

Université de Montréal

Pratique et perception des ergothérapeutes sur l'évaluation et l'entraînement des habiletés en
fauteuil roulant manuel en contexte de réadaptation pédiatrique

Par

Geneviève Daoust, B. Sc. (ergothérapie)
École de réadaptation, Faculté de médecine

Mémoire présenté en vue de l'obtention du grade de maîtrise en sciences de la réadaptation

Avril 2021

© Geneviève Daoust, 2021

Université de Montréal
École de réadaptation, Faculté de médecine

Ce mémoire intitulé

**Pratique et perception des ergothérapeutes sur l'évaluation et l'entraînement des habiletés
en fauteuil roulant manuel en contexte de réadaptation pédiatrique**

Présenté par

Geneviève Daoust

A été évalué par un jury composé des personnes suivantes

Sabrina Cavallo

Président-rapporteur

Paula W. Rushton

Directrice de recherche

Louise Demers

Codirectrice

Claude Vincent

Membre du jury

Résumé

Introduction : Une utilisation non-optimale du fauteuil roulant manuel (FRM) peut avoir des répercussions sur différents aspects de la vie des enfants et jeunes qui utilisent cette aide à la mobilité. Malgré la disponibilité et l'efficacité du *Wheelchair Skills Program* (WSP), l'entraînement des habiletés en FRM est parfois inadéquat ou absent en pratique. Pour combler cette lacune entre les connaissances et la pratique, ce mémoire vise à identifier les besoins et les enjeux concernant l'évaluation et l'entraînement des habiletés en FRM en réadaptation pédiatrique.

Méthodes: Guidé par le cadre *Knowledge to Action*, une étude à devis mixte séquentiel explicatif a été conduite dans un centre de réadaptation pédiatrique et ses écoles affiliées. La phase quantitative comprenait une enquête en ligne auprès d'ergothérapeutes et un questionnaire papier auprès d'usagers pédiatriques et de leurs parents. La phase qualitative comprenait des groupes de discussion avec les ergothérapeutes. L'analyse a utilisé des statistiques descriptives et une méthode déductive basée sur le *Consolidated Framework for Implementation Research*.

Résultats : Les résultats du sondage aux ergothérapeutes (n=35) montrent une divergence entre l'importance perçue à l'égard de l'évaluation et l'entraînement des habiletés en FRM (94% jugent important) et leur prévalence dans la pratique. Peu d'ergothérapeutes utilisent des outils standardisés et forment principalement les enfants aux habiletés de base (c.-à.-d., d'intérieur) et les parents à l'entretien du FRM. Les réponses du questionnaire aux usagers corroborent ces résultats alors que les enfants et parents décrivent des difficultés à l'utilisation du FRM dans la communauté, en plus de rapporter des chutes. Les résultats des groupes de discussion révèlent des barrières à l'utilisation du WSP qui expliquent les lacunes observées dans la pratique.

Conclusion : Pour surmonter les barrières à l'utilisation du WSP en réadaptation pédiatrique, des adaptations au WSP et la production d'outils pour le transfert de connaissances (TC) ont été proposées avec la création de nouvelles connaissances par la recherche.

Mots clés : Réadaptation pédiatrique, ergothérapie, habiletés en fauteuil roulant manuel, *Wheelchair Skills Program*, transfert de connaissances, devis mixte

Abstract

Introduction : Suboptimal manual wheelchair use can have repercussions on different aspects of the lives of children and adolescents who use this mobility aid. Despite the availability and effectiveness of the Wheelchair Skill Program (WSP), manual wheelchair skills training is often inadequate or absent in clinical practice among occupational therapists (OTs). To bridge this evidence-practice gap, this thesis aims to identify and understand the needs and challenges regarding manual wheelchair skills testing and training practices in pediatric rehabilitation.

Methods: Guided by the Knowledge to Action Framework, an explanatory sequential mixed methods design was employed. The quantitative phase involved an online survey with OTs working in a pediatric rehabilitation center and its affiliated schools and a paper survey with pediatric manual wheelchair users and their parents. The qualitative phase involved focus groups with the OTs. Data were analyzed using descriptive statistics and a deductive analysis based on the Consolidated Framework for Implementation Research.

Results: According to the OT survey results (n=35), there is a discrepancy between the perceived importance of wheelchair skills testing and training (94% consider it important) and their prevalence in practice. Of the training provided, children are primarily trained indoor skills, while parents are primarily educated about wheelchair maintenance. Standardized, evidence-based tools are rarely used. The child survey results corroborate these findings as the children and parent described difficulties with many community and advanced wheelchair skills, as well as falls experienced in these situations. The focus group findings identified barriers to using the WSP which explained the gaps observed in practice.

Conclusion: To address the identified barriers, recommendations of WSP adaptations and knowledge translation (KT) tools production were proposed with creation of new knowledge. Findings from this thesis establish a first step towards bridging the evidence-practice gap in manual wheelchair skills testing and training.

Keywords : paediatric rehabilitation, occupational therapy, manual wheelchair skills, Wheelchair Skills Program, knowledge translation, mixed-methods study

Table des matières

Chapitre 1 – Introduction	1
1.1 Problématique.....	1
1.2 Objectifs de l'étude	4
1.3 Organisation du mémoire	5
Chapitre 2 – Recension des écrits	6
2.1 Conséquences d'une utilisation non optimale du fauteuil roulant manuel	6
Un frein au développement de l'autonomie.....	6
Une participation limitée qui a des impacts sur la santé.....	7
Des risques de blessures augmentés	8
2.2 L'évaluation et l'entraînement structuré avec le <i>Wheelchair Skills Program</i> (WSP).....	9
Description du programme	9
L'efficacité du WSP a été démontrée par la recherche	10
Potentiels d'utilisation en réadaptation pédiatrique.....	10
Chapitre 3 – Cadres conceptuels et méthodologie générale.....	12
3.1 Cadres conceptuels	12
<i>Knowledge to Action Framework</i> (KTA)	12
Consolidated Framework for Implementation Research (CIFR)	14
3.2 Méthodologie générale.....	15
Chapitre 4 – Manual wheelchair skills testing and training practices in paediatric rehabilitation: A survey study.	17
Abstract	17
Introduction.....	18
Methods	19

Design	19
Setting	19
Ethical Issues	20
Participants Recruitment	20
Instruments	20
Occupational Therapist online survey.....	20
Child-parent paper survey.....	23
Procedure	25
Analyses.....	25
Results	25
Occupational Therapist online survey.....	25
OTs' sociodemographic	26
Perceived importance to test and train MWC skills and occurrence in practice.....	27
Details of the training provided by OTs	28
Use of validated tools to assess and train MWC skills	30
Type of education OTs received to assess and train MWC skills	31
Child-Parent Survey.....	32
Paediatric MWC users' Sociodemographic	32
MWC usage by children and youths.....	34
Parents experiences with wheelchair use.....	36
MWC skills training received and interest for it.....	36
Discussion	37
Limitations.....	41
Conclusion	42

References.....	42
Chapitre 5 : Adaptation of the Wheelchair Skills Program for a pediatric rehabilitation context: recommendations from key stakeholders	47
Abstract	47
Background.....	48
Methods	50
Design	50
Guiding Conceptual Frameworks	51
Research Team	52
Settings.....	52
Participants and recruitment	52
Procedure	53
Data Analysis	53
Results	54
Relative Advantage.....	55
Adaptability	56
Complexity due to the Design Quality and Packaging	57
Evidence strength and quality.....	59
Discussion	61
Strengths and limitations	65
Conclusion	67
References.....	68
Chapitre 6 – Discussion générale	72
6.1 Besoins et enjeux concernant l'évaluation	72

6.2 Besoins et enjeux concernant l'entraînement	74
6.3 Forces et retombées de l'étude	77
6.4 Limites de l'étude	78
6.5 Avenues pour la recherche et le TC du WSP	79
Conclusion	80
Références bibliographiques.....	81
Annexe 1 : Certificat d'éthique	90
Annexe 2 : Sondage aux ergothérapeutes	91
Annexe 3 : Questionnaire aux utilisateurs de fauteuil roulant manuel (enfants et parents).....	98
Annexe 4 : Guide d'entretien aux groupes de discussion	112
Annexe 5 : Lettre d'information et formulaire de consentement aux ergothérapeutes	116
Annexe 6 : Lettre d'information et formulaire de consentement aux usagers pédiatriques et leurs parents.....	121

Liste des tableaux

Table 1- 1. – Content of the child-parent paper survey.....	24
Table 1- 2. – Occupational Therapists’ descriptive and demographic information (n=35).	26
Table 1- 3. – Level of familiarity regarding the WSP among OTs in the rehabilitation centre (n=21) and school settings (n=14).	31
Table 1- 4. – Type of education received by OTs to assess and train manual wheelchair skills (n=35).....	32
Table 1- 5. – Paediatric MWC users’ sociodemographic and descriptive information (n=32).	33
Table 1- 6. – Description of MWC usage by children (n=32)-.....	34
Table 1- 7. – Mobility situations in the community where children able to self-propel their MWC (n=16) reported to require assistance from someone	35
Table 1- 8. – Wheelchair use situations where parents reported to experience pain and/or fatigue (n=23).	36
Table 2- 1. – Participant demographics (n=19).	55
Table 2- 2. – Proposed WSP adaptation for the pediatric rehabilitation context.	66

Liste des figures

Figure 1- 1. – Les étapes de la prestation de services de fauteuils roulants (21)	2
Figure 1- 2. – Processus des connaissances à la pratique (<i>Knowledge to Action Framework</i>).....	13
Figure 2- 1. – Scheme of the conditional branching in the Occupational Therapist’s survey with number of participants.....	22
Figure 2- 2. – OTs’ perception of the importance of testing and training manual wheelchair skills per setting.....	27
Figure 2- 3. – Percentage of OTs assessing and training wheelchair skills in each setting and total sample.....	28
Figure 2- 4. – Frequency of each component of MWC skills training provided to children in the rehabilitation (n=9) and school settings* (n=13)	29
Figure 2- 5. – Frequency of each component of training provided to parents in the rehabilitation (n=11) and school settings* (n=7)	30
Figure 2- 6. – Level of difficulty for paediatric MWC users to self-propel inside and outside (n=16)	35
Figure 2- 7. – Parents’ interest to received MWC skills training depending on whether they and/or their child had or had not received training.	37
Figure 3- 1. – Knowledge to Action Framework.....	49
Figure 4- 1. – Exemple d’affiche disponible sur le site du <i>Wheelchair Skill Program</i>	75
Figure 4- 2. – <i>Getting over a 15 cm pot-hole</i> en format adapté pour la clientèle pédiatrique	76

Liste des abréviations

CFIR : Consolidated Framework for Implementation Research

FRM : Fauteuil Roulant Manuel

KTA : Knowledge to Action

KT : Knowledge Translation

MWC : Manual Wheelchair

OT : Occupational Therapist

PMWUs : Pediatric Manual Wheelchair Users

TC : Transfert de Connaissances

WSP : Wheelchair Skills Program

WST : Wheelchair Skills Test

WST-Q : Wheelchair Skills Test Questionnaire

WSTP : Wheelchair Skills Training Program

Remerciements

La réalisation de ce mémoire n'aurait pas été possible sans la contribution de plusieurs personnes à qui je voudrais témoigner toute ma gratitude.

Pour commencer, je suis extrêmement reconnaissant envers mes deux directrices de recherche, Paula RUSHTON et Louise DEMERS qui m'ont fait l'honneur de diriger ce mémoire et qui par leurs judicieux conseils ont contribué à faire cheminer ma réflexion. Je les remercie profondément de l'encadrement bienveillant offert tout au long de ce parcours. Leur patience, leur disponibilité et leurs encouragements m'ont permis de persévérer.

Je désire aussi remercier le corps professoral de l'École de Réadaptation de l'Université de Montréal, qui m'a fourni les outils nécessaires à la réussite de mes études universitaires. J'aimerais également remercier les techniciennes en gestion des dossiers étudiants pour leur aide précieuse dans les démarches administratives.

Je voudrais exprimer ma reconnaissance envers les amies et collègues du Centre de Réadaptation Marie-Enfant qui ont cru au projet et qui ont eu la générosité d'y participer. Je souhaite particulièrement remercier Mathieu ANDRIEUX pour ses précieux conseils techniques lors de la collecte de données ainsi que son aide à la relecture et à la correction de mon mémoire. J'en profite également pour saluer et remercier mes collègues étudiants notamment Louise-Pierre AUGER et Karen FUNG, pour leur soutien moral et intellectuel tout au long de ma démarche.

Je ne saurais oublier l'Ordre des Ergothérapeutes du Québec et le centre de recherche du CHU Sainte-Justine qui ont financé et permis la réalisation de ce projet. Je remercie également la Fondation canadienne d'ergothérapie, la Faculté des études supérieures de l'Université de Montréal et mes directrices de recherche pour leur soutien financier durant mes études.

Je remercie mon conjoint François RHÉAUME pour son amour, ses conseils et son soutien inconditionnel durant les périodes plus exigeantes et les moments de doutes. Pour finir, je remercie du fond du cœur mes très chers parents, pour leur soutien indéfectible et leurs encouragements.

Avant-propos

Mon intérêt envers les interventions portées sur l'entraînement à l'utilisation du fauteuil roulant manuel a débuté au moment où j'ai moi-même échoué à monter un petit trottoir de quelques centimètres en étant assise dans un fauteuil roulant. Devant mon échec à franchir ce simple obstacle, j'ai constaté l'importance d'offrir aux utilisateurs de fauteuil roulant manuel l'enseignement adéquat pour surmonter les obstacles environnementaux dans leurs déplacements quotidiens. Alors que je pratiquais comme ergothérapeute aux services d'aides techniques du Centre de réadaptation Marie-Enfant, j'ai pris conscience qu'un travail au niveau de la pratique devait être accompli en observant que peu de jeunes et de parents étaient adéquatement accompagnés par leur ergothérapeute dans l'apprentissage de l'utilisation du fauteuil roulant manuel. J'ai donc décidé de me pencher sur ce problème avec ce mémoire.

J'ai choisi de présenter ce mémoire sous forme d'articles dans le but d'accélérer la diffusion des résultats de l'étude. Le premier article présente l'état de la pratique actuelle concernant l'évaluation et l'entraînement des habiletés en fauteuil roulant manuel en réadaptation pédiatrique. Il constitue le chapitre 4 de ce mémoire. Le deuxième article porte sur la perception des ergothérapeutes envers l'utilisation du *Wheelchair Skills Program* dans le contexte de réadaptation pédiatrique. Il constitue le chapitre 5 de ce mémoire. Les informations concernant chacun des articles incluant les détails de ma contribution sont présentées ci-dessous.

Article 1

Manual wheelchair skills testing and training practices in paediatric rehabilitation: A survey study.

Auteurs

Geneviève Daoust¹, Paula W. Rushton^{1,2} et Louise Demers^{1,3}

1. École de réadaptation, Faculté de Médecine, Université de Montréal, Montréal, Canada
2. Centre de recherche du CHU Sainte-Justine, Montréal, Canada
3. Centre de recherche de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal, Montréal, Canada

Rôle dans la préparation de l'article

J'ai rédigé l'ensemble du contenu de cet article sous la supervision de Paula Rushton et Louise Demers. J'ai également mené toutes les étapes de l'étude en commençant par l'élaboration du projet jusqu'à la cueillette et l'analyse des données.

Statut de publication

L'article a été soumis le 21 février 2021 au journal *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology* et il est actuellement en révision. Des modifications pourraient être apportées à la suite de la révision par les pairs. Le format de présentation du manuscrit est conforme aux exigences de la revue.

Article 2

Adaptation of the Wheelchair Skills Program for a pediatric rehabilitation context: recommendations from stakeholders.

Auteurs

Geneviève Daoust^{1,2}, Paula W. Rushton^{1,2}, Marissa Racine¹, Karolann Leduc¹, Najoua Assila^{2,3} et Louise Demers^{1,4}

1. École de réadaptation, Faculté de Médecine, Université de Montréal, Montréal, Canada
2. Centre de recherche du CHU Sainte-Justine, Montréal, Canada
3. École de kinésiologie et des sciences de l'activité physique, Université de Montréal, Montréal, Canada
4. Centre de recherche de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal, Montréal, Canada

Rôle dans la préparation de l'article

J'ai rédigé l'ensemble du contenu de cet article sous la supervision de Paula Rushton et Louise Demers. J'ai également mené toutes les étapes de l'étude en commençant par l'élaboration du projet jusqu'à la cueillette et l'analyse des résultats. Marissa Racine et Karolann Leduc qui étaient étudiantes à la maîtrise professionnelle en ergothérapie durant le projet, ont contribué à la

collecte et l'analyse des données et à la révision du manuscrit. Najoua Assila, étudiante au doctorat en Kinésiologie, a contribué à l'analyse des résultats et à la révision du manuscrit.

Statut de publication

Ce manuscrit a été publié dans *BMC Pediatrics* le 1^{er} mars 2021 et l'autorisation de reproduire cette version du manuscrit est accordée par la revue.

Références

Daoust, G., Rushton, P.W., Racine, M. et al. Adapting the Wheelchair Skills Program for pediatric rehabilitation: recommendations from key stakeholders. *BMC Pediatr* 21, 103 (2021).

