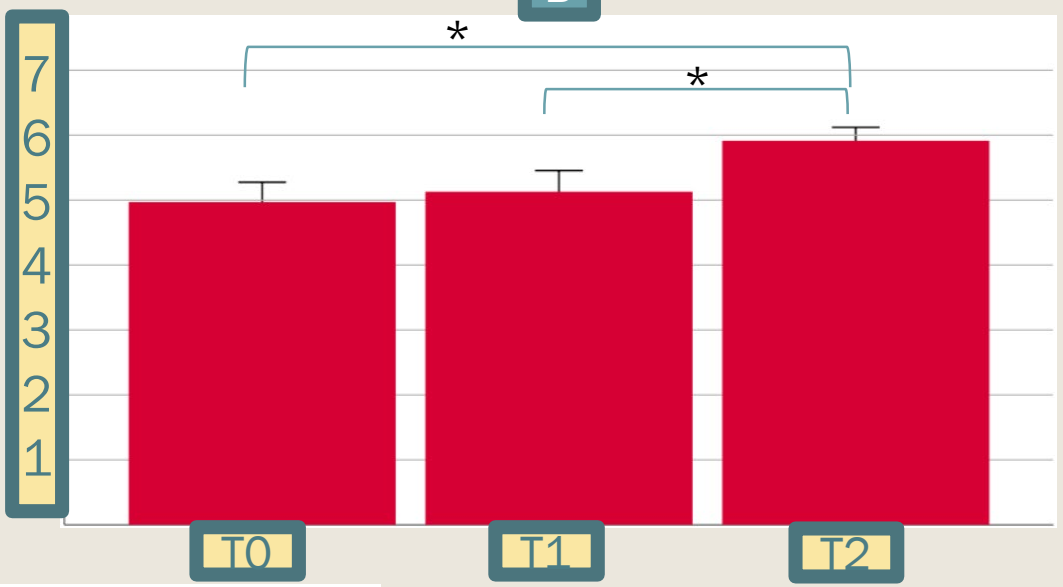
Volet 2 : Phase 4A

Démontrer de la Sensibilité Interpersonnelle

A



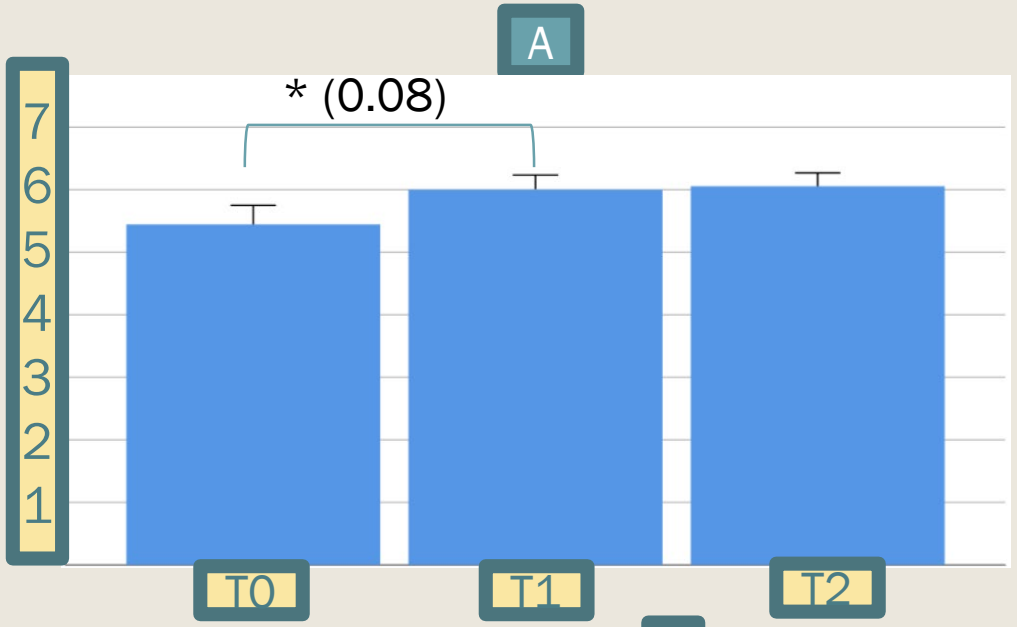
B

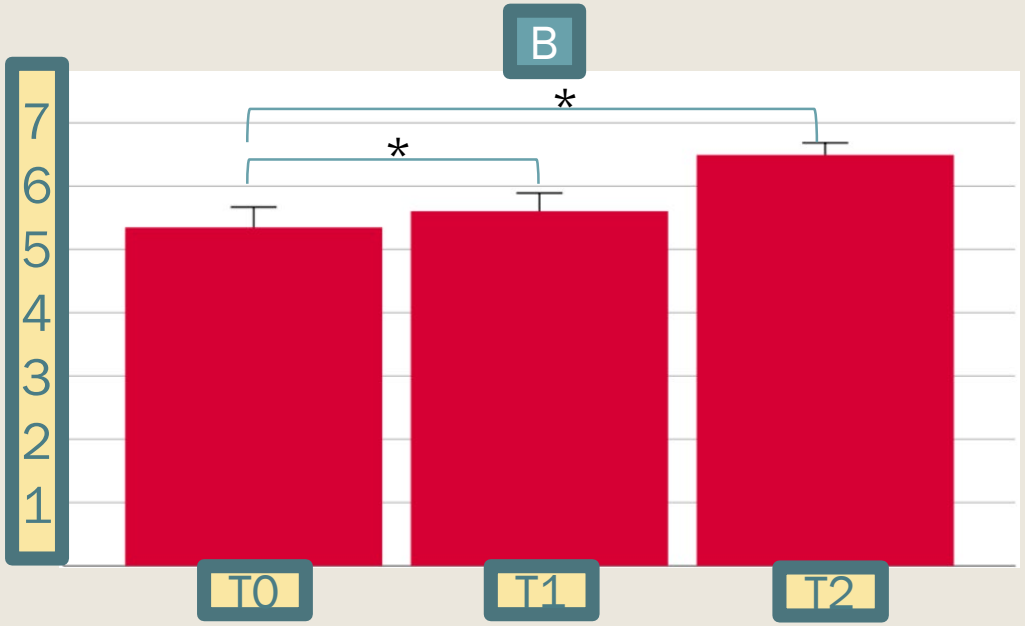


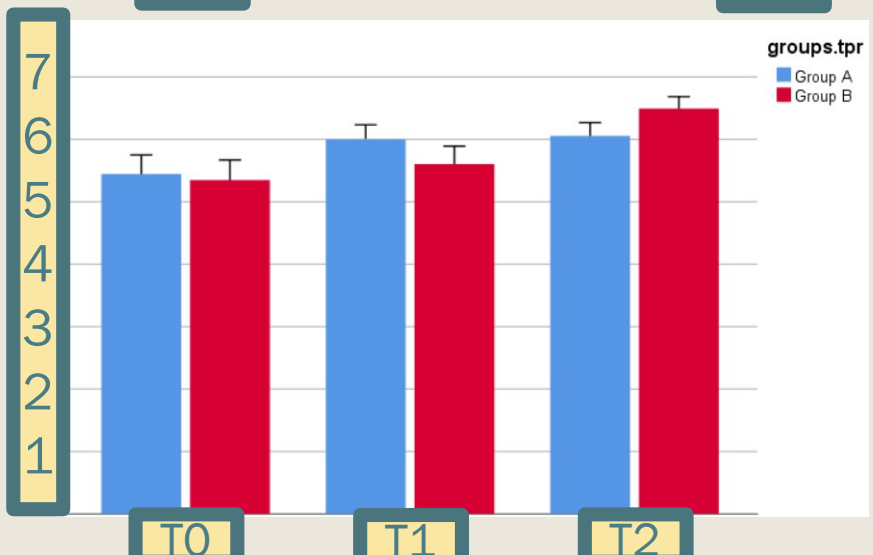
Résultats MPOC-SP