<https://doi.org/10.1186/s12887-021-02564-9>

Chapitre 1 – Introduction

1.1 Problématique

La problématique sur laquelle ce mémoire s'attarde est l'écart entre les données probantes et la pratique concernant l'entraînement à l'utilisation du fauteuil roulant manuel. Celui-ci est défini comme un appareil conçu principalement pour l'usage d'une personne à mobilité réduite afin de se déplacer à l'intérieur, ou à la fois à l'intérieur et à l'extérieur (1). Pour ce mémoire, le terme fauteuil roulant manuel inclut aussi la base mobile de positionnement (*tilt-in-space wheelchair*).

Si l'on se réfère aux lignes directrices de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) pour la prestation d'un fauteuil roulant (figure 1.1) (2), chacun des 210 560 canadiens ayant recouru à un fauteuil roulant manuel (3, 4) devrait recevoir une formation complète sur l'utilisation efficace et sécuritaire de cet appareil. À cet égard, le *Wheelchair Skills Program* (WSP) (5) est l'outil de référence pour enseigner de manière structurée les habiletés en fauteuil roulant, c'est-à-dire les compétences spécifiques qu'un usager doit acquérir pour gérer les barrières physiques rencontrées dans divers environnements de la vie quotidienne (6). De nombreuses études démontrent qu'un entraînement structuré avec le WSP permet d'améliorer les habiletés (7-11) et le sentiment d'auto-efficacité (12, 13) des usagers et que ces bénéfices sont associés à une meilleure participation (14-18). Bien que les lignes directrices de l'OMS et les bénéfices documentés dans la littérature justifient la prestation d'un entraînement structuré, la prévalence de ce service est de seulement 11% à 55% (19-21) dans certains milieux de soins canadiens (hors Québec).

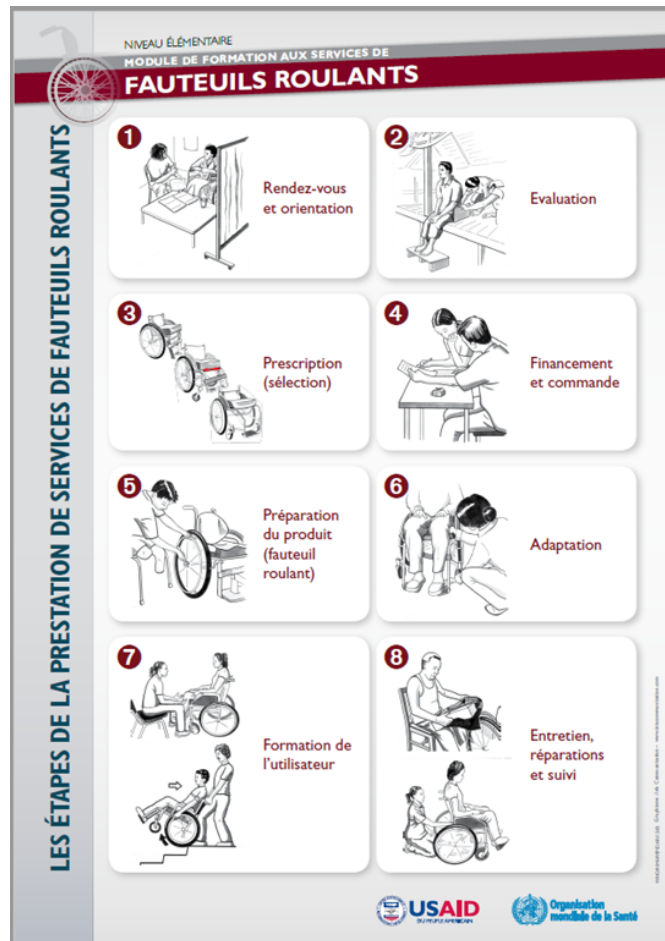


Figure 1- 1. – Les étapes de la prestation de services de fauteuils roulants (22)

© Organisation mondiale de la santé (OMS). Reproduit avec permission.

Au Canada, les centres de réadaptation sont les principaux établissements offrant des interventions liées au fauteuil roulant manuel. Parmi tous les professionnels impliqués, les ergothérapeutes ont généralement le rôle d'évaluer le client pour choisir l'aide technique, cibler les besoins d'entraînement et enfin, d'offrir l'entraînement sur l'utilisation adéquate de l'appareil fourni. Or, la littérature suggère que dans la pratique courante, l'intervention liée à l'entraînement n'est pas optimale dans les centres de réadaptation ni chez les ergothérapeutes. Best et coll. (23) ont observé que la majorité des 68 centres de réadaptation canadiens inclus dans leur étude (dont 16 provenant du Québec et 15 offraient des services pédiatriques) n'offraient pas la formation complète à leurs usagers en délaissant la plupart du temps l'enseignement des habiletés avancées. Également, l'utilisation de programmes d'entraînement basés sur les

données probantes, tels que le WSP, est rarement rapportée. Dans une récente enquête menée en Nouvelle-Écosse auprès d'ergothérapeutes (24), moins de la moitié des 92 participants (dont 27 œuvraient en pédiatrie) ont rapporté offrir de manière courante un entraînement à l'utilisation du fauteuil roulant aux usagers et aux proches aidants. Ainsi, en raison de l'absence ou de l'inadéquation de l'entraînement, la pratique clinique s'éloigne de la pratique souhaitée dans la littérature pour donner droit aux personnes vivant avec un handicap d'accéder à la mobilité personnelle (25).

Diverses barrières concourent à expliquer ce problème. Les obstacles identifiés chez les ergothérapeutes incluent le manque de connaissances, le manque d'aptitudes pour démontrer certaines habiletés en fauteuil roulant et l'impression que seule une minorité d'utilisateurs peuvent profiter de l'enseignement d'habiletés avancées (26, 27). De plus, l'utilisation de programmes d'entraînement structurés dans les centres de réadaptation est freinée par le manque de temps, le manque de ressources et des incertitudes concernant leur application en pratique (23). Finalement, certaines barrières sont inhérentes au système de financement des fauteuils roulants. Au Québec, par exemple, le programme d'appareils suppléant à une déficience physique de la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ) (28) finance l'évaluation pour la prescription de l'aide technique, mais n'offre pas de rémunération pour former les usagers et les proches aidants à l'utilisation du fauteuil roulant manuel.

Au Québec, les obstacles à l'application d'un entraînement structuré dans la pratique clinique pourraient porter préjudice aux 1600 patients pédiatriques de moins de 21 ans qui utilisent un fauteuil roulant manuel (29) ainsi qu'à leurs parents. Pour les enfants (2 ans à 12 ans) et les adolescents (12 à 21 ans) (30), une mauvaise utilisation du fauteuil roulant par manque de connaissances et d'habiletés peut potentiellement nuire à l'apprentissage de l'autonomie (31, 32) et occasionner des blessures sévères à la suite d'une chute ou un basculement du fauteuil (33, 34). Pour les parents, l'absence d'entraînement à l'utilisation du fauteuil roulant peut occasionner un plus grand risque de douleur au dos et aux épaules (35). Il s'avère donc important qu'ils reçoivent la formation adéquate pour l'utilisation de cet appareil. Le fauteuil roulant manuel qui est l'aide à la mobilité la plus utilisée chez la population pédiatrique (4), renforce également cette position.

L'intégration du WSP dans la pratique des ergothérapeutes est freinée par l'existence de plusieurs obstacles nommés précédemment, suggérant la pertinence d'une approche basée sur la recherche en transfert de connaissances (TC). Le TC est un moyen (p.ex. diffusion) ou une stratégie globale (p.ex. implantation) pour favoriser l'application et la mise en œuvre des connaissances objectives et formelles issues de la recherche scientifique dans la pratique clinique (36, 37). Selon les principes du TC, l'implantation du WSP dans la réadaptation pédiatrique requiert l'utilisation de stratégies adaptées au contexte (38) et pour identifier ces stratégies, il importe d'abord d'évaluer les besoins et les enjeux propres à ce milieu.

L'évaluation des besoins est un processus systématique qui vise à déterminer l'ampleur et la nature de l'écart entre les interventions actuelles et celles souhaitées pour la clientèle (39). Par exemple, l'évaluation des besoins nous permettrait de mieux identifier quels aspects spécifiques de la pratique des ergothérapeutes nécessitent des améliorations. Une fois l'ampleur et la nature de l'écart identifiées, il faut ensuite comprendre les enjeux pouvant expliquer cet écart (ce qui affecte l'adoption des meilleures pratiques). Par exemple, un manque d'applicabilité du WSP pour le contexte pédiatrique pourrait affecter son utilisation par les ergothérapeutes. Ainsi, suivant cette analyse, il sera plus facile de proposer des stratégies spécifiques au contexte pédiatrique afin de mettre en œuvre une pratique fondée sur les données probantes dans l'entraînement à l'utilisation du fauteuil roulant. Cela dit, l'analyse des besoins et des enjeux doit aussi tenir compte des interventions reliées à l'évaluation des habiletés en fauteuil roulant. En effet, le contenu de l'entraînement offert par l'ergothérapeute sera forcément influencé par l'évaluation qui a été conduite au préalable. Ainsi, ce mémoire porte sur les besoins et enjeux entourant les interventions en milieu pédiatrique lors de l'évaluation et l'entraînement des habiletés en fauteuil roulant manuel.

1.2 Objectifs de l'étude

Le but général du mémoire est d'identifier les besoins et comprendre les enjeux liés à l'évaluation et à l'entraînement des habiletés en fauteuil roulant manuel en réadaptation pédiatrique. Ces connaissances sont nécessaires pour identifier les stratégies afin d'améliorer les interventions dans la pratique. L'étude comporte deux objectifs.

Le premier objectif vise à déterminer l'ampleur et la nature de l'écart entre les données probantes et la pratique au niveau de l'évaluation et de l'entraînement des habiletés en fauteuil roulant. Il se décline en deux sous-objectifs :

- A. Décrire la pratique et les connaissances des ergothérapeutes œuvrant en réadaptation pédiatrique au niveau de l'évaluation et de l'entraînement des habiletés en fauteuil roulant manuel.
- B. Décrire les besoins d'entraînement pour l'utilisation du fauteuil roulant manuel du point des utilisateurs, soient les patients pédiatriques et leurs parents.

Le deuxième objectif consiste à comprendre comment les ergothérapeutes perçoivent l'utilisation du WSP en réadaptation pédiatrique afin d'identifier si certains éléments du programme affectent son utilisation et doivent être adaptés pour le milieu pédiatrique.

1.3 Organisation du mémoire

Ce mémoire comporte 6 chapitres incluant cette introduction. Au second chapitre, la recension des écrits précise les impacts d'une utilisation non optimale du fauteuil roulant manuel pour les usagers pédiatriques et fait l'état des connaissances sur le *Wheelchair Skills Program*. Ensuite, le chapitre 3 présente les cadres conceptuels et la méthodologie générale. Les chapitres 4 et 5 sont respectivement dédiés à chacun des objectifs identifiés. Ainsi, le chapitre 4 présente l'article qui s'intitule: *Manual wheelchair skills testing and training practices in pediatric rehabilitation: A survey study*. Le chapitre 5, également sous forme d'un article, présente des résultats sur la perception du *Wheelchair Skills Program* par les ergothérapeutes. L'article s'intitule: *Adapting the Wheelchair Skills Program for Pediatric Rehabilitation: Recommendations from Key Stakeholders*. La discussion générale du chapitre 6 aborde les principaux résultats du mémoire, ses forces et limites et se termine avec des propositions d'avenues pour la recherche.

Chapitre 2 – Recension des écrits

Deux sujets sont discutés dans cette recension des écrits. Nous abordons en premier lieu les conséquences d'une utilisation non optimale du fauteuil roulant pour les usagers pédiatriques afin de démontrer l'importance pour les ergothérapeutes de leur offrir la formation complète. Nous nous penchons ensuite sur les recherches menées à ce jour sur l'évaluation et l'entraînement des habiletés en fauteuil roulant avec le WSP afin de souligner sa valeur ajoutée dans la pratique.

2.1 Conséquences d'une utilisation non optimale du fauteuil roulant manuel

L'utilisation du fauteuil roulant n'est pas optimale lorsqu'un enfant ou un jeune, par manque de connaissances et d'habiletés, ne réussit pas à manœuvrer son aide technique de façon à surmonter les obstacles environnementaux. L'utilisation n'est pas optimale non plus si celui-ci adopte des méthodes peu ergonomiques ou non sécuritaires. Des répercussions peuvent s'ensuivre sur différents aspects de la vie des enfants et adolescents ayant recouru à cette aide à la mobilité. Ici, nous explorons les répercussions d'une utilisation non optimale du fauteuil roulant sur le développement de l'enfant, sur sa santé et sur le risque de blessures.

Un frein au développement de l'autonomie

L'apprentissage de la locomotion est un prérequis inhérent à plusieurs étapes du développement social, affectif, cognitif et moteur (40, 41). L'enfant capable d'explorer son environnement avec son fauteuil roulant se donne des occasions d'apprentissage bénéfiques pour son développement (42). Toutefois, contrairement à la marche, l'apprentissage du fauteuil roulant dans différents environnements requiert des habiletés techniques spécifiques et ne s'acquiert pas naturellement. S'il ne maîtrise pas ces habiletés, l'enfant en fauteuil roulant manuel est contraint de demander de l'aide lors de ses déplacements quotidiens. En Suède, Rodby-Bousquet et coll. (32) ont constaté que seul 10% des 838 utilisateurs de fauteuil roulant manuel âgés de 11 ans et moins avec la paralysie cérébrale pouvaient se propulser eux-mêmes dans les déplacements extérieurs.

De façon intéressante, l'indépendance n'était pas associée à l'âge, à la fonction motrice globale, à l'amplitude de mouvement des membres supérieurs ni aux capacités manuelles (32). Toutefois, le manque de connaissances et d'habiletés à utiliser le fauteuil roulant était évoqué pour expliquer la faible autonomie de ces enfants dans leurs déplacements quotidiens. Un enfant ou un jeune qui dépend d'une autre personne pour se déplacer a moins de choix d'activités et moins de contrôle sur ses actions, ce qui peut à la longue conduire à un état d'impuissance acquise (43).

Une participation limitée qui a des impacts sur la santé

Une faible autonomie dans l'utilisation du fauteuil roulant peut limiter la participation aux activités physiques et par conséquent, nuire à la santé physique et psychosociale des jeunes. Par rapport à la population générale, on observe chez les jeunes en fauteuil roulant une plus grande tendance à l'inactivité. Par exemple, Bloemen et coll. (44) ont constaté que les adolescents atteints de spina bifida utilisant un fauteuil roulant manuel sont 2,5 fois moins actifs que des jeunes du même âge sans incapacité. De plus, l'intensité dans leurs activités physiques, mesurée par la fréquence cardiaque de réserve, était en dessous des recommandations internationales (44). Puisque les enfants avec une mobilité limitée sont plus enclins à s'adonner à des activités solitaires à leur domicile (45, 46), ils perdent aussi les bienfaits des activités en groupes. Selon une revue systématique par Eime et coll. (47), les enfants et jeunes qui participent à des activités sportives en groupe présentent une meilleure estime de soi, ont plus d'interactions sociales et présentent moins de symptômes de dépression. Avec un niveau d'activités physiques moindre, les enfants et jeunes en fauteuil roulant sont aussi plus à risque de développer des problèmes de santé chronique tel que l'obésité (48). De fait, la prévalence de l'obésité est plus élevée chez les enfants et adolescents atteints de spina bifida (49, 50), paralysie cérébrale (51), dystrophie musculaire (52) et lésion cérébrale (53) par rapport à la population générale du même âge. Or, le surpoids chez les utilisateurs de fauteuil roulant peut induire d'autres problèmes. Par exemple, chez les jeunes atteints de spina bifida, l'obésité peut entraîner une augmentation de la douleur, une dégradation de l'intégrité de la peau, de l'apnée du sommeil et une diminution de l'autonomie dans les déplacements et les transferts (54). Considérant la vulnérabilité à un mode de vie sédentaire des enfants et jeunes avec une mobilité personnelle limitée, l'amélioration de

l'utilisation du fauteuil roulant grâce à de meilleures connaissances et habiletés doit être envisagée.

Des risques de blessures augmentés

Une utilisation non optimale du fauteuil roulant par l'enfant sur le plan de la sécurité peut augmenter le risque de blessures accidentelles et de lésions chroniques. Les blessures accidentelles liées à l'utilisation du fauteuil roulant sont fréquentes chez la population pédiatrique. Par exemple, de 1991 à 2008 aux États-Unis, elles représentaient 70% des 63 309 cas d'accidents reliés avec des aides à la mobilité traités dans les services d'urgence pédiatriques (33). De plus, les blessures induites par l'utilisation du fauteuil roulant sont plus susceptibles d'être sérieuses en comparaison avec les blessures induites par d'autres types d'aides à la mobilité. Les contusions à la tête nécessitant une hospitalisation étaient 8 fois plus fréquentes avec le fauteuil roulant qu'avec toute autre aide technique dans l'enquête de Bernard et coll. (33). Une étude menée par Xiang et coll. (34) dans les services d'urgences aux États-Unis, montre que les blessures les plus courantes chez les jeunes et les adultes utilisant un fauteuil roulant étaient des fractures, des contusions et des lacérations.