Volet 2 : Phase 4A

Traiter les personnes avec respect





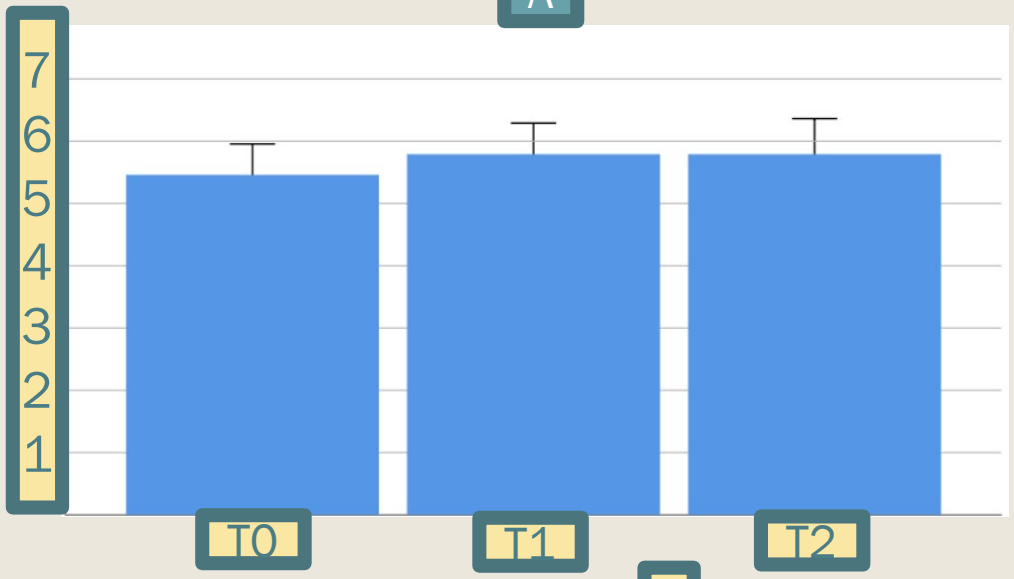


Résultats MPOC-SP

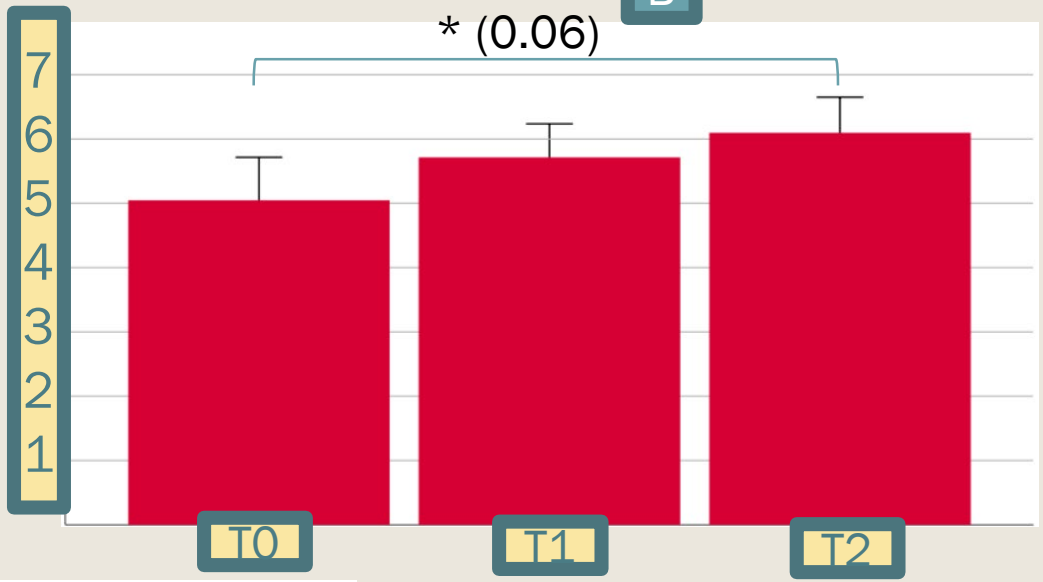
Volet 2 : Phase 4A

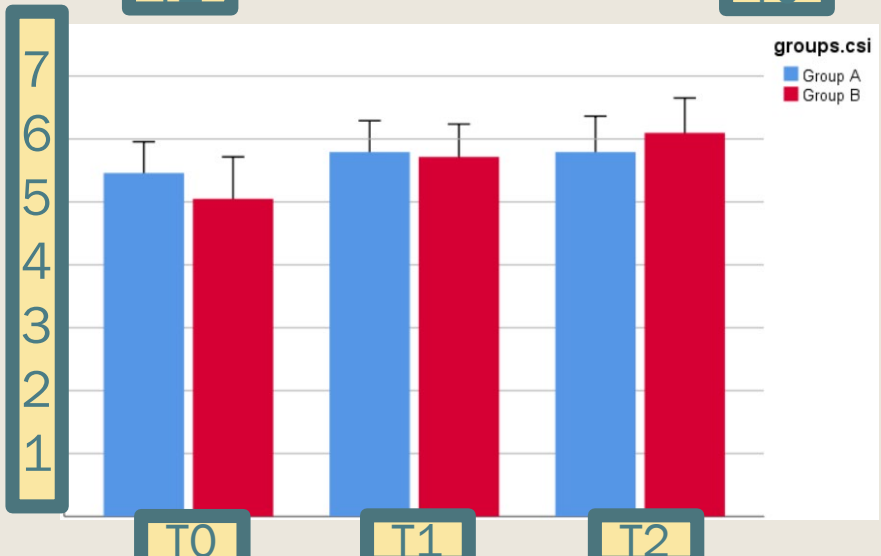
Communiquer de l'information spécifique sur l'enfant

A



B



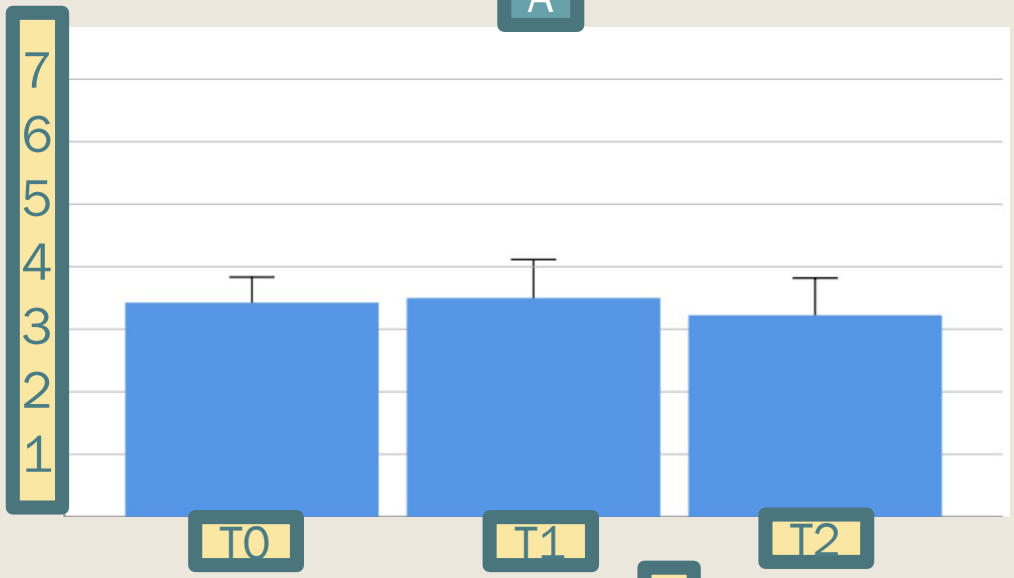


Résultats MPOC-SP

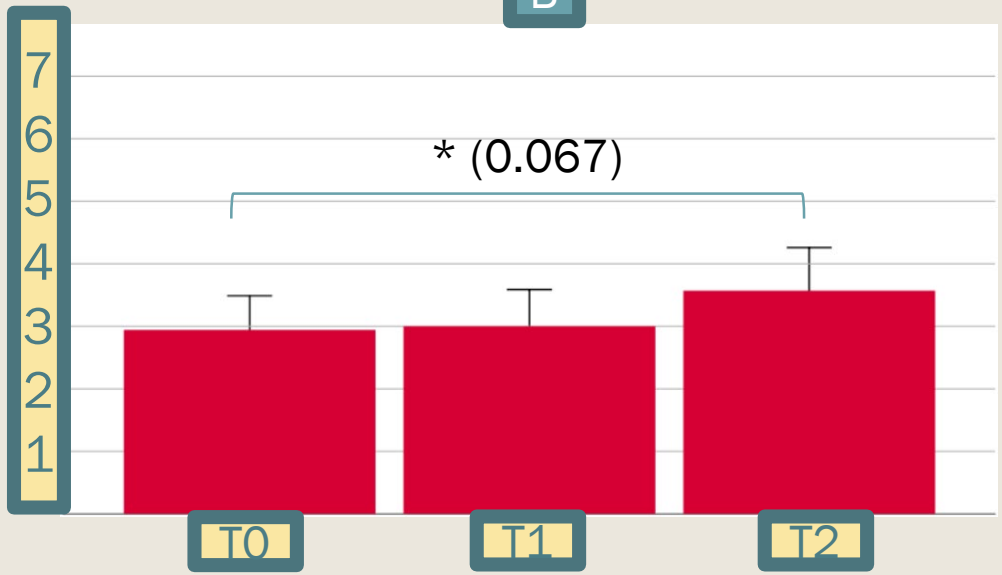
Volet 2 : Phase 4A

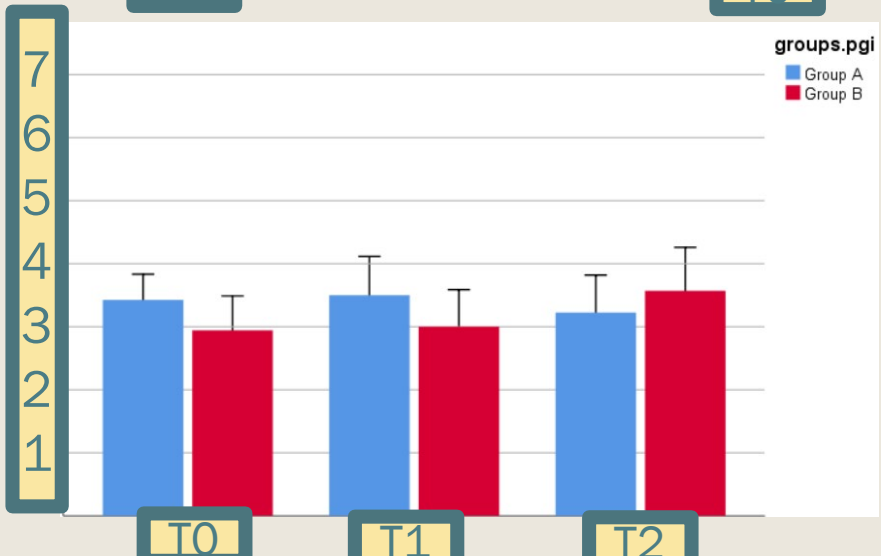
Donner de l'information générale

A



B





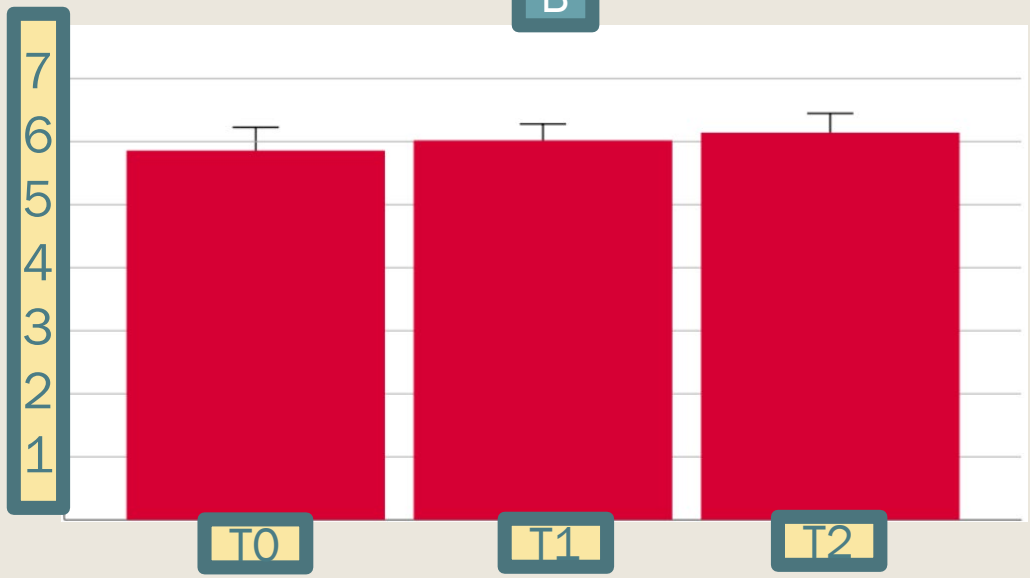
Résultats MBP-FCS

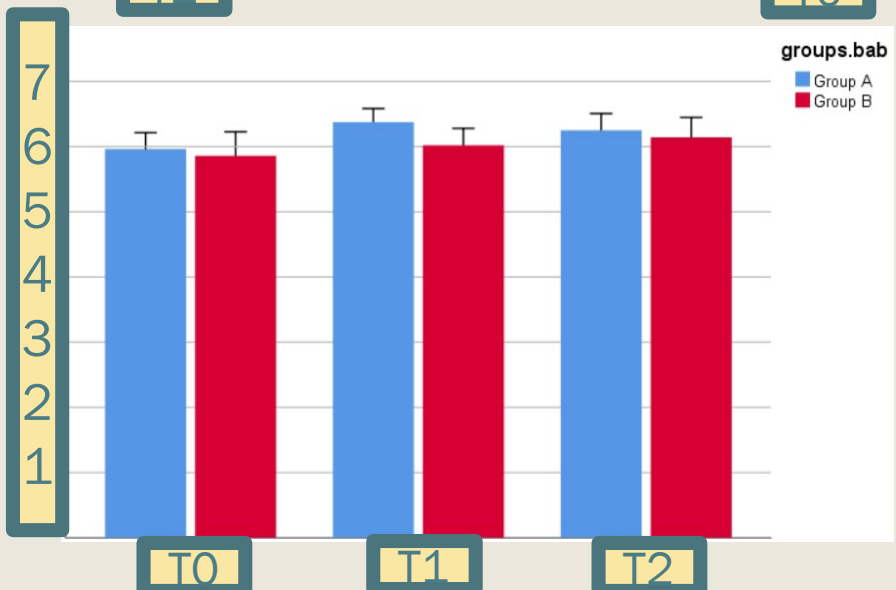