Outre les risques de blessures accidentelles, une mauvaise utilisation du fauteuil roulant manuel peut entraîner des blessures chroniques aux membres supérieurs. Deux études menées (55, 56) auprès d'adultes paraplégiques depuis l'enfance ont mis en évidence des douleurs aux épaules chez plus de la moitié de 168 et 136 participants souvent provoquées par la répétition des mouvements de propulsion ou des méthodes de transferts inappropriées. Plus du tiers des participants de ces deux études ont aussi rapporté des plaies de pression. Souvent induites par de mauvaises techniques de transfert ou des périodes prolongées d'immobilité, les plaies de pression sont plus prévalentes chez les enfants atteints de la spina-bifida qui utilisent un fauteuil roulant (57). À long terme, les limitations aux membres supérieurs et l'accumulation de complications médicales peuvent affecter négativement l'autonomie, la participation, l'emploi et la qualité de vie des utilisateurs de fauteuils roulants (55, 58). Ainsi, pour ces jeunes qui risquent d'utiliser leur fauteuil roulant sur de nombreuses années, l'impact d'une utilisation sous-optimale du fauteuil roulant à long terme est tout sauf négligeable.

L'utilisation d'un fauteuil roulant représente un atout positif sur le développement et la participation (59), mais la simple acquisition de cette aide technique ne garantit pas son usage autonome et sécuritaire. Comme nous avons pu le voir, l'utilisation non optimale du fauteuil roulant par les usagers pédiatriques induit des conséquences sur leur autonomie, leur participation et leur santé tout en présentant des risques de blessures. On comprend ainsi mieux l'importance capitale que revêt un enseignement aux habiletés en fauteuil roulant manuel structuré pour permettre à ces enfants et jeunes d'utiliser leur fauteuil de façon sécuritaire, autonome et efficace.

2.2 L'évaluation et l'entraînement structuré avec le *Wheelchair Skills Program (WSP)*

Description du programme

Le WSP est un ensemble de protocoles pouvant être utilisés par les ergothérapeutes pour évaluer et entraîner de manière structurée plus de 30 habiletés en fauteuil roulant manuel, allant des plus simples (ex. avancer en ligne droite à l'intérieur) aux plus avancées (ex. monter un dénivelé ou des marches) (5). Les habiletés incluses dans le WSP représentent les compétences nécessaires pour manœuvrer le fauteuil roulant dans les déplacements courants (5). Le WSP comprend d'abord les outils d'évaluation *Wheelchair Skills Test (WST)* et *Wheelchair Skills Test Questionnaire (WST-Q)*. Le WST est un test objectif (*performance-based assessment*) qui évalue l'exécution d'habiletés en fauteuil roulant dans un environnement contrôlé (60). Le WST s'administre autant avec un parcours d'obstacles standardisés à l'intérieur que dans l'environnement naturel en respectant certains paramètres (par ex. position de départ, distance, hauteur des obstacles) (60). Le WST-Q évalue la perception de l'utilisateur de sa capacité à réaliser les habiletés en fauteuil roulant, sa confiance ainsi que la fréquence à laquelle il réalise ces habiletés au quotidien (61). Le WSP comprend ensuite un guide de formation, le *Wheelchair Skills Training Program (WSTP)*, qui permet d'enseigner à l'utilisateur la manière optimale d'exécuter une habileté en fauteuil roulant en fonction de ses caractéristiques individuelles, du fauteuil roulant qu'il utilise et du contexte dans lequel il exécute l'habileté (5). Le WSTP est basé sur des notions théoriques d'apprentissage

moteur et de biomécanique liées à l'utilisation du fauteuil roulant ainsi que sur l'expertise clinique. Le WSTP permet donc d'entraîner les habiletés en fauteuil roulant selon les meilleures connaissances disponibles à ce jour. Puisque les habiletés sont autant applicables à l'utilisateur et l'aidant, le WSTP peut s'utiliser avec l'enfant et le parent, soit de manière individuelle ou combinée (c.à.d. l'enfant et le parent travaillent en équipe lors de l'exécution de l'habileté).

L'efficacité du WSP a été démontrée par la recherche

Les nombreuses études réalisées au cours des 20 dernières années soutiennent l'efficacité du WSP auprès de la population adulte. Premièrement, les qualités métrologiques des outils d'évaluation ont été démontrées (62, 63) et l'utilisation de ces instruments de mesure en recherche est bien établie. À ce jour, on recense 94 articles sur PubMed <https://wheelchairskillsprogram.ca/en/publications-impact/> qui ont étudié spécifiquement le WST et le WST-Q ou qui ont utilisé les outils pour mesurer les résultats d'une intervention. De plus, l'efficacité de la formation à l'utilisation du fauteuil roulant à l'aide du WSTP a été démontrée dans 19 publications, dont 16 essais contrôlés randomisés. Deux revues systématiques démontrent que le WSTP est sécuritaire et plus efficace que les interventions traditionnelles (64, 65). Cet entraînement permet également d'augmenter la confiance des utilisateurs pour utiliser leur fauteuil roulant manuel (12, 13) et améliorer les habiletés des proches aidants (66).

Potentiels d'utilisation en réadaptation pédiatrique

La littérature propose que l'application du WSP soit aussi possible dans le contexte pédiatrique. Hugel et coll. (67) suggère que le WST puisse s'utiliser avec des enfants atteints de spina-bifida de plus de 5 ans et que les résultats corrèlent avec ceux du WST-Q complété par le parent en tant que substitut. Les outils d'évaluation pouvant s'utiliser avec le parent et l'enfant pourraient aider les ergothérapeutes à développer un programme d'entraînement adapté à leurs besoins. Selon Sawatzky et coll. (68), l'application du WSTP permet également d'améliorer les habiletés chez les jeunes utilisateurs. Leur étude a montré l'amélioration de plusieurs habiletés en fauteuil roulant chez des enfants atteints de spina-bifida ou de lésion de la moelle épinière âgés de 6 à 15 ans suivant un entraînement structuré de deux jours. L'utilisation du programme WSTP présenterait

plusieurs avantages pour la pratique dans une perspective de prévention. Par exemple, l'enseignement de méthodes décrites dans le WSTP pour préserver la fonction des membres supérieurs (p. ex. par une propulsion efficace) et l'intégrité de la peau (p. ex. avec une bonne technique de transfert et de relâchement de pression) pourrait diminuer les risques de douleurs chroniques des jeunes utilisateurs rendus à l'âge adulte. De plus, une grande partie des accidents lors de l'utilisation du fauteuil roulant (c.-à-d., renversement et/ou une chute du fauteuil) pourrait être prévenue grâce aux conseils et techniques expliqués dans le WSTP pour anticiper et gérer les situations à risque de chute. Considérant que le WSTP permet l'entraînement d'habiletés extérieures et avancées, il serait pertinent pour les jeunes utilisateurs de fauteuils roulants âgés entre 6-17 ans puisqu'ils sont plus susceptibles de se blesser dans des environnements présentant des escaliers, des rampes ou des dénivelllements à l'extérieur de leur domicile comparativement aux adultes (34).

L'évaluation et l'entraînement structuré avec le WSP présentent plusieurs avantages justifiant son introduction dans la pratique des ergothérapeutes en pédiatrie. L'accumulation de preuves sur l'efficacité du WSP avec la population adulte suggère qu'il serait profitable d'en faire bénéficier la population pédiatrique. Bien que peu nombreuses, les études menées avec les patients pédiatriques semblent corroborer les résultats très positifs obtenus auprès d'adultes. Par contre, dans une perspective de Transfert de connaissances (TC), les connaissances plus limitées du WSP avec la population pédiatrique peuvent affecter son adoption dans la pratique. De plus, lors de la mise en œuvre de programmes fondés sur des données probantes, une adaptation est souvent nécessaire pour améliorer l'adéquation entre le programme et le contexte où il sera utilisé (69). Pour ces raisons, il s'avère utile de comprendre comment les ergothérapeutes perçoivent l'utilisation du WSP en réadaptation pédiatrique afin d'identifier si certains éléments du programme affectent son utilisation et doivent être adaptés pour ce type de pratique.

Chapitre 3 – Cadres conceptuels et méthodologie générale

3.1 Cadres conceptuels

Ce projet de maîtrise s'appuie sur les connaissances en transfert de connaissances (TC) pour faciliter l'adoption de pratiques optimales en réadaptation pédiatrique lors de l'évaluation et de l'entraînement des habiletés en fauteuil roulant manuel. Notre méthodologie est basée sur des cadres conceptuels du TC qui permettent de structurer le processus d'implantation et augmentent la probabilité de changement dans la pratique (70). Pour notre démarche scientifique, nous avons choisi d'intégrer de manière complémentaire deux cadres conceptuels ayant des utilités distinctes. D'abord, pour guider notre méthode, nous avons utilisé le *Knowledge to Action Framework* (KTA) (71), qui structure l'ordre des étapes à entreprendre dans une démarche de TC. Ensuite, nous avons utilisé le *Consolidated Framework for Implementation Research* (CFIR) (72), pour identifier les facteurs pouvant influencer l'adoption du WSP par les ergothérapeutes œuvrant en pédiatrie.

Knowledge to Action Framework (KTA)

Maintenant bien établi dans les sciences du TC, le KTA développé par Graham et coll. (71) décrit à la fois le processus de création des connaissances et les étapes à entreprendre pour les mettre en œuvre dans la pratique. La présente étude applique ce modèle (figure 1.2) à l'évaluation et l'entraînement des habiletés en fauteuil roulant manuel dans le contexte de réadaptation pédiatrique. L'entonnoir de création des connaissances au centre du modèle représente les données probantes sur le WSP et le cycle de la mise en pratique en 7 phases représente les étapes pour mettre en application le WSP dans le contexte pédiatrique. Les objectifs de l'étude interpellent les deux premières phases du cycle de la mise en pratique. Identifier l'ampleur et la nature de l'écart entre les données probantes et la pratique actuelle dans l'évaluation et de l'entraînement des habiletés en fauteuil roulant fait référence à la phase 1 du cycle « *Trouver le problème / cerner examiner, choisir les connaissances* ». Comprendre les facteurs qui affectent l'utilisation du WSP pour déterminer si des adaptations sont nécessaires pour favoriser son

utilisation par les ergothérapeutes fait référence à la phase 2 du cycle « *Adapter les connaissances au contexte local* ».

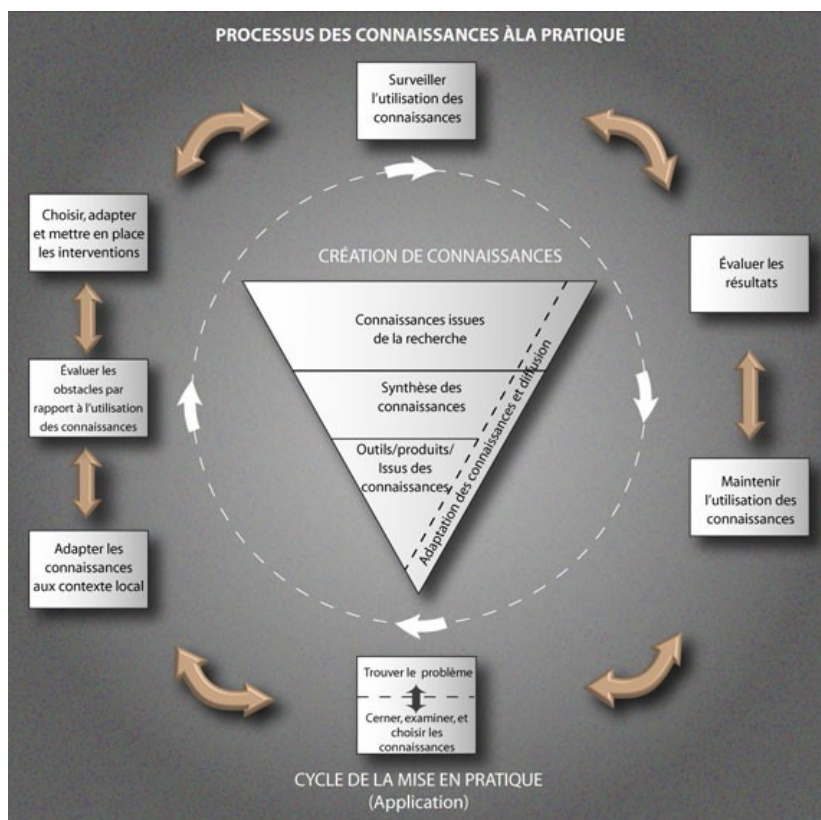


Figure 1- 2. – Processus des connaissances à la pratique (*Knowledge to Action Framework*)(36) © Instituts de recherche en santé au Canada (IRSC). Reproduit avec permission.

Selon Graham et coll. (71), les phases du cycle d'action peuvent se produire séquentiellement ou simultanément. Aussi, chaque étape de la création des connaissances produit une nouvelle « génération » de connaissances pouvant influencer les phases du cycle d'action. Les études primaires (p. ex. essais contrôlés randomisés, étude observationnelle) qui découlent d'une question de recherche constituent la première génération de connaissances. La deuxième génération comprend les études secondaires résumant l'état des connaissances sur le sujet (p. ex., revue systématique, méta-analyse). La troisième génération de connaissances réfère aux outils et produits pour permettre d'appliquer les connaissances de manière plus concrète (p. ex., guides de pratique, aides à la décision clinique, parcours de soins). Ainsi, alors que les connaissances avancent dans l'entonnoir de création, elles deviennent plus applicables pour les

utilisateurs (p. ex., cliniciens, décideurs) (73). Pour ce projet, nous considérons les ergothérapeutes comme des utilisateurs des connaissances issues de la recherche concernant l'évaluation et l'entraînement des habiletés en fauteuil roulant.

Consolidated Framework for Implementation Research (CIFR)

Bien connu dans les sciences de l'implantation, le CIFR propose une taxonomie comprenant 39 déterminants susceptibles d'influencer les résultats à la mise en œuvre d'une innovation (72). Les déterminants sont des facteurs modifiables pouvant empêcher ou favoriser l'implantation de nouvelles connaissances dans la pratique. Ceux-ci sont regroupés en 5 domaines: 1) les caractéristiques de l'intervention (ex., l'avantage relatif, qualité et force des preuves); 2) l'environnement externe (ex., besoins des patients, politiques externes); 3) le contexte interne (ex., culture, leadership, compatibilité); 4) les caractéristiques individuelles des utilisateurs de connaissances (p.ex., connaissances, sentiment d'auto-efficacité); et 5) le processus (p. ex., planification de l'implantation, évaluation de l'implantation). Pour cette étude, les déterminants du domaine « caractéristiques de l'intervention » ont servi à comprendre les caractéristiques du WSP qui affectent son utilisation par les ergothérapeutes œuvrant en réadaptation pédiatrique (objectif 2). Ces concepts ont été utilisés pour développer le guide d'entrevue pour la collecte de données et ensuite lors de l'analyse et l'interprétation des résultats. Les 5 concepts de ce domaine qui ont servi à l'étude sont les suivants :

- **Avantage relatif** : Perception des utilisateurs sur l'avantage d'adopter l'intervention proposée par rapport à une solution alternative ou la pratique actuelle (72). L'adoption d'une nouvelle intervention aura plus de chance de réussir si les utilisateurs perçoivent un avantage clair et sans ambiguïté des bénéfices à utiliser l'intervention proposée (74).
- **Adaptabilité** : Le degré auquel l'intervention peut être adaptée, raffinée ou réinventée pour répondre aux besoins d'un milieu (72). Le degré d'adaptabilité d'une intervention est un équilibre entre la conservation des éléments essentiels et indispensables à l'intervention (*core components*) et l'adaptation des éléments plus 'accessoires' (*adaptable periphery*) pour les besoins du milieu (74).

- **Complexité** : Perception du niveau de difficulté pour utiliser et mettre en œuvre l'intervention. Ceci peut se retrouver dans la durée, le cadre, la radicalité, le caractère perturbateur, la centralité et la complexité de l'intervention et également dans le nombre d'étapes nécessaires à la mise en œuvre (72). Une perception négative de la complexité d'une intervention par les utilisateurs peut affecter négativement l'efficacité de la mise en œuvre (74).
- **Qualité de conception et de présentation** : L'excellence perçue quant à la façon dont l'intervention est présentée, assemblée, accessible (72). L'accessibilité et la convivialité des instruments et matériels peuvent favoriser l'utilisation de l'intervention (75).
- **Qualité et force des preuves** : Perception des utilisateurs quant à la qualité et la validité des preuves montrant que l'intervention aura les résultats désirés (72). Les études scientifiques, l'expérience clinique et l'expérience des patients sont trois sources de données considérées essentielles pour l'adoption d'une intervention (76).

3.2 Méthodologie générale

Ce mémoire vise à identifier l'écart entre les données probantes et la pratique concernant l'évaluation et l'entraînement des habiletés en fauteuil roulant en contexte pédiatrique, puis à comprendre les facteurs qui expliquent cet écart (les facteurs affectant l'utilisation des connaissances). Pour répondre à ces objectifs, un devis mixte séquentiel explicatif (77) a été utilisé. Dans la présente étude, la première phase a été caractérisée par une collecte et une analyse de données quantitatives nécessaires pour connaître l'ampleur et la nature de l'écart de pratique. Cette phase a été suivie d'une collecte de données qualitatives qui permet d'enrichir ou de compléter une explication générée par la phase quantitative (78). Ainsi, le devis mixte séquentiel explicatif permet d'avoir une compréhension globale des besoins et des enjeux dans la pratique en pédiatrie concernant l'évaluation et l'entraînement des habiletés en fauteuil roulant manuel.