Volet 2 : Phase 4A

Bénéfices du service axé sur la famille

A

B



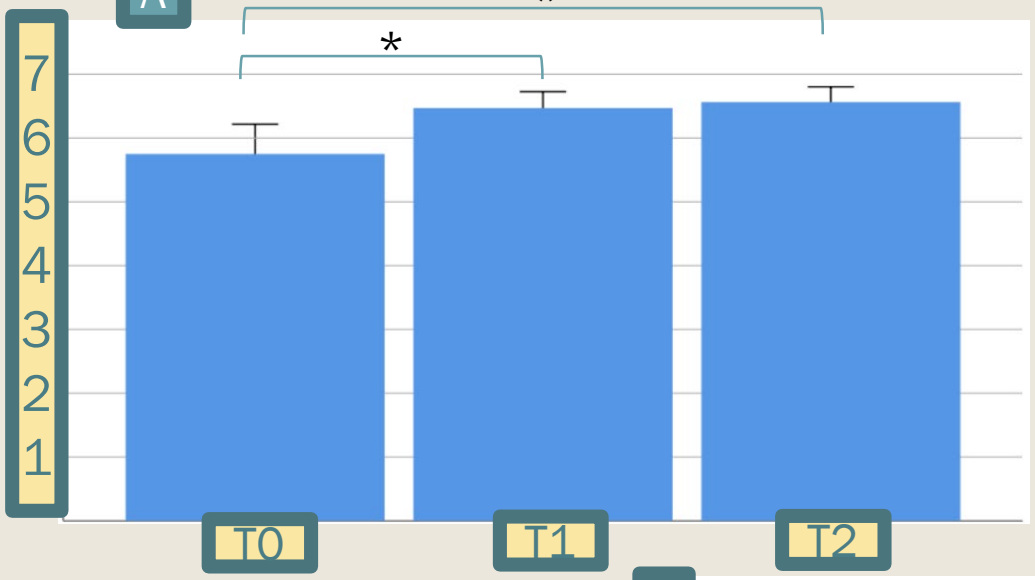


Résultats MBP-FCS

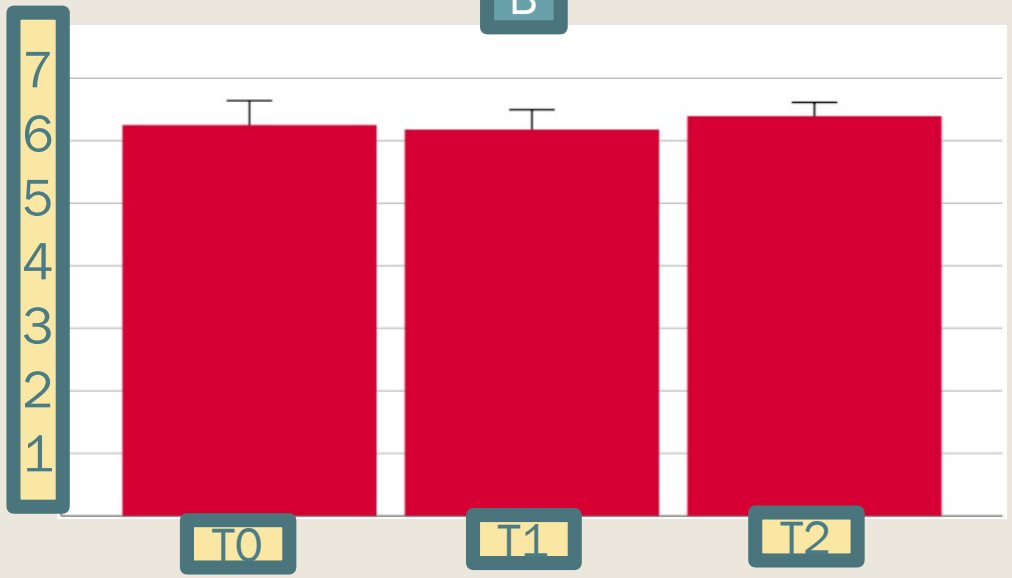
Volet 2 : Phase 4A

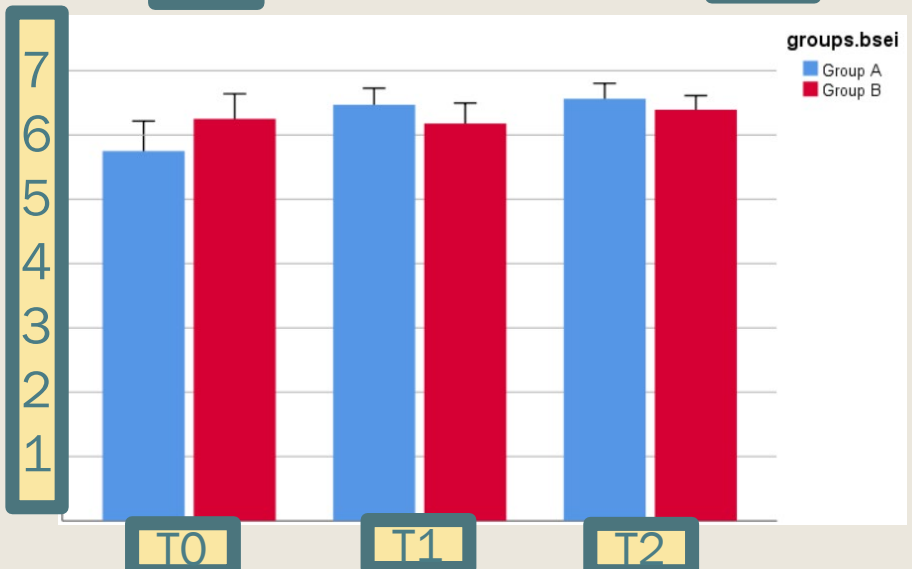
Sentiment d'efficacité personnelle à implanter

A



B





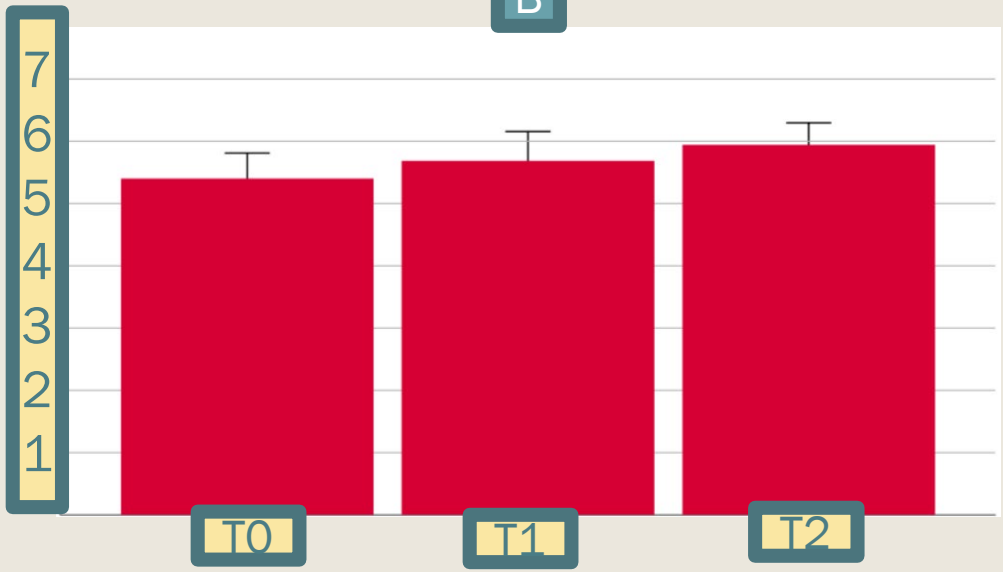
Résultats MBP-FCS

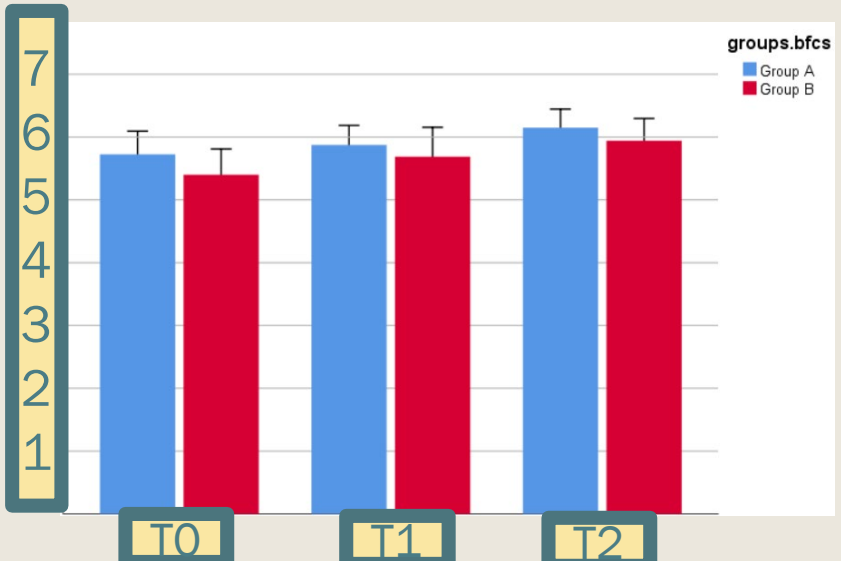
Volet 2 : Phase 4A

Principes du service axé sur la famille

A

B



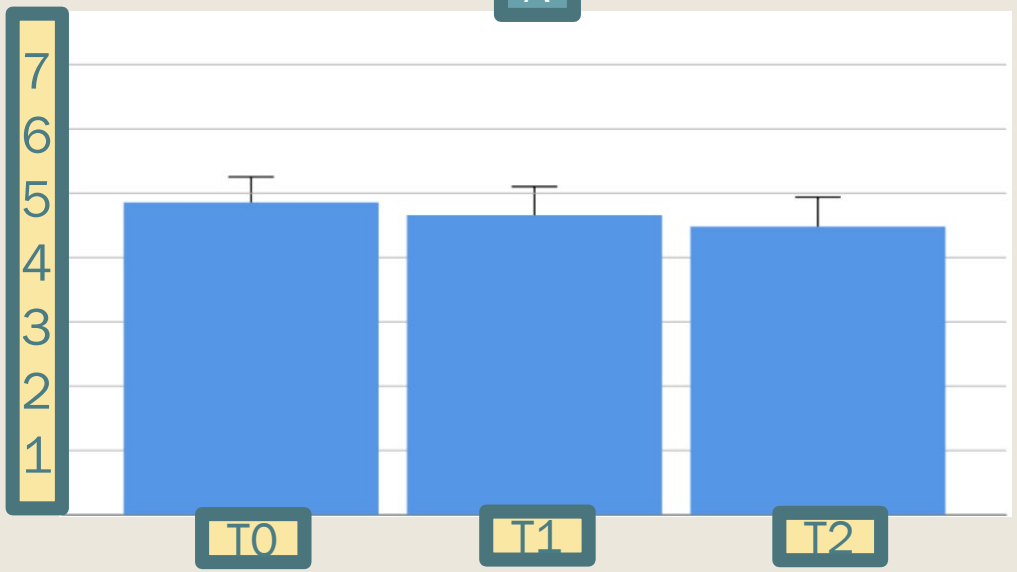


Résultats MBP-FCS

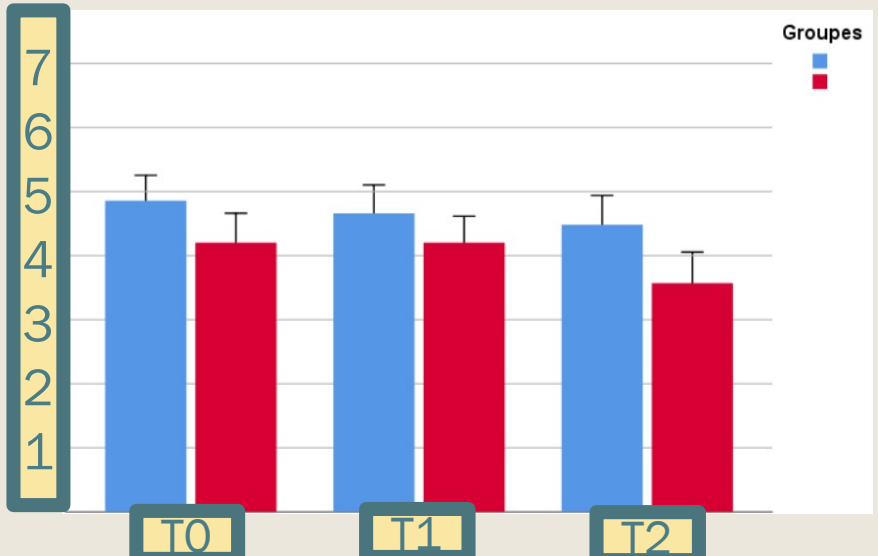
Volet 2 : Phase 4A

Faisabilité pratique de l'implantation

A



B

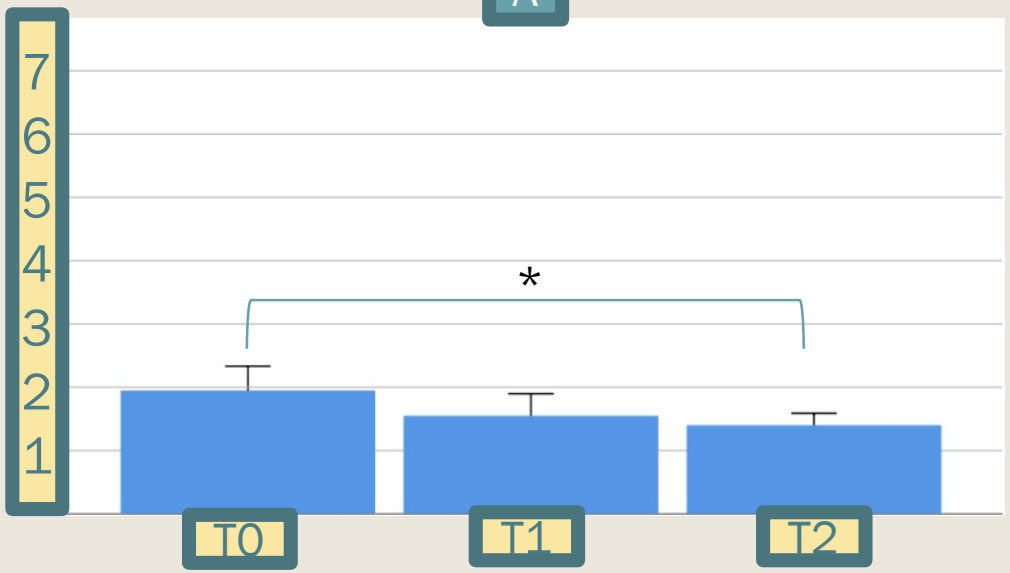


Résultats MBP-FCS

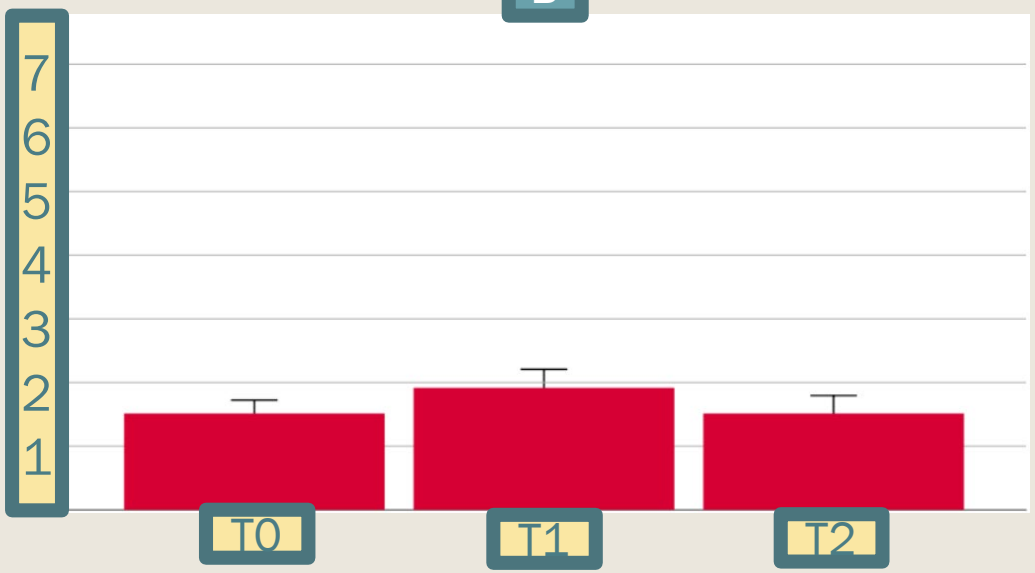
Volet 2 : Phase 4A

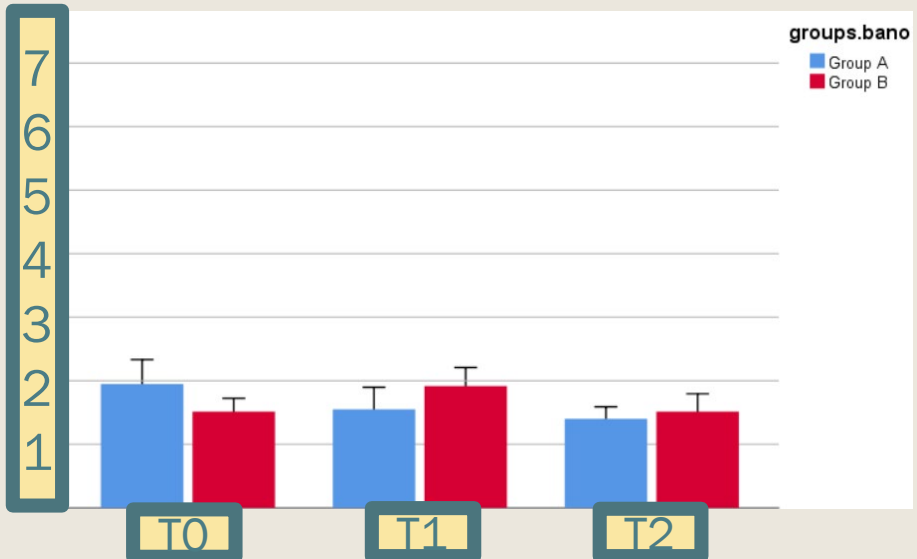
Absence d'effets négatifs inhérents

A