L'étude s'est déroulée dans 3 milieux, soient le Centre de réadaptation Marie Enfant, l'école Joseph-Charbonneau et l'école Victor Doré qui sont tous intégrés dans l'organisation du CHU Sainte-Justine. Puisque notre étude s'inscrit dans une approche de TC, il est important que les

milieux choisis pour la recherche soient ceux dans lesquels on désire mettre en œuvre les connaissances. Ces sites ont été sélectionnés en raison de leur spécialisation avec la population pédiatrique et la prestation des fauteuils roulants manuels, mais principalement parce que la mise en œuvre du WSP a été nommée dans les priorités stratégiques de l'organisation. L'étude a été approuvée par le comité d'éthique du Centre de recherche du CHU Sainte-Justine et tous les participants ont fourni un consentement éclairé écrit. Le certificat d'éthique et les formulaires de consentement se retrouvent aux annexes 1, 5 et 6 respectivement.

La phase quantitative a utilisé une méthode transversale descriptive avec un sondage et un questionnaire. Les méthodes transversales sont utiles pour faire un portrait d'une population à un temps précis afin de tirer certaines conclusions sur un problème (p. ex., estimations de la prévalence d'une maladie) (79). Pour l'étude, cette méthode sert à établir un portrait de la pratique concernant l'évaluation et l'entraînement des habiletés en fauteuil roulant, et ainsi d'identifier l'ampleur et la nature de l'écart (objectif 1). Un premier sondage en ligne a été envoyé à tous les ergothérapeutes œuvrant dans les milieux ciblés afin de recueillir des données sur leur pratique courante et leurs connaissances relatives à l'évaluation et l'entraînement des habiletés en fauteuil roulant manuel (annexe 2). Pour identifier les besoins d'entraînement de la clientèle, un questionnaire en format papier a également été utilisé auprès d'enfants et jeunes qui utilisent un fauteuil roulant manuel ainsi que leurs parents (annexe 3). Les détails de la méthodologie sont décrits dans l'article présenté au chapitre 4.

Afin de comprendre les facteurs qui occasionnent l'écart entre les données probantes et la pratique, une méthode qualitative descriptive misant sur des groupes de discussion a été utilisée. La description qualitative s'applique au besoin de comprendre comment les ergothérapeutes perçoivent l'utilisation du WSP en réadaptation pédiatrique afin d'identifier si certains éléments du programme doivent être adaptés pour leur pratique. Un échantillon de convenance d'ergothérapeutes a été recruté à partir des mêmes participants que pour la phase précédente, ce qui a permis de faire des liens entre les résultats des deux phases (77). Les détails de la méthodologie sont présentés dans l'article 2 disponible au chapitre 5 et le guide d'entretien utilisé pour les groupes de discussion focalisés est disponible à l'annexe 4.

Chapitre 4 – Manual wheelchair skills testing and training practices in paediatric rehabilitation: A survey study.

Abstract

Purpose: To identify evidence practice-gaps regarding manual wheelchair (MWC) skills testing and training in paediatric rehabilitation. **Methods:** We used surveys with occupational therapists (OTs) and child-parent dyads to describe the current practice, knowledge and needs regarding MWC skills testing and training. **Results:** We received response from 38/52 (73%) OTs and 32/60 (53%) child-parent dyads. The majority (94%) of OTs considered MWC skills testing and training important. MWC skills testing of children was part of usual practice for 80% of OTs and training was part of usual practice for 63% of OTs. MWC skills testing of parents was part of usual practice for 23% of OTs and training was part of usual practice for 51% of OTs. Evidence-based tools were never to rarely used despite that 86% of OTs reported to be ‘somewhat familiar’ to ‘familiar’ with the Wheelchair Skills Program. Indoor MWC skills were most consistently trained with children, while wheelchair maintenance was mostly addressed with parents. Child-parents dyads reported various challenges with MWC use including upper extremity pain, falls and difficulties in mobility outside the home, which identified needs for training. **Conclusions:** With suboptimal MWC skills testing and training practices, wheelchair mobility needs of children and parents may not be adequately met. Identification of those gaps can help to improve practices and paediatric wheelchair user outcomes.

Keywords: paediatric rehabilitation, occupational therapy, manual wheelchair skills testing, manual wheelchair skills training, evidence-practice gaps, knowledge translation.

Introduction

In Canada, the manual wheelchair is the most commonly used assistive device by children with a mobility limitation [1]. Fostering independent mobility to enable a child with a disability to participate in age-appropriate activities is one of the main goals behind wheelchair provision. However, not all children using a manual wheelchair will reach independent mobility like an ambulatory child. Even with good upper extremity function, many manual wheelchair users over 5 years old are still pushed by their parent when going outside [2-4]. Independent use of the wheelchair is desirable for the child's development, but unsafe use due to lack of skill can also place the child at risk of injury. Approximately 70% of the 63 309 paediatric cases of mobility aid-related injuries treated in US emergency departments occurred during wheelchair use [5]. In the long run, paediatric wheelchair users may also experience other negative consequences related to suboptimal wheelchair use including repetitive strain injuries [6-9], pressure ulcers [9], secondary chronic health conditions [8], decreased participation [10,11] and decreased quality of life [12].

To promote personal mobility and independence for people with disability, the World Health Organization (WHO) has recommended an 8-step wheelchair service provision process which includes training the user on how to use the wheelchair in a safe and efficient manner [13]. The Wheelchair Skills Program (WSP) [14] is one resource with strong evidence of effectiveness [15,16] that can be used to test and train the wheelchair user. In Keeler et al.'s [15] recent systematic review, use of the WSP for training wheelchair skills was 21.2% more effective than standard care, and leads to improved wheelchair confidence, performance of daily activities, as well as goal satisfaction for adult wheelchair users.

While the adoption of evidence-based practice in wheelchair interventions is positively viewed by health care professionals, variable application of the WHO 8-steps and of the WSP is still observed in daily practices. In a survey study with 110 occupational therapists (OTs) in Nova Scotia (from which 27 provided direct care to clients aged 0-17 years), Kirby et al. [17] found that 74% of 88 respondents and 64% of 86 respondents viewed wheelchair skills training as very important for their wheelchair user clients and caregivers respectively. However, 57% and 54% of 92 respondents did not provide wheelchair skills training systematically to their wheelchair user

clients and caregivers. In another survey study with clinical practice leaders from 68 rehabilitation centres in Canada (including 15 rehabilitation centres with paediatric clients), Best et al. [18] found that that 18% did not include any manual wheelchair (MWC) skills training in their current practice. The use of an evidence-based program was also found to be suboptimal with only 23.5% of centres using the WSP and for those who did use it, it was rarely (44%) used [19].

While the literature cited above suggests the existence of a gap in wheelchair skills assessment and interventions, paediatric rehabilitation centres and paediatric OTs were represented on a small scale. It leads us to question if the gap in our paediatric centre is comparable since we have anecdotally observed inconsistent practice among OTs. In addition, the implementation of the WSP has become a strategic priority for the organization. According to the Knowledge to Action Framework [20], evaluating an evidence-practice gap is a starting point for implementing an evidence-based intervention [21]. Therefore, the objective of this study was to describe current practices, knowledge and needs regarding MWC skills testing and training in the paediatric rehabilitation centre and its affiliated specialized schools from the perspectives of OTs and child-parent dyads.

Methods

Design

This study used a cross-sectional descriptive survey design.

Setting

The study sites were a paediatric rehabilitation centre and three specialized schools (i.e., elementary, high, mixed) of the CHU Sainte-Justine Mother and Child University Hospital in Montreal, Canada. This hospital, affiliated with the University of Montreal, is the only health care establishment exclusively dedicated to children, youths, and their mothers in the province of Québec and it is the largest mother and child centre in Canada. The rehabilitation centre site and affiliated schools are major wheelchair services providers in the province of Quebec, with over 655 children and youths seen for wheelchair, adapted seating or adapted stroller assessment, repairs and/or adjustments annually. Services in the rehabilitation centre are mostly outpatient

(97.6%) and the specialized schools provide rehabilitation services during school hours, including wheelchair services. Specialized medical clinics (e.g., orthopaedic, physiatry) are also run at the rehabilitation centre and the schools. The WSP obstacle course is available for use in the rehabilitation centre and 15 OTs were provided a half-day WSP 'Train-the-Trainer' workshop. Except for OTs working only in the Speech and Communication Disorder program at the rehabilitation centre (n=5), all other OTs may potentially have children and youth using a MWC in their case load. At the time of our study, 14 OTs were working in the affiliated schools and 38 OTs were working in the rehabilitation centre.

Ethical Issues

The study was approved by the Sainte-Justine University Hospital Research Centre Ethics Board. Informed consent was obtained from all participants.

Participants Recruitment

OTs were eligible to participate if they had been working for at least 2 months in one of the study sites. The email with the study information and link to the survey was sent to all OTs working in the study sites through the OT team leader.

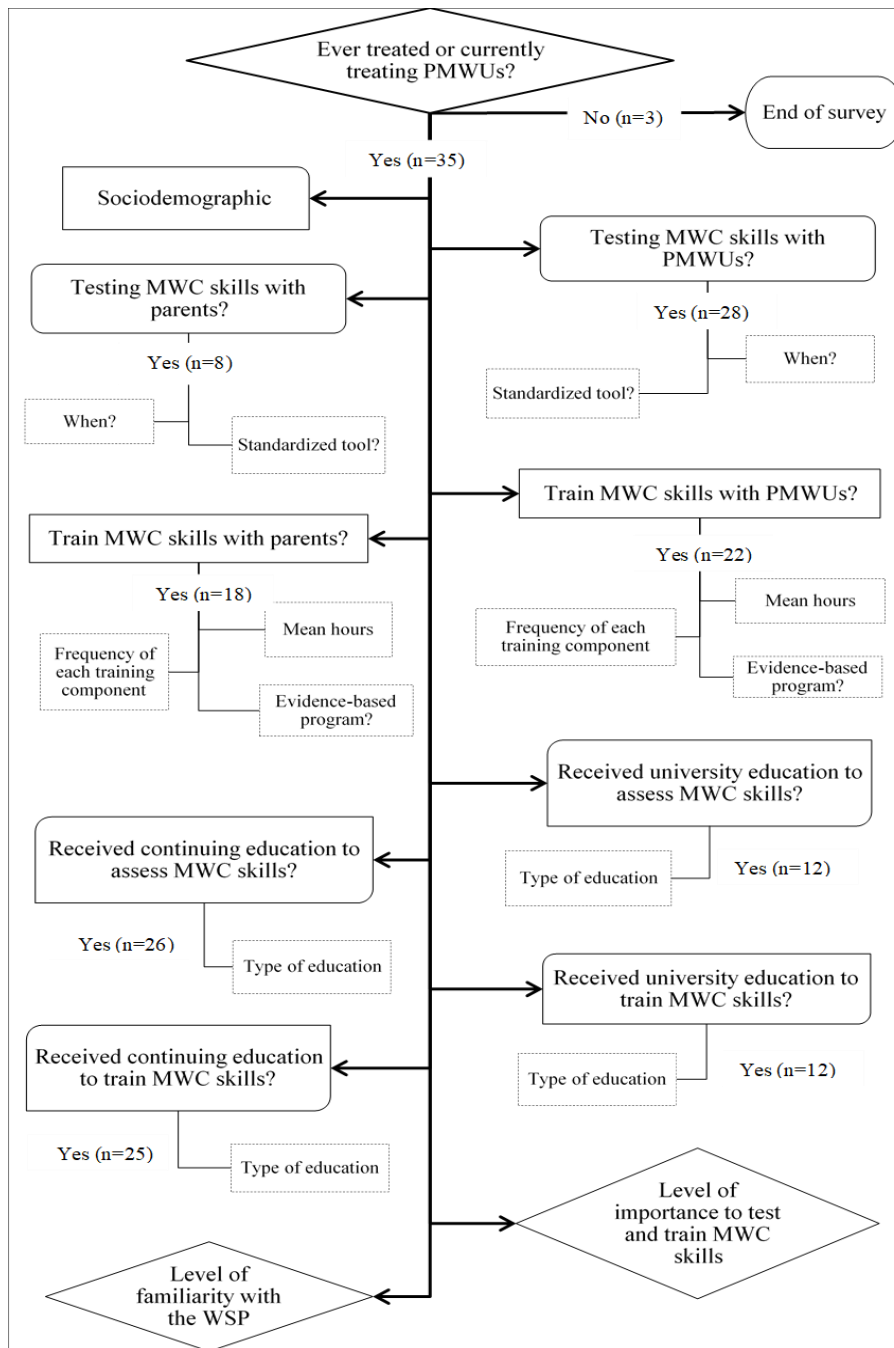
A sample of convenience was used for child-parent dyads. Child or youth aged between 4-18 years had to use a MWC for mobility and receive rehabilitation services at one of the study sites to participate in the study. The child-parent dyads were recruited in person before or after an appointment (e.g., medical, wheelchair evaluation) by either a member of the research team or their treating OT. A study letter of information was provided, the study was explained to the child and accompanying parent and all questions were addressed prior to obtaining assent and consent.

Instruments

Occupational Therapist online survey

To obtain data about OTs current practice, an online survey was developed by the first and second author based on a previous study [19]. The survey consisted of 30 forced-choice questions and 10 check all that apply questions and space for the respondent to provide comments if needed. The

survey was created and managed online using Survey Monkey (<http://www.surveymonkey.com>). Conditional branching was used for 7 questions. The conditional branching scheme of the survey is presented in figure 2.1. The question “Have you ever treated or are you currently treating children or adolescents using a manual wheelchair or a tilt-in-space wheelchair?” was included to obtain an overall response rate to our survey (out of a possible 52) and, of the respondents, how many treated manual wheelchair users. Ten of the questions related to demographics, including the respondents’ work setting, type of clientele and years of practice. Sixteen questions asked about the respondents’ “usual” wheelchair skills testing and training practice, use of evidence-based tools, hours dedicated to training, and frequency of different training content. Two questions related to the respondents’ perceived level of familiarity with the WSP and the perceived importance to test and train manual wheelchair skills. Finally, 10 survey questions asked about the wheelchair skills testing and training education OTs received during university and continuing education.



WSP = Wheelchair Skills Program. MWC = manual wheelchair skills. PMWUs = paediatric manual wheelchair users

Figure 2- 1. – Scheme of the conditional branching in the Occupational Therapist’s survey with number of participants.

Child-parent paper survey

To describe children's and parents' needs regarding MWC skills training the International Society of Wheelchair Professional (ISWP)'s Minimum Uniform Dataset (MUD) survey short form in French [22] was used with the addition of 13 developed questions. The IWSP's MUD was designed to promote global wheelchair service data collection and has been pilot tested in 3 studies which included school aged wheelchair users [22]. The IWSP's MUD survey comprised 29 questions organized in five sections (i.e., client and wheelchair clinic information, wheelchair user demographic, reasons for assistance, mobility aid used and questions for wheelchair users). In the section 'reasons for assistance', questions included the number of years since using a mobility aid, the type of disability and year when diagnosis was received. In the section 'mobility aid used', questions asked about the type of mobility aid used, the frequency and place used. In the section 'questions for wheelchair users', questions asked about how the wheelchair is pushed, level of difficulty to push and satisfaction regarding the wheelchair.

The additional developed questions were more specific to the study objective. Seven questions were developed to gather more information about the child's and parent's challenges with manual wheelchair use, including type of situations where the child needs assistance and if a fall happened when using the wheelchair. Four questions were also added to collect information about the training received and the interest to receive further training. The additional questions were reviewed by the second author and the research assistant. A summary of the content of the child-parent survey is presented in table 1-1.

Table 1- 1. – Content of the child-parent paper survey

Client and wheelchair clinic information	ISWP's MUD short form	Additional questions
Client ID (study number)	X	
Client town	X	
Client country	X	
Service provider name (program)		X
Service provider name (centre)	X	
Service provider location	X	
Date completed	X	
Survey completed by whom (parent, wheelchair user)		X
Primary purpose of visit	X	
Demographics (only wheelchair users)		
Age	X	
Gender	X	
Education	X	
Employment	X	
Living situation	X	
Reasons for assistance		
How long needed mobility aid	X	
Why mobility aid is needed	X	
Year diagnosis received	X	
Mobility aid used (from the following list: manual wheelchair; powered wheelchair; scooter, adapted bicycle, cane/walking stick, crutches, walker, braces, and artificial limbs; other mobility aids.)		
Mobility aids in possession	X	
Mobility aid used indoors	X	
Mobility aid used outdoors	X	
Used more than one year	X	
Number of hours/days used	X	
Number of days/weeks used	X	
Difficulty walking long distance (100m)	X	
Questions for wheelchair users		
Degree of difficulty pushing	X	
How client pushes wheelchair	X	
If not pushing with arms or legs, reasons why	X	
Places where wheelchair is used currently	X	
How person received wheelchair	X	
Agreement statements regarding wheelchair (7)	X	
Overall level of satisfaction with wheelchair	X	
Degree of difficulty pushing wheelchair indoor		X
Degree of difficulty pushing wheelchair outdoor		X
Situations where assistance is needed to use the wheelchair		X
Ever fallen when using the wheelchair. If yes, described how		X
Level of discomfort in upper extremities when pushing wheelchair		X
Was training provided about how to use wheelchair		X
Was the training sufficient for your needs		X
Interested in receiving further training		X
Questions for parents		
Experienced situations where felt pain or fatigue when pushing wheelchair or helping child to push the wheelchair		X
Type of wheelchair use situations experiencing pain or fatigue		X

Interested in receiving further training		X
--	--	---

Procedure

The OT online survey was pilot tested with a research assistant and an OT student to ensure the proper functioning of the conditional branching logic and to provide feedback to improve the clarity of the questions. The link to the survey was included in the initial recruitment email sent to the sample of 52 OTs. Reminder emails were sent after 2, 4 and 6 weeks to maximize response rate [23]. Data were collected between January and March 2019.