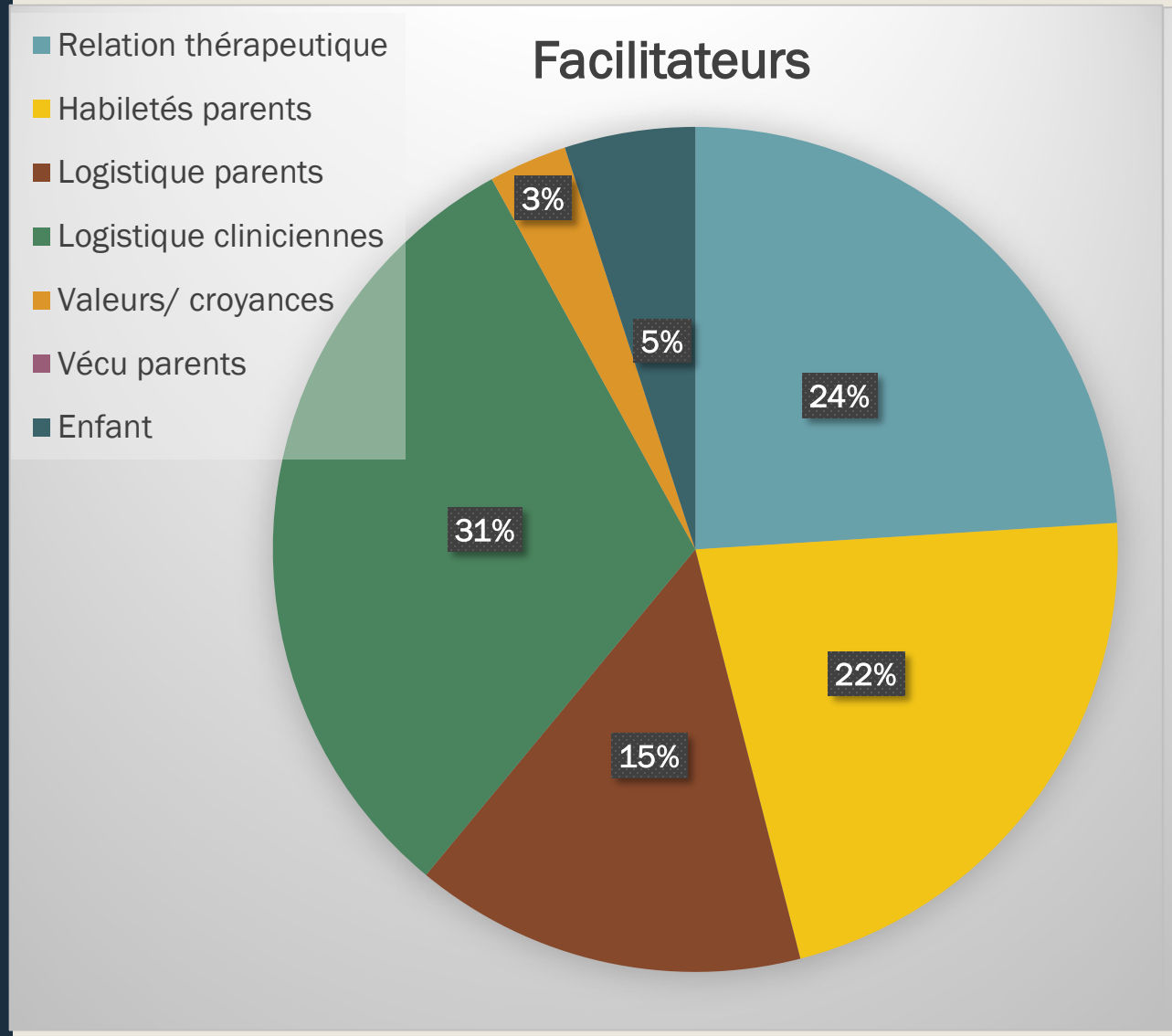


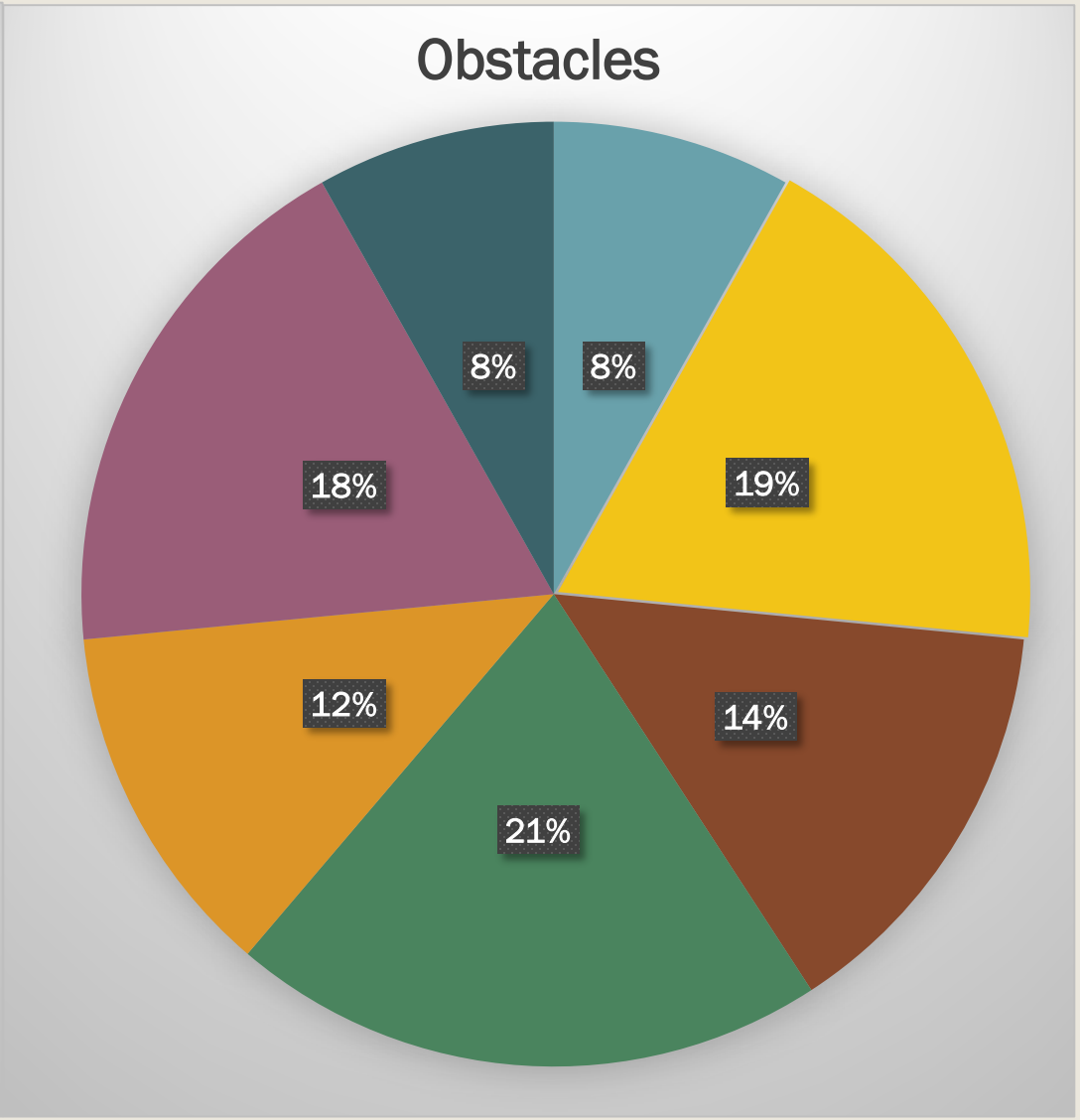
B





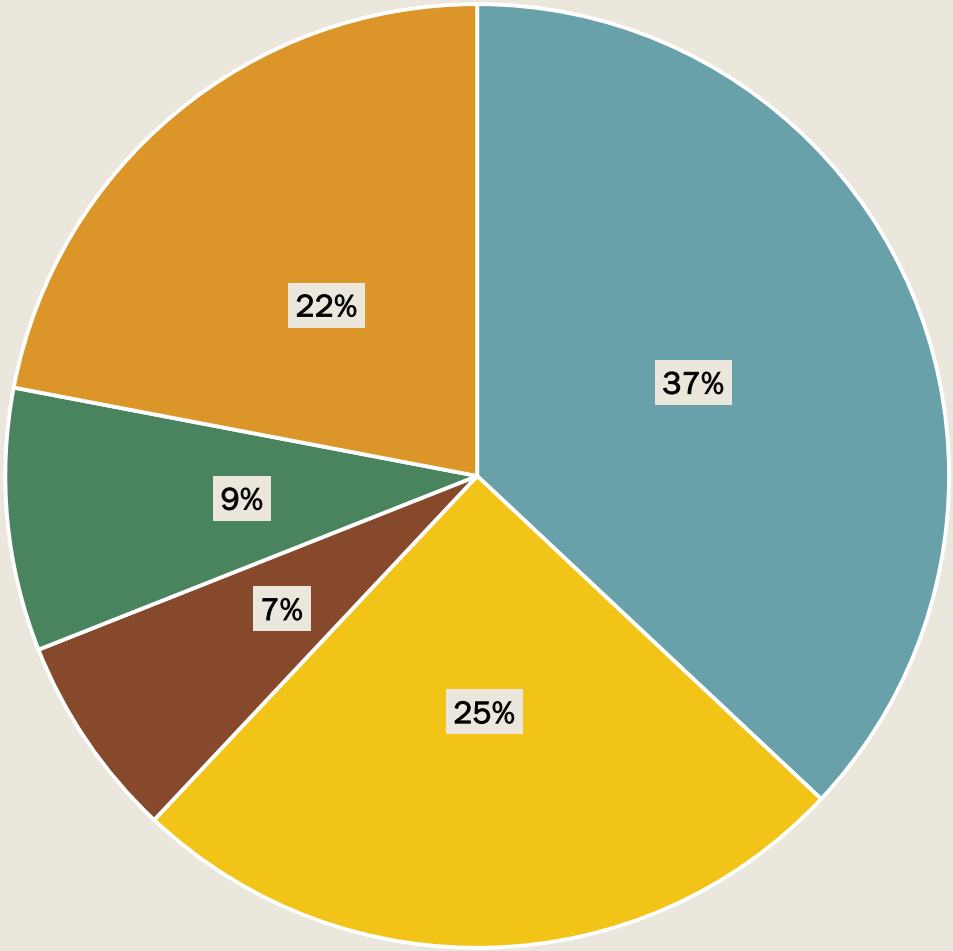
Résultats qualitatifs





Résultats

Impacts des outils sur le suivi



Retombées anticipées

- Favoriser le partenariat clinicien-parent
- Favoriser la généralisation des stratégies enseignées aux parents en réadaptation pour promouvoir le transfert de leurs compétences dans leur quotidien
- Optimiser précocement l'efficience de la réadaptation pédiatrique