The survey was given to the child-parent dyads present for an appointment at one of the study sites between February and September 2019. Child-parent dyads were invited to complete the survey either on site or at home. The parent had the option to answer for their child as a proxy if needed. Respondents that completed the survey on site could receive help from their treating OT or a member of the research team to complete the survey if needed. Respondents that completed the survey at home were asked to return the completed survey (e.g. in the child's school bag, at their next appointment) to their treating OT.

Analyses

Raw data from the OTs online survey were exported from Survey Monkey into Microsoft Excel. Raw data from the child and parent survey were entered into a Microsoft Excel table. All data were exported into SPSS 25 for analyses. To analyse the quantitative data, we used descriptive statistics (e.g., proportions and frequencies) and the content of comments were summarized and reported descriptively. We applied statistics to each question despite the missing data and provided N value to account the missing data.

Results

Occupational Therapist online survey

The survey response rate was 73% (38 of a possible 52 OTs) and 35 respondents reported that they treat children or youths using a MWC. The presented survey results include only those of the

35 OTs. Figure 2-1 provides the number of OTs who responded to each section of the survey based on the conditional branching.

OTs' sociodemographic

The sociodemographic data are presented in Table 1-2. Our sample was mostly female with many years of experience. They worked across all 4 study sites with 60% practicing in the rehabilitation centre and 40% in the schools. With representation across all programs offered at these sites, the respondents treated PMWUs with a variety of diagnoses and across all age ranges.

Table 1- 2. – Occupational Therapists’ descriptive and demographic information (n=35).

Gender	N (% of respondents)
Female	33 (94%)
Male	2 (6%)
Highest level of education	
Bachelor’s degree in occupational therapy	18 (51%)
Professional master’s in occupational therapy	15 (43%)
Research masters	2 (6%)
Years of experience with paediatric MWC user	
> 10 years	14 (40%)
6-10 years	8 (23%)
3-5 years	4 (11%)
1-2 year	3 (9%)
0-1 year	6 (17%)
Interdisciplinary programs	N (% of respondents)
Rehabilitation in school	14 (40%)
Cerebral motor deficit	7 (20%)
Seating and Mobility	5 (14%)
Neuromuscular disease	6 (17%)
Neurotrauma	4 (11%)
Motor developmental disorder	3 (9%)
Musculoskeletal	2 (6%)
Intensive rehabilitation unit	2 (6%)
Assistive communication & complex technologies	2 (6%)
Long term care	1 (3%)
Clientele age range	
5 to 12 years	31 (89%)
13 to 18 years	25 (71%)

0 to 4 years	24 (69%)
Diagnosis of clientele	
Cerebral Palsy	26 (74%)
Global developmental delay	21 (60%)
Muscular Dystrophy	21 (60%)
Spinal Amyotrophy	18 (51%)
Ataxia	18 (51%)
Genetic disease	18 (51%)
Arthrogryposis	13 (37%)
Spinal Cord Injury	12 (34%)
Traumatic Brain Injury	12 (34%)

Perceived importance to test and train MWC skills and occurrence in practice

The majority (94%) of the 35 respondents reported that testing and training MWC skills with their clientele was ‘important’ to ‘very important’ (Figure 2-2). With respect to MWC skills testing, 80% and 23% of OTs assess children and parents respectively, while 63% and 51% provide MWC skills training to children and parents respectively. The breakdown by rehabilitation centre vs schools is presented in Figure 2-3.

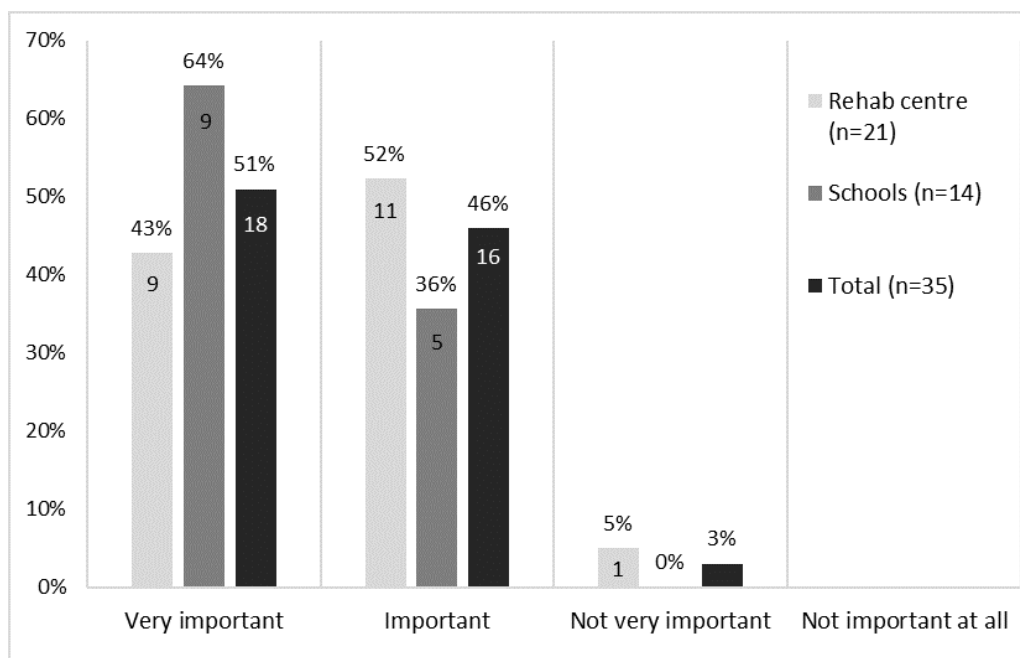


Figure 2- 2. – OTs’ perception of the importance of testing and training manual wheelchair skills per setting.

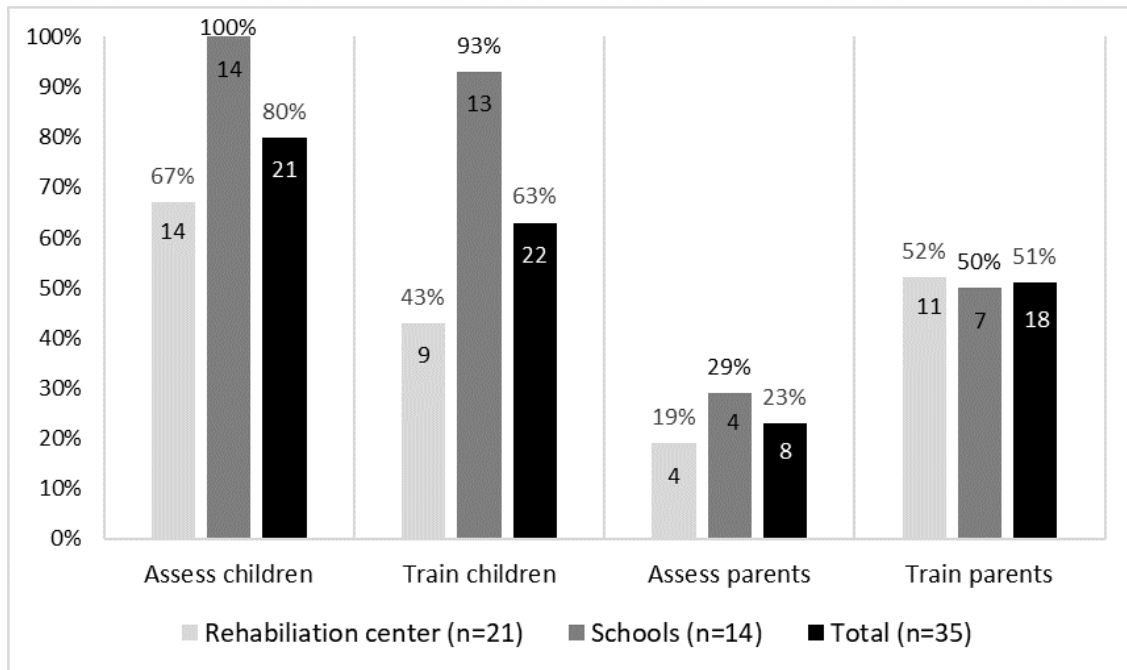
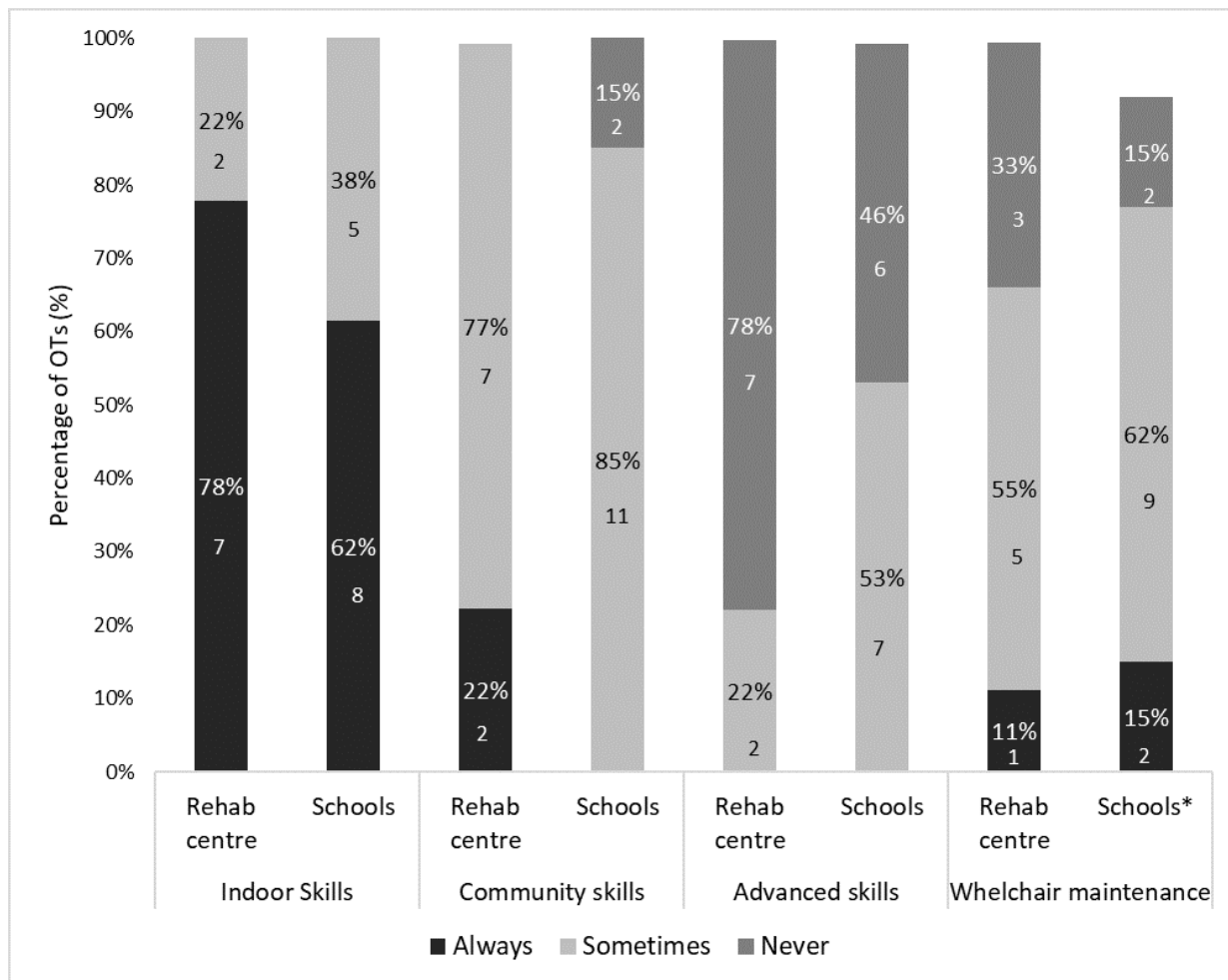


Figure 2- 3. – Percentage of OTs assessing and training wheelchair skills in each setting and total sample.

Details of the training provided by OTs

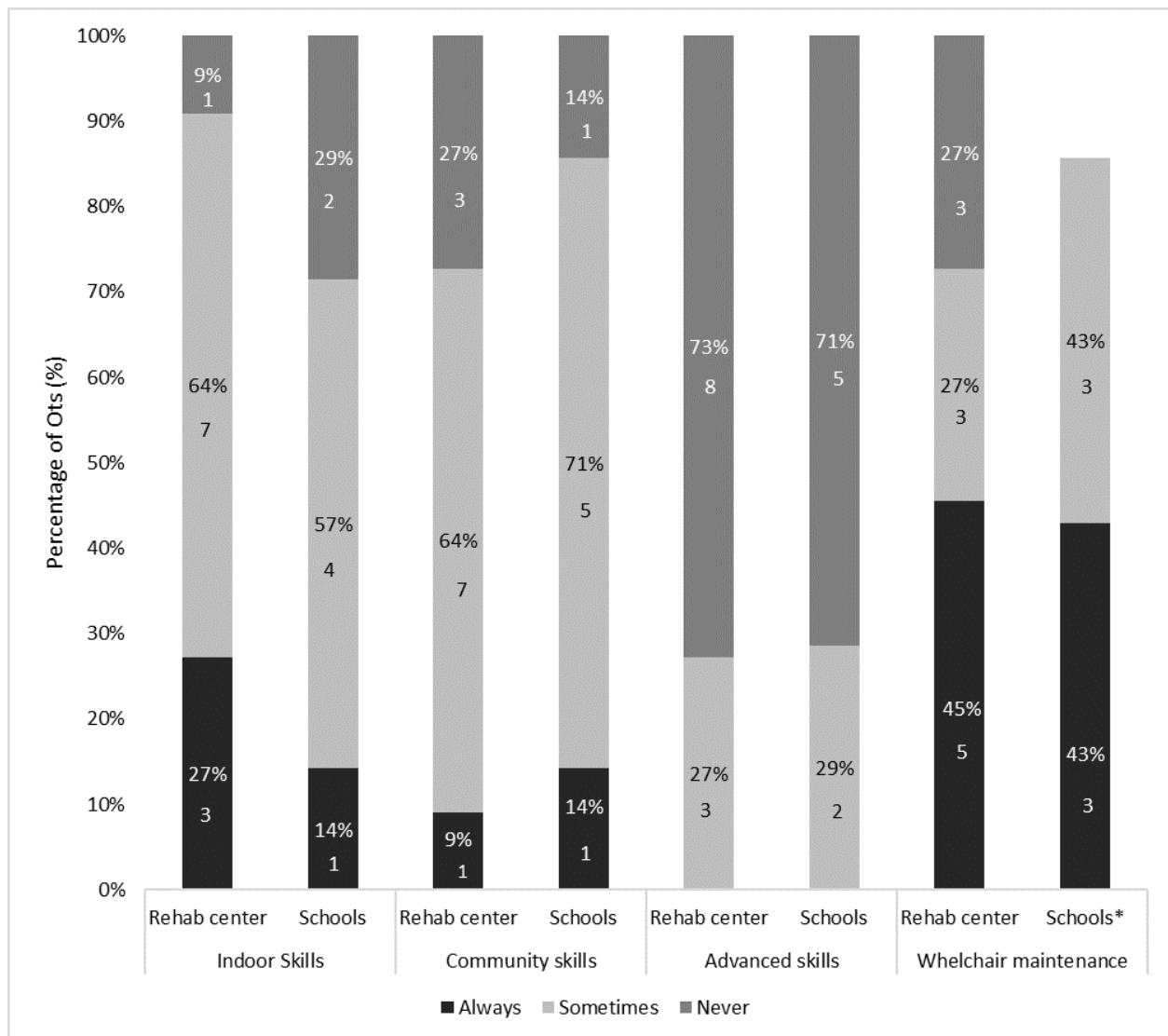
Of the 22 respondents providing MWC skills training to children, 54% provided a total amount of 2-3 hours of training. The remaining respondents provided 4-5 hours (23%), less than 1 hour (18%) or 8-9 hours (5%). Figure 2-4 presents the frequency with which the OTs trained indoor, community and advanced skills, as well as wheelchair maintenance according to rehabilitation vs school settings. Indoor skills were most frequently ‘always’ trained, whereas advanced skills were least frequently trained. The greatest variation between settings was found to be that advanced skills were ‘sometimes’ trained 31% more frequently in the school settings.



Sometimes = collapsed variable for “sometimes” and “rarely”. Schools*, n=1 missing value for ‘Wheelchair maintenance’ in the respondents for the school settings, n=12.

Figure 2- 4. – Frequency of each component of MWC skills training provided to children in the rehabilitation (n=9) and school settings* (n=13).

From the 18 OTs providing training to parents, the majority dedicated a total time of one hour (94%) and one OT (6%) reported to provide a total time of 2-3 hours. Figure 2-5 depicts the training provided to parents in rehabilitation and school settings. Training of wheelchair maintenance is most frequently ‘always’ trained, whereas training advanced skills is most frequently ‘never’ trained in both rehabilitation and school settings. Most frequently, in both settings, OTs ‘sometimes’ train both indoor and community skills.



Sometimes = collapsed variable for “sometimes” and “rarely”. Schools*, n=1 missing value for ‘Wheelchair maintenance’ in the respondents for the school settings, n=6

Figure 2- 5. – Frequency of each component of training provided to parents in the rehabilitation (n=11) and school settings* (n=7).

Use of validated tools to assess and train MWC skills

Regarding the level of familiarity with the Wheelchair Skills Program (WSP), 86% of OTs reported to be ‘somewhat familiar’ to ‘familiar’ while a minority reported to be ‘very familiar’ or ‘not familiar’ with the program. Less OTs in the school settings, reported to be ‘somewhat familiar’ with the program compared to the OTs in the rehabilitation centre. Responses are presented in Table 1-3.

Table 1- 3. – Level of familiarity regarding the WSP among OTs in the rehabilitation centre (n=21) and school settings (n=14). Regarding the use of a standardized program, of the 28 OTs

Level of familiarity with WSP	N (% of respondents)		
	Rehab centre	Schools	Total
Very familiar	1 (5%)	3 (21%)	4 (11%)
Familiar	9 (43%)	8 (57%)	17 (49%)
Somewhat familiar	10 (48%)	3 (21%)	13 (37%)
Not familiar	1 (5%)	0	1 (3%)

who test MWC skills with children, 21 (75%) didn't use any validated program. OTs reporting to use a standardized tool were mostly from the rehabilitation centre (5/7). According to the comments provided, the standardized outcome measures included the Wheelchair Skills Test [24] (n=5) and the Wheelchair Propulsion Test [25] (n=1). Of those, one reported being 'inspired by' the WSP and one respondent stated administering a few items of the Wheelchair Skills Test. One OT mentioned testing MWC skills with children throughout 'mobility situations'. Of the 22 OTs who provided MWC skills training to children, 16 (73%) didn't use any validated program. Of the 6 (27%) OTs reporting to use a validated program, three were from the rehabilitation centre and three from the schools. The WSP was the primary program described in the comments. Two respondents reported using the WSP 'occasionally' and one respondent described using 'the principles' of the WSP. All 8 and 18 OTs who respectively reported to test and train MWC skills with parents didn't use a standardized tool and/or validated program.

Type of education OTs received to assess and train MWC skills

Of the 35 respondents, 5 (14%) and 4 (11%) OTs didn't receive any type of education, neither during their university program or after, regarding MWC skills testing and training, respectively. Respondents that received education to test and train MWC skills were in majority through continuing education but 34% reported to have received education during their university program. Details regarding the type of education received by OTs to assess and train MWC skills is depicted in table 1-4.

Table 1- 4. – Type of education received by OTs to assess and train manual wheelchair skills (n=35).

Type of education	N (% respondents)	
	Assessment	Training
Continuing education	26 (74%)	25 (71%)
Hands on workshop	16 (46%)	16 (46%)
Conference presentation	10 (29%)	8 (23%)
Course	8 (23%)	6 (17%)
Seminar	3 (9%)	3 (9%)
Self-directed learning	6 (17%)	5 (14%)
University	12 (34%)	12 (34%)
Theoretical and practical format	10 (29%)	10 (29%)
Theoretical format only	1 (3%)	2 (6%)
Practical format only	1 (3%)	0

Child-Parent Survey

We received response from 32 of 60 recruited child-parent dyads (53%). Twenty-three parents (72%) completed the questionnaire as a proxy for their child, 7 (22%) completed the survey together and 2 (6%) didn't provide the information. Skipped questions by participants is a principal reason for missing data.

Paediatric MWC users' Sociodemographic

The sociodemographic data of paediatric MWC users are presented in Table 1-5. There was an equal gender representation and a majority (69%) in the 5-12 years age range. None were aged under 5 years old. With cerebral palsy and neuromuscular disease being the most common diagnosis, most children had important difficulties to walk or couldn't walk 100m (85%). Average time since using a mobility device was 7.5 years (± 4.0). All used more than one mobility device per week such as walker, power wheelchair, adapted bicycle and cane. Of 19 respondents that indicated their service provider, 15 children and youth received services from the school settings.

Table 1- 5. – Paediatric MWC users’ sociodemographic and descriptive information (n=32).

Data	Mean (SD)
Age (years)	10,4 (4,0)
Number of years using a mobility device	7,5 (4,1)
Gender	N (% respondents)
Male	16 (50%)
Female	16 (50%)
Age Range*	
5-12 years old	22 (69%)
13-18 years old	9 (28%)
Living situation	
With immediate family	31 (97%)
Nursing home	1 (3%)
Highest level of education completed*	
None	12 (38%)
Part of primary school	12 (38%)
Part of high school	3 (10%)
High school	1 (3%)
Part of college	1 (3%)
Don’t know	1 (3%)
Level of difficulty to walk 100m*	
Severe / can’t walk	23 (72%)
A lot	4 (13%)
Some	3 (9%)
None	1 (3%)
Diagnosis	
Cerebral Palsy	15 (47%)
Neuromuscular disease	9 (28%)
Genetic disease	6 (19%)
Global developmental delay	1 (3%)
Location of wheelchair services received*	
School settings	15 (59%)
Rehabilitation centre	4 (13%)
Mobility device used other than manual wheelchair	
Walker	17 (53%)
Power wheelchair	11 (34%)
Adapted bicycle	10 (31%)
Cane	4 (13%)

**Missing data (n=1) for age range, highest level of education and level of difficulty to walk 100m. Missing data (n=13) for location of wheelchair services received.*

MWC usage by children and youths

Summary of responses regarding MWC use are presented in table 1-6. Thirty (94%) respondents use the manual wheelchair for more than one year for on average 6 (± 2.0) days per week in various environments. Twenty-four (80%) respondents indicated an overall positive satisfaction regarding their manual wheelchair. Sixteen (53%) could self-propel, most using both arms (88%), and 9 (56%) reported some discomfort or pain in their upper extremities when propelling. Of 29 respondents, 9 (28%) indicated to have fell when using the wheelchair. Descriptions of falls included a forward fall off the wheelchair after a sudden stop (n=4), a fall off the sidewalk (n=2) and the remaining three descriptions were unclear.

Table 1- 6. – Description of MWC usage by children (n=32).

Place used ^a	N (% respondents)
Community	29 (90%)
School	28 (88%)
Home	25 (78%)
Transport vehicle	23 (72%)
Satisfaction regarding the wheelchair ^b	
Extremely satisfied	14 (44%)
Very satisfied	10 (31%)
Rather satisfied	3 (9%)
Not very satisfied	2 (6%)
Not satisfied at all	1 (3%)
Fell using the wheelchair ^a	
No	20 (63%)
Yes	9 (28%)
How wheelchair is pushed ^b	
By child and/or someone else	16 (53%)
By someone else	14 (47%)
Capacity to self-propel (n=16)	
Using both arms	14 (88%)
Using one arm	1 (6%)
Using 2 legs	1 (6%)
Level of pain / discomfort in upper extremities when pushing wheelchair (n=16)	
No pain or discomfort	7 (43%)
Feel some discomfort	5 (31%)
Feel pain	4 (25%)
Feel a lot of pain	0

As presented in figure 2-6 presents, of the 16 children able to self-propel their MWC, level of difficulty to self-propel increased when moving outside. As presented in table 1-7, most children able to self-propel their MWC needed assistance of someone in all mobility situations in the community proposed in the survey's response choices. Going down the ramp with the wheelchair was the situation where less children needed assistance.

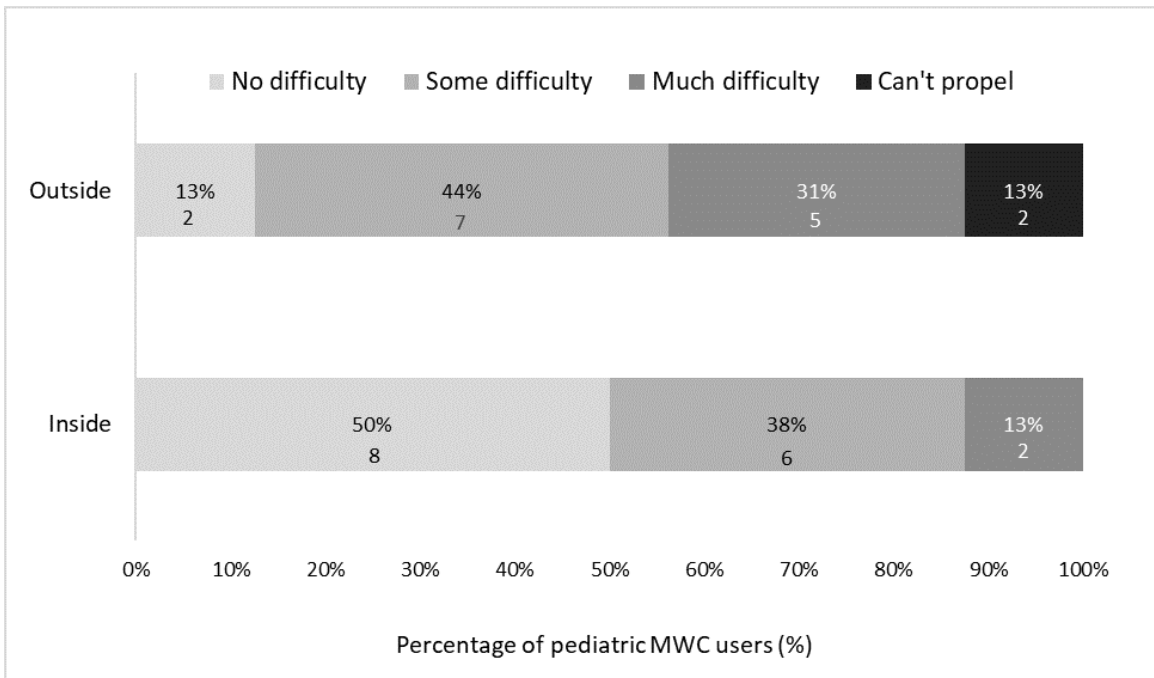


Figure 2- 6. – Level of difficulty for paediatric MWC users to self-propel inside and outside. (n=16).

Table 1- 7. – Mobility situations in the community where children able to self-propel their MWC (n=16) reported to require assistance from someone.

Mobility situations	N respondents (%) *
Roll on soft surfaces (grass, snow, sand)	15 (94%)
Roll over an obstacle	14 (88%)
Roll long distance	14 (88%)
Ascends a ramp	14 (88%)
Ascends a sidewalk	13 (81%)
Descends a sidewalk	11 (69%)
Descends a ramp	10 (63%)

*data missing for N= 1 respondent.

Parents experiences with wheelchair use

Twenty-three (72%) parents reported to have experienced pain or fatigue when using the wheelchair either from helping their child or when manoeuvring the wheelchair alone. As presented in table 1-8, the most common mobility situations where parents experienced pain or fatigue were when they maneuverer the wheelchair on soft surfaces, over an obstacle and up/down a flight of stairs.

Table 1- 8. – Wheelchair use situations where parents reported to experience pain and/or fatigue (n=23).

Mobility situations	N respondents (%)
Manoeuvring the wheelchair on soft surfaces (grass, sand, etc.)	19 (83%)
Manoeuvring the wheelchair over an obstacle	13 (57%)
Manoeuvring wheelchair up/down a flight of stairs	12 (52%)
Fold/unfold wheelchair	9 (39%)
Manoeuvring the wheelchair up/down a ramp	7 (30%)
Others*	6 (26%)

**Other situations included pushing the wheelchair on long distance (n=3), folding the wheelchair in the car (n=2) and transferring/positioning the child in the wheelchair (n=1).*

MWC skills training received and interest for it

Of 31 child-parent dyads, 12 (39%) reported to have never received training, and 1 (3%) didn't know. Eighteen (58%) received training by their OT which was mostly provided to both child and parent (61%) and less often to the child (22%) or parent (17%) alone. The training was considered sufficient for 14 (78%) parents while two (11%) parents didn't know if the training provided was sufficient. Two parents (11%) considered the training, which was provided to the child alone, not sufficient. Figure 2-7 presents the parents' responses on their interest to received MWC skills training. In cases where the child and/or parent had already received training, some (39%) parents were interested to have further training. In cases where the child and/or parent had never received training, the majority (58%) of parents were not interested to receive training.

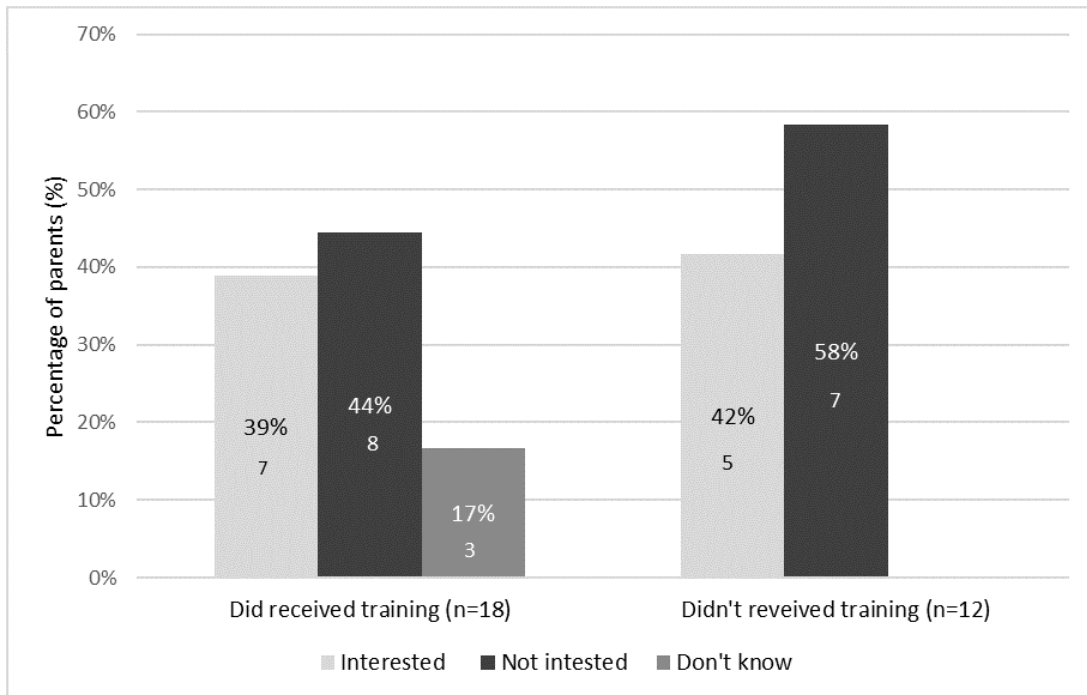


Figure 2- 7. – Parents’ interest to received MWC skills training depending on whether they and/or their child had or had not received training.

Discussion

Our findings describe the MWC skills testing and training practices, knowledge and needs in a paediatric rehabilitation centre and its affiliated specialized schools from the perspectives of OTs and child-parent dyads. To our knowledge this is the first study to date to have garnered this information exclusively for a paediatric population. With suboptimal prevalence of MWC skills testing and training in the OTs’ practice, our results also showed differences across settings and between the population served (child vs. parent). The results from the child-parent dyad survey suggested the importance to train community and advanced skills for both the child and parent but, when OTs provided training, they tend to focus on basic mobility skills and wheelchair maintenance. Although the majority of OTs were familiar with the Wheelchair Skills Program (WSP) and received some education about it, very few used a validated tool to test and train MWC skills in practice. Perceived barriers to using validated training program reported in the literature and the growing body of evidence in implementation research have informed us on the possible

underlying causes for those gaps and guided some suggestions of future directions to address them.

MWC skills testing and training are important components of the WHO 8-step wheelchair provision process [13]. The testing aspect is key to developing an intervention plan that targets the needs of the child and/or parent. Our results showed discrepancies between testing and training practices for OTs for both children and parents. Specifically, more OTs assess than train MWC skills with children and, inversely, more OTs train than assess MWC skills with parents. That more OTs assess than train children, in both rehabilitation and school settings, may be indicative of a variety of barriers, such as lack of time to train or knowledge, or perhaps the need to refer to another OT for those who have a consulting role in a tertiary care specialized program. That more parents are trained than tested likely results in a generic training that either does not align with their specific needs or is a training that does not necessarily require MWC skills testing. Indeed, the OTs in our sample provided the parents with training on wheelchair maintenance more than on indoor, community or advanced wheelchair skills. From the parents' perspective, without receiving an evaluation of their wheelchair skills, it is likely that they are unaware of the skills for which they could benefit from training. Our results support this notion given that a majority of parents were not interested in receiving training despite reporting to experience fatigue and/or pain when manoeuvring the wheelchair. By helping their child daily, parents play a significant role in their child's wheeled mobility. Strategies to improve the prevalence of MWC skills testing among parents should be addressed as it could affect both OT practice (e.g., the development of targeted training interventions) and parent expectations and involvement in wheelchair skills training.

Our results showed suboptimal prevalence of MWC skills training with only 63% and 51% providing training to the child and to the parent respectively, with the focus being indoor MWC skills with children and wheelchair maintenance for parents. It was therefore coherent that 39% of child-parents dyads reported to have never received MWC skills training. Those results are also consistent with the suboptimal prevalence found in other centres in Canada with adult wheelchair users [17,19]. It is important that every child using a MWC and their parent are provided with the training no matter where they receive their rehabilitation services along their continuum of care.

Mapping out the wheelchair provision pathway along with the OT's role in each of the rehabilitation programs may help to understand the gaps and the identification of strategies to improve practices.

Regarding the amount of training, most OTs that conducted training provided between 2-5 hours to PMWUs and 1 hour to parents. Kirby et al. [26] showed improvement in caregiver wheelchair skills after one hour of training using the WSP. This evidence suggests that the dosage provided to the parents may be adequate and that the improvement to be made would be more in terms of content (i.e., wheelchair skills rather than, or in addition to, wheelchair maintenance) and use of an evidence-based program. Regarding children, the optimal amount of MWC training has not yet been determined but existing evidence can suggest that the amount provided by OTs is not sufficient. One pilot study with children with spina bifida or spinal cord injury showed improvement in wheelchair skills capacity with 9 hours of wheelchair skill training over 2 days.[27] Additionally, a higher dose of training may be required with children with cerebral palsy as they need more time to learn new motor skills than typically developing children.[28] A large dose of training is also seen in other type of motor learning interventions for children with neurological conditions (e.g., 90 hours of Hand-Arm Bimanual Intensive Therapy).[29] Further research is needed to provide more evidence concerning the optimal amount training for the paediatric population.

Results from the child-parent dyads survey demonstrated various challenges with MWC use including falls and upper extremity pain or discomfort for children able to self-propel. Also, the majority of children able to self-propel had more difficulty pushing their MWC outside and required assistance in various mobility situation in the community. The increase of challenge with environmental barriers outside could be due to the child's disability [2,4] as well to a lack of skills considering that the most frequent component the OTs training is limited to indoor MWC skills. Since community and advanced MWC skills are infrequently trained, children may not be provided with the opportunity to develop their skills to use their MWC independently outside. Acknowledging that a child may not have to complete certain MWC skills alone due to stage of development (e.g., can't travel alone in the community), the opportunity to practice with their parents may be beneficial for when they do reach that stage of development. Further, if the child

is unable to perform a wheelchair skill (e.g., due to disability or stage of development), it is important that their parent(s) be trained regarding the safe and effective methods to perform such skills either solo or as a team effort with their child. When training was only provided to the child, some parents reported that the training was insufficient, also suggesting the importance of including them in the training. Given the majority of parents experiencing pain and/or fatigue in various outdoor mobility situations may also suggest that they are not performing some skills (e.g., going up a curb) in an optimal manner reinforcing furthermore the need to include community and advanced skills component in the OTs' training content. As MWC skills training can improve mobility and can prevent acute and chronic injuries for the user and the caregiver [30], the challenges with MWC use reported by child-parent dyads provide additional motives to improve the MWC skills training practices.

One strategy to ensure OTs cover all necessary skills when conducting testing and training is the use of a standardized assessment tool and an evidence-based training program. While the majority of OTs reported to be familiar with the Wheelchair Skill Program (WSP), only a few reported to use evidence-based tools to test and train wheelchair skills. Also, despite the higher prevalence of wheelchair skills testing and training practice in the school settings, use of the WSP remained very little. Acknowledging that lack of resources was found to be a common perceived barrier to using validated training programs [17,19], we can question if the absence of the WSP obstacle course in the school settings had an influence on WSP uptake. Even if the WSP obstacle course is not essential for using the program, availability of resources has been shown to positively influence implementation [31,32]. On the other side, in the rehabilitation centre where the WSP obstacle course is available, suboptimal use of evidence-based tools was also observed suggesting that the availability of resource alone does not guarantee successful WSP uptake. Adaptations to the WSP have been recently recommended to improve the fit of the program with the paediatric rehabilitation context and could help to promote its uptake [33]. Future research addressing organizational barriers and incentives in each context should be also explored considering that some factors, such as the engagement of key stakeholders [34,35] and the compatibility of the intervention with the work process [35], were found to be important in the success of an implementation.

Most of the OTs in our sample had received education to test and train wheelchair skills which addresses the lack of knowledge barrier that has been cited to using the WSP [19]. This result was not surprising as an internal half-day workshop on the WSP was provided to fifteen OTs, all settings included. Considering that OTs are informed on the benefits of wheelchair skills testing and training could also explain the high importance they place on this area of practice with their clientele. However, despite the positive impact WSP education may have on the OTs knowledge [36-38] it did not seem to be sufficient to enable change in practice. This observation is consistent with the growing body of evidence showing that traditional educational methods, also referred as 'the train and hope approach'[39] are effective in improving knowledge, but produce little or no practice change [40,41]. Our results showed that few OTs received wheelchair skills testing and training education through their university curricula which is consistent with previous studies that described the limited wheelchair service provision education received by health care professionals [42,43]. Consequently, standardizing the wheelchair education content in universities has been encouraged to promote the integration wheelchair skills testing training practices [43]. Regarding continuing education, in order to promote the change in practice, additional support in clinical practice and use of the WSP practice over a period of time may be other avenues to explore in combination to the traditional methods [39].

Limitations

This study has several limitations which mostly concerns the child-parent dyad data collection. First, we had a small sample size of child-parent dyads given that our potential sample included over 655 children and youths seen for wheelchair services (including power and stroller) in all study sites. Therefore, we didn't have a high representation of children and youths able to self-propel, which could have provided different answers regarding MWC skills training needs. Other strategies of recruitment (e.g., phone calls, or email) could have been used to reach more participants in order to provide a more complete description of MWC skills training needs for this population. Reminders could have also been used to help in collecting back the survey since our response rate was of 53%. The use of a paper survey may have contributed to the missing data and such, use of an online survey with the option of forced-choice answers could have prevented the issue. Misinterpretation of questions is also an inevitable aspect of self-reports. Survey

question comprehension may have contributed to another limitation for both the OTs and child-parent dyads surveys. Although we believe the findings from this study provide useful information about the evidence and practice gaps in paediatric wheelchair testing and training, we acknowledge that the data was collected in 4 settings within one organization. As different practices may be observed in other paediatric centres in Canada, further studies are needed to address the study limitations and increase the knowledge on the evidence-practice gaps as a first step towards a change in practice.

Conclusion

The existence of evidence-practice gaps in MWC skills testing and training can have impacts on the safety and autonomy of children and their parents regarding wheeled mobility. Identification of those gaps is a first step for the implementation of the WSP and a better application of the WHO 8-steps in those settings with the goal to improve outcomes for child and youth using a manual wheelchair.

References

1. Statistics Canada. A Profile of Assistive Technology for People with Disabilities. Ottawa, Ontario, Canada: Minister of Industry; 2008. p. 24.
2. Palisano RJ, Tieman BL, Walter SD, et al. Effect of environmental setting on mobility methods of children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2003 Feb;45(2):113-20.
3. Rodby-Bousquet E, Hägglund G. Use of manual and powered wheelchair in children with cerebral palsy: a cross-sectional study. *BMC Pediatr*. 2010 Aug 16;10:59.
4. Rodby-Bousquet E, Paleg G, Casey J, et al. Physical risk factors influencing wheeled mobility in children with cerebral palsy: a cross-sectional study. *BMC Pediatr*. 2016 Oct 10;16(1):165.
5. Barnard AM, Nelson NG, Xiang H, et al. Pediatric mobility aid-related injuries treated in US emergency departments from 1991 to 2008. *Pediatrics*. 2010 Jun;125(6):1200-7.
6. Pepke W, Brunner M, Abel R, et al. Risk factors for the development of rotator cuff tears in individuals with paraplegia : A cross-sectional study. *Orthopade*. 2018 Jul;47(7):561-566.

7. Hogaboom NS, Diehl JA, Oyster ML, et al. Ultrasonographic Median Nerve Changes After Repeated Wheelchair Transfers in Persons With Paraplegia: Relationship With Subject Characteristics and Transfer Skills. *Pm r.* 2016 Apr;8(4):305-313.
8. Hwang M, Zebracki K, Chlan KM, et al. Longitudinal changes in medical complications in adults with pediatric-onset spinal cord injury. *J Spinal Cord Med.* 2014 Mar;37(2):171-8.
9. Vogel LC, Chlan KM, Zebracki K, et al. Long-term outcomes of adults with pediatric-onset spinal cord injuries as a function of neurological impairment. *J Spinal Cord Med.* 2011;34(1):60-6.
10. Barf HA, Post MW, Verhoef M, et al. Restrictions in social participation of young adults with spina bifida. *Disabil Rehabil.* 2009;31(11):921-7.
11. Dicianno BE, Gaines A, Collins DM, et al. Mobility, assistive technology use, and social integration among adults with spina bifida. *Am J Phys Med Rehabil.* 2009 Jul;88(7):533-41.
12. Dicianno BE, Bellin MH, Zabel AT. Spina bifida and mobility in the transition years. *Am J Phys Med Rehabil.* 2009 Dec;88(12):1002-6.
13. World Health Organisation. Guidelines on the provision of manual wheelchair in less resourced settings. 2008.
14. Kirby RL, Rushton PW, Smith C, et al. Wheelchair Skills Program Manual Version 5.0. Halifax, Nova Scotia, Canada: Dalhousie University; 2019. Available from: www.wheelchairskillsprogram.ca/eng/manual.php.
15. Keeler L, Kirby RL, Parker K, et al. Effectiveness of the Wheelchair Skills Training Program: a systematic review and meta-analysis(). *Disabil Rehabil Assist Technol.* 2019 May;14(4):391-409.
16. Tu CJ, Liu L, Wang W, et al. Effectiveness and safety of wheelchair skills training program in improving the wheelchair skills capacity: a systematic review. *Clin Rehabil.* 2017 Dec;31(12):1573-1582.
17. Kirby RL, Smith C, Parker K, et al. Practices and views of occupational therapists in Nova Scotia regarding wheelchair-skills training for clients and their caregivers: an online survey. *Disabil Rehabil Assist Technol.* 2020 Oct;15(7):773-780.

18. Best KL, Routhier F, Miller WC. A description of manual wheelchair skills training: current practices in Canadian rehabilitation centers. *Disabil Rehabil Assist Technol*. 2015;10(5):393-400.
19. Best KL, Routhier F, Miller WC. A description of manual wheelchair skills training: current practices in Canadian rehabilitation centers. *Disability in Rehabilitation: Assistive Technology*, 2015;10(5):393-400.
20. Graham ID, Logan J, Harrison MB, et al. Lost in knowledge translation: Time for a map? *Journal of Continuing Education in the Health Professions*. 2006;26(1):13-24.
21. Identifying knowledge to action gaps. *Knowledge Translation in Health Care* 2013. p. 97-109.
22. Toro-Hernández ML, Augustine N, Kankipati P, et al. Preliminary steps of the development of a Minimum Uniform Dataset applicable to the international wheelchair sector. *PLoS One*. 2020;15(9):e0238851-e0238851.
23. Dillman DA, Smyth JD, Christian LM. *Internet, phone, mail, and mixed-mode surveys: the tailored design method*. John Wiley & Sons; 2014.
24. Kirby RL, Rushton PW, Smith C, et al. The Wheelchair Skills Test [Internet] Dalhousie University, Halifax, Nova Scotia, Canada. Available from: <https://wheelchairskillsprogram.ca/en/skills-manual-forms/>
25. Askari S, Kirby RL, Parker K, et al. The Wheelchair Propulsion Test [Internet] Dalhousie University, Halifax, Nova Scotia, Canada. Available from: <https://wheelchairskillsprogram.ca/en/other-tests/>
26. Kirby RL, Miffen NJ, Thibault DL, et al. The manual wheelchair-handling skills of caregivers and the effect of training. *Arch Phys Med Rehabil*. 2004 Dec;85(12):2011-9.
27. Sawatzky B, Rushton PW, Denison I, et al. Wheelchair skills training programme for children: a pilot study. *Aust Occup Ther J*. 2012 Feb;59(1):2-9.
28. Hung YC, Gordon AM. Motor learning of a bimanual task in children with unilateral cerebral palsy. *Res Dev Disabil*. 2013 Jun;34(6):1891-6.

29. Brandão MB, Mancini MC, Ferre CL, et al. Does Dosage Matter? A Pilot Study of Hand-Arm Bimanual Intensive Training (HABIT) Dose and Dosing Schedule in Children with Unilateral Cerebral Palsy. *Phys Occup Ther Pediatr*. 2018 Aug;38(3):227-242.
30. Roberts J, Young H, Andrew K, et al. The needs of carers who push wheelchairs. *Journal of Integrated Care*. 2012;20(1):23-34.
31. Ross J, Stevenson F, Lau R, et al. Factors that influence the implementation of e-health: a systematic review of systematic reviews (an update). *Implement Sci*. 2016;11(1):146-146.
32. Damschroder LJ, Aron DC, Keith RE, et al. Fostering implementation of health services research findings into practice: a consolidated framework for advancing implementation science. *Implementation Science*. 2009 2009/08/07;4(1):50.
33. Daoust G, Rushton P, Racine M, et al. Adapting the Wheelchair Skills Program for Pediatric Rehabilitation: Recommendations from Key Stakeholders. *BMC Pediatrics*. 2021 2021/01/04.
34. Lowery JC. Comparison of implementation success across three national initiatives to improve veterans' access to specialty care. *Implement Sci*. 2015;10(Suppl 1):A9.
35. Damschroder LJ, Reardon CM, Sperber N, et al. Implementation evaluation of the Telephone Lifestyle Coaching (TLC) program: organizational factors associated with successful implementation. *Transl Behav Med*. 2017 Jun;7(2):233-241.
36. Giesbrecht EM, Wilson N, Schneider A, et al. Preliminary evidence to support a "boot camp" approach to wheelchair skills training for clinicians. *Arch Phys Med Rehabil*. 2015 Jun;96(6):1158-61.
37. Kirby RL, Crawford KA, Smith C, et al. A wheelchair workshop for medical students improves knowledge and skills: a randomized controlled trial. *Am J Phys Med Rehabil*. 2011 Mar;90(3):197-206.
38. Rushton PW, Daoust G. Wheelchair skills training for occupational therapy students: comparison of university-course versus "boot-camp" approaches. *Disabil Rehabil Assist Technol*. 2019 Aug;14(6):595-601.

39. Barwick M, Barac R, Kimber M, et al. Advancing implementation frameworks with a mixed methods case study in child behavioral health. *Transl Behav Med.* 2020 Aug 7;10(3):685-704.
40. Davis D, Davis N. Selecting educational interventions for knowledge translation. *Cmaj.* 2010 Feb 9;182(2):E89-93.
41. Scott SD, Albrecht L, O'Leary K, et al. Systematic review of knowledge translation strategies in the allied health professions. *Implementation Science.* 2012 2012/07/25;7(1):70.
42. Fung KH, Rushton PW, Gartz R, et al. Wheelchair service provision education in academia. *Afr J Disabil.* 2017;6:340.
43. Best KL, Miller WC, Routhier F. A description of manual wheelchair skills training curriculum in entry-to-practice occupational and physical therapy programs in Canada. *Disabil Rehabil Assist Technol.* 2015;10(5):401-6.

Chapitre 5 : Adaptation of the Wheelchair Skills Program for a pediatric rehabilitation context: recommendations from key stakeholders

Abstract

Background: Backed by over 20 years of research development, the Wheelchair Skills Program (WSP) has proven to be a safe and effective program to improving wheelchair skills for adult wheelchair users. However, evidence is lacking for the pediatric population, which may help to explain the limited use of the WSP in pediatric settings. While additional evidence specific to the pediatric population is needed, concurrent implementation of the WSP into pediatric clinical practice is equally prudent to allow those users to benefit from the years of accumulated WSP evidence. To facilitate implementation of evidence-based programs into practice, adaptation is also often required to improve the fit between the program and the local context. Therefore, the objective of this study was to understand what adaptations, if any, are required for the Wheelchair Skills Program (WSP) to be implementable in a pediatric setting. **Methods:** A deductive qualitative descriptive study design was used, guided by the Consolidated Framework for Implementation Research (CFIR). Occupational Therapist (OTs) from a pediatric rehabilitation center and two specialized schools in Montreal, Canada were invited to participate in a 90-min focus group. The Framework Method was followed for the data analysis. **Results:** One focus group in each site (n=3) was conducted with a total of 19 participants. From the OTs' perspectives, our analysis revealed benefits of WSP use and various issues (e.g. some skills seem unrealistic) affecting its uptake in relation to the constructs of the CFIR Intervention Characteristics domain. The results provided guidance for the recommendations of adaptations (e.g. addition of a caregiver assistance score) to enhance implementation of the WSP in pediatric rehabilitation settings and helped to identify the need for the production of new knowledge and knowledge translation (KT) tools. **Conclusions:** Implementation of the WSP with the adaptations and KT tools proposed could allow pediatric manual wheelchair users to improve their wheelchair skills.

Keywords: Occupational Therapy; Wheelchair Skills Program; pediatric rehabilitation; Knowledge-to-Action; Consolidated Framework for Implementation Research, qualitative studies

Background

Independent mobility among pediatric manual wheelchair users is important for their achievement of developmental milestones [1, 2], yet many children using a manual wheelchair rely on their parents and others for personal mobility [3, 4]. As with most technologies, simply providing a manual wheelchair does not guarantee its safe and effective use.

One way to improve mobility is through wheelchair skills training using an evidence-based program, such as the Wheelchair Skills Program (WSP) [5]. The WSP includes assessment tools (i.e., the Wheelchair Skills Test [WST] and the Wheelchair Skills Test Questionnaire [WST-Q]) and a training guide (i.e., the Wheelchair Skills Training Program [WSTP]) that can be used to test and train a set of over 30 manual wheelchair skills progressing from indoor to community and advanced levels. Backed by over 20 years of research development, there is extensive evidence that the WSP is a safe, effective intervention with the adult population [6]. Nevertheless, evidence is lacking for the pediatric population, which may help to explain the limited use of the WSP in pediatric settings [7, 8].

As depicted in the Knowledge to Action (KTA) framework [9], the process for transferring research evidence (e.g., WSP evidence) into clinical practice (e.g., pediatric rehabilitation) involves both creating and applying knowledge (Figure 3-1). The knowledge creation funnel of the KTA framework describe how a more refined, and likely more useful to the end users, generation of knowledge is produced as the knowledge passes through each stage (i.e. 1-knowledge inquiry, 2-synthesis, 3-tools and/or products). Considering the knowledge creation stages of the KTA framework from the perspective of the WSP with the pediatric population could bring insights of the knowledge gaps for this population.

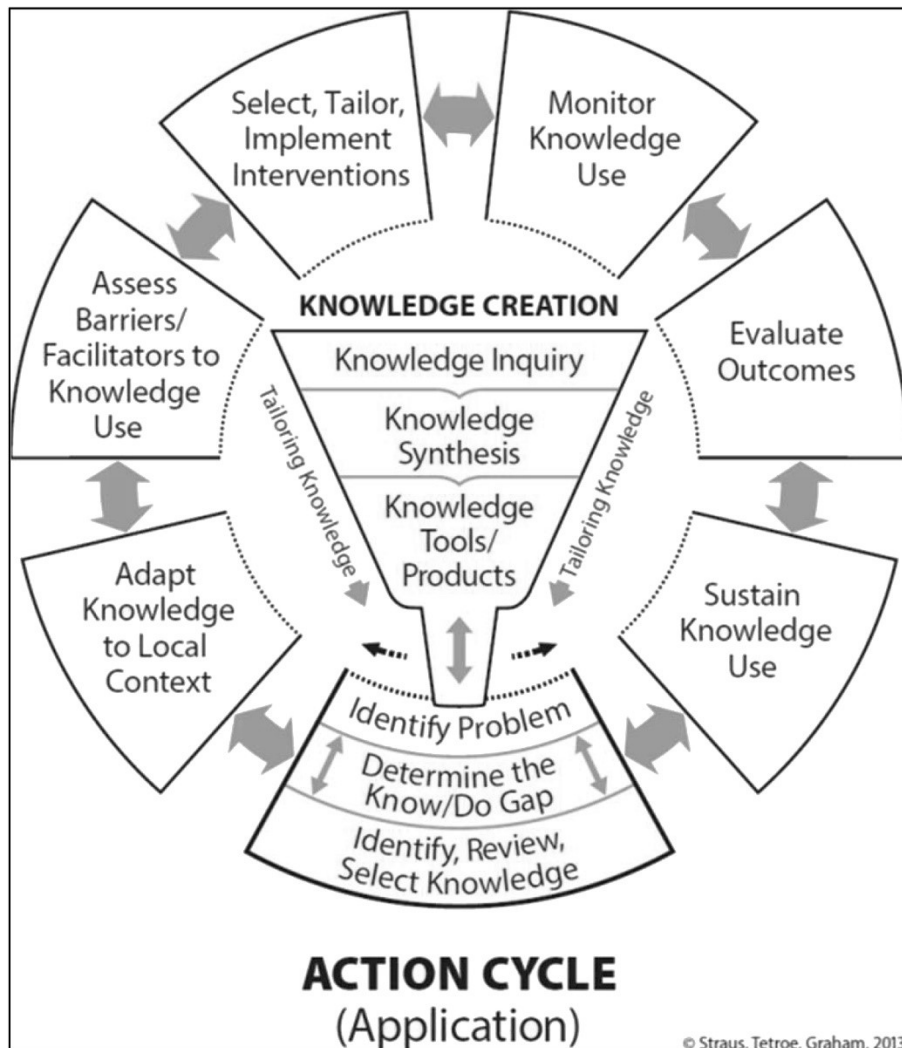


Figure 3- 1. – Knowledge to Action Framework. Introduction Knowledge translation: What it is and what it isn't. Knowledge Translation in Health Care 2013. p. 1–13. Reproduced with permission of John Wiley and Sons

The first generation WSP knowledge (i.e. knowledge inquiry) provides strong evidence for its use with adult and older adult populations but is limited for the pediatric population. The effectiveness of wheelchair skills training using the WSP has been demonstrated in 52 publications including 16 randomized controlled trials (RCTs) (<https://wheelchairskillsprogram.ca/en/publications-impact/>). However, only one study[10] specifically targeted children. Similarly, there have been 85 PubMed-referenced papers (<https://wheelchairskillsprogram.ca/en/publications-impact/>) either about the Wheelchair Skills Test and Wheelchair Skills Test Questionnaire or that have used these measures as outcomes. However, there is only one by M Huegel, et al. [11] that was specific to pediatrics.

In terms of the second generation WSP knowledge (i.e. synthesis) there have been two systematic reviews and meta-analyses that provide empirically sound evidence for the application of the WSP in clinical practice with adults and older adults [6, 12]. However, there were no published RCTs with pediatric wheelchair users that could be included in these systematic reviews.

Finally, the third generation WSP knowledge (i.e. products and tools), important for facilitating clinical uptake, is correspondingly focused on adults and older adults with few references to pediatrics in the WSP Manual [5] and the absence of knowledge products (e.g. poster, videos) targeting pediatric manual wheelchair users (PMWUs) or their parents on the WSP website (wheelchairskillsprogram.com).

From the knowledge-creation perspective, gaps in WSP use with the pediatric population highlights the need to circle back to the production of first, second and third generation WSP knowledge creation. Indeed, encouraging researchers to produce additional evidence specific to PMWUs is important for effective application of the WSP in this population. However, concurrent implementation of the WSP into pediatric clinical practice is equally prudent to allow PMWUs to benefit from the years of accumulated WSP evidence. This notion is particularly important given the likelihood that the new evidence will result in the addition of pediatric-specific considerations, a fine-tuning for this population, while the core WSP components will remain the same. Representative of the fluid nature of the boundaries between the knowledge creation and the action cycle, we suggest that an exploration into the adaptation (action cycle step 2) of the WSP is warranted in order to inform further knowledge creation and to facilitate its implementation into pediatric clinical practice. Thus, the objective of this study was to understand what adaptations, if any, are required for the WSP to be implementable in a pediatric setting.

Methods

Design

A deductive qualitative descriptive study design [13] was conducted using focus groups. This study was approved by the Sainte-Justine University Hospital Research Center Ethics Board and all participants provided written informed consent. Participant salaries were reimbursed to the

organizations to compensate for study participation. The Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ) checklist was used to facilitate comprehensive reporting of this study [14].

Guiding Conceptual Frameworks

In addition to the KTA framework, the Consolidated Framework for Implementation Research (CFIR)[15] was used to provide insight into factors that may influence implementation outcomes [16]. The CFIR provides a listing of 39 constructs organized into five domains (i.e., intervention characteristics, inner setting, outer setting, characteristics of individuals involved and process) which have been associated with effective implementation. To answer our study objective, only the constructs referring to the Intervention Characteristics domain were used. Those constructs are: 1-intervention source (i.e. perception of key stakeholders about whether the intervention is externally or internally developed), 2-evidence strength and quality (i.e. stakeholders' perceptions of the quality and validity of evidence supporting the belief that the intervention will have desired outcomes); 3-relative advantage (i.e. stakeholders' perception of the advantage of implementing the intervention versus an alternative solution.); 4-adaptability (i.e. the degree to which an intervention can be adapted, tailored, refined, or reinvented to meet local needs); 5-trialability [i.e. the ability to test the intervention on a small scale in the organization, and to be able to reverse course (undo implementation) if warranted]; 6-complexity (i.e. perceived difficulty of the intervention, reflected by duration, scope, radicalness, disruptiveness, centrality, and intricacy and number of steps required to implement); 7-design quality & packaging (i.e. Perceived excellence in how the intervention is bundled, presented, and assembled); and 8-cost (i.e. costs of the intervention and costs associated with implementing the intervention including investment, supply, and opportunity costs) [15]. Detailed description of each construct can be found on the CFIR website (<https://cfirguide.org>). Those constructs guided the data collection by informing the development of the semi-structured interview guide questions and probes, and analysis by informing the deductive approach to data analysis.

Research Team

All team members were bilingual (English and French) and trained in qualitative research methods. The data were collected by three members of the research team (GD, MR and KL) and analyzed by all team members. Many of the study participants had existing work relationships with one team member (GD) who had previously been an occupational therapist at two of the three study sites. Study participants were aware that one member of the research team (PWR) was a co-developer of the program under study (i.e., the Wheelchair Skills Program).

Settings

The study was conducted in one pediatric rehabilitation center, one specialized elementary school, and one specialized high school in Montreal, Canada. These settings provide services in the areas of rehabilitation, integration and social participation for children and teenagers with physical disabilities (≤ 18 years old at the rehabilitation center and ≤ 21 years old at the high school). Through their affiliation with a Mother-Child university hospital and being dedicated to pediatric wheelchair users, these settings are considered to provide more specialized pediatric rehabilitation services than what could be offered in most other centers in Quebec. They are also primary sites where approximately 650 children seek wheelchair-related services (i.e., new provision, adjustment and repairs) annually. Clinicians responsible for wheelchair provision and training in those settings are primarily OTs, thus significant WSP end-users. The primary spoken language is French in all settings.

Participants and recruitment

At the time of the study, 40, 9 and 6 OTs were employed at the rehabilitation center, elementary and high school respectively. Potential participants were a sample of convenience. OTs were recruited through a short study presentation during an OT staff meeting at each site, followed by a Letter of Information sent via email distribution lists. OTs were eligible to participate if they had at least 2 months of experience at one of the study sites and were currently or had previously provided intervention to PMWUs.

Procedure

A 90-minute focus group was conducted at each site (n=3) with the aim of determining what adaptations, if any, to the WSP would be useful to enhance its implementation in pediatric-rehabilitation settings. All focus groups were conducted in the French language by a moderator (GD) and assistant moderator (MR or KL), using the following process: welcome and introduction of moderator and assistant, including a description of their respective roles, discussion of the 'ground rules' for the focus group, a 30-minute PowerPoint presentation regarding the WSP, which included a video of a full Wheelchair Skills Test (WST) administration of an adult wheelchair user from the WSP website, a facilitated discussion using a semi-structured focus group guide and a summary and wrap up.

The semi-structured focus group guide was developed by the research team based on the CFIR constructs from the Intervention Characteristics domain. After pilot testing the guide, it ultimately consisted of 10 open-ended questions, each with a set of potential probes (Supplementary file 1). Samples questions included: 'How do you perceive the items in the Wheelchair Skills Test in terms of their use with the pediatric population? Are there items that you would adapt for your clients? (adaptability)', 'What do you think about the format of the Wheelchair Skills Test? Is there another type of format or resources that may facilitate its use with the pediatric population?' (design quality and packaging).

Each focus group was audio recorded and transcribed verbatim. All participants completed a sociodemographic questionnaire (e.g., age, years of experience) and rated their level of familiarity regarding the WSP from the following choices : 'none, I have never heard of the program', 'a little, I know the big picture of this program', 'moderate, I know the program but I'm not an expert', 'excellent, I am very familiar with this program.' Here, familiarity with the WSP was not specifically referring to the level of experience in using the program.

Data Analysis

The Framework Method [17] was used to deductively analyze the focus group data. The Framework Method was appropriate for this study as the technique is not aligned with any specific epistemological stance, rather it places the research question at the forefront of the

analysis. Our analysis consisted of five steps. First, the three focus groups were transcribed verbatim by three members of the team (GD, MR and KL). Second, each team member familiarized herself with each focus group and recorded any initial thoughts and impressions. Third, a working analytical framework was developed with the 8 constructs of the Intervention Characteristics domain of the CFIR framework in order to identify in the data the WSP characteristic affecting its uptake in pediatric rehabilitation. Application of the analytical scheme was conducted using QSR International's NVivo 12 software (www.qsrinternational.com) to index the transcripts according to the construct descriptions. At least 2 members of the research team applied the framework to each transcript. Fourth, the data were charted into a condensed matrix, which included both summarized data and pertinent illustrative quotes. This step was also conducted by at least 2 members of the research team. The summarized matrices provided a visual representation of the data in order to establish the emerging themes. As a fifth and final step, the data were interpreted with the summarized matrixes to respond to our initial research aim. Five team meetings with a total duration of ~25 hours were required for the qualitative data analysis. Neither the focus groups transcripts nor the analyses were returned to the participants for pragmatic reasons (e.g., study timeline and participant burden) and data saturation was not sought.

Results

Participants (n=19) were 7 OTs from the rehabilitation center, 7 OTs from the elementary school and 5 OTs from the high school (18 females, 1 male). Participant demographics are presented in Table 2-1. and all names are pseudonyms. Participants on average had 12 years of experience working with PMWUs, but with a range from 0.3 to 31.2 years. Nine (47%) participants were 'a little' and 9 (47%) were 'moderately' familiar with the WSP, with only one (5%) OT in the elementary school group reporting to be 'very familiar' with the program.

Table 2- 1. – Participant demographics (n=19).

Pseudonym	Age range (years)	Gender	Highest education level	Experience in pediatric (years)	Experience with PMWUS (years)	Familiarity with the WSP
	Mean=38,4 (SD=11.6)			Mean=14,3 (SD=11.6)	Mean=12,0 (SD=12.2)	
Alice	NP	Female	Bachelor	12,7	12,7	Moderate
Sandra	30-39	Female	Master*	5,4	0,5	Moderate
Lena	20-29	Female	Master*	4,1	4,1	Some
Kayla	20-29	Female	Master*	1	0,3	Moderate
Gabrielle	30-39	Female	Bachelor	11,4	10	Some
Nicole	40-49	Female	Bachelor	16	0,6	Some
Jacqueline	50-59	Female	Bachelor	31,1	31,1	Some
Evelyne	40-49	Female	Bachelor	25,5	10	Moderate
Magalie	20-29	Female	Master*	1	0,5	Excellent
Marie-Eve	20-29	Female	Master*	2,6	1	Some
Noémie	40-49	Female	Bachelor	20,5	20,5	Moderate
Manon	50-59	Female	Bachelor	34	34	Moderate
Florence	20-29	Female	Master*	3	1	Some
Johanne	50-59	Female	Bachelor	29	29	Some
Angela	40-49	Female	Bachelor	17	17	Some
Suzie	20-29	Female	Master*	4,4	4,4	Moderate
Robert	50-59	Male	Bachelor	31,2	31,2	Moderate
Caroline	30-39	Female	Master*	7,4	7,4	Moderate

**Professional Master. PMWUs = pediatric manual wheelchair users, NP = not provided, SD = standard deviation. Level of familiarity from the response choice: 'none, I have never heard of the program', 'a little, I know the big picture of this program', 'moderate, I know the program but I'm not an expert', 'excellent, I am very familiar with this program.'*

Our qualitative analysis revealed benefits of using the WSP and various issues affecting its uptake in pediatric settings in relation to five constructs of the CFIR Intervention Characteristic domain (i.e. relative advantage, adaptability, complexity, evidence strength & quality and design quality & packaging). There were no data that were categorized within the constructs of intervention source, trialability and cost. A summary of the WSP implementation issues presented throughout the results section with their associated CFIR constructs is shown in Table 2-2. Direct quotes provided in this article were translated from French to English by bilingual members of the research team.

Relative Advantage

According to this construct, OTs perception of the advantage of implementing the WSP versus an alternative solution will be a positive aspect for future implementation. In this case most OTs

agreed that the Wheelchair Skills Test (WST) would be valuable to implement in practice as they named many benefits of using this standardized tool compared to maintaining current practice (i.e., unstructured observation). By using the WST, Jacqueline found that she would *“be able to name more specific objectives”* and Evelyne said it would *“help in the wheelchair selection and provide more information when recommending the transition to power mobility.”* Magalie recognized that the WST *“can help to structure the assessment and make sure we don’t forget anything”* and Florence added that it would *“standardize the evaluation practice in the school.”* Further, some OTs agreed that use of the WST with the parents could be a facilitator to improve their participation for training because parents would be informed in the beginning of the possible challenges with wheelchair use.

“By doing the wheelchair [skills] evaluation, you see what the obstacles are and you understand what the challenges are with the equipment ... therefore the parents would be more aware of what is coming [and] would be more aware of the possible challenges in the environment ... we may have a better participation afterward.”-
Nicole

Similar benefits were also identified regarding the use of the WSP for training. OTs from all groups agreed that using the WSP could ensure a more thorough wheelchair skills training which could help both PMWUs and their parents to use the wheelchair more effectively and decrease the amount of time dedicated to wheelchair repairs.

Adaptability

Adaptability refers to the degree to which the WSP can be adapted, tailored, refined, or reinvented to meet the needs of the pediatric population. Here, the OTs perceived that the WSP is not perfectly adapted or tailored to the pediatric