- Mieux comprendre les perceptions / difficultés des cliniciens afin d'offrir le soutien nécessaire dans l'optique d'amélioration des services à la clientèle

Poursuite du PEP

Volet 2 : Phase 4B
Objectif

Déterminer l'impact du PEP sur les connaissances, les attitudes, les comportements et l'auto-appropriation des parents ayant un enfant atteint d'un problème de développement.

WEB-BASED FAMILY-CENTERED CARE TRAINING PROGRAM

FOR REHABILITATION CLINICIANS WORKING WITH CHILDREN WITH PHYSICAL DISABILITIES

McGill University MSc(A) OT students:

Deanna Casanova
Vanessa Girard
Richard Huynh
Michelle Paquin

Supervisors:

Barbara Mazer, PhD
Lise Mayrand, erg.
Lora Salvo, PT

Remerciements

- Parents partenaires
- Parents du groupe focalisé et des entrevues individuelles
- Cliniciennes du programme pédiatrique de HJR

- Mme Lina Ianni, erg, doctorante à McGill, assistante de recherche
- Katherine Bibic, étudiante en ergothérapie à McGill
- M. Réjean Prévost, statisticien HJR
- M. Samir Sangani, statisticien HJR

Financement :

- Département de recherche du CISSS de Laval
- Bureau de partenariat de soins et de services du CISSS de Laval
- Fondation de HJR

Merci!

Thank you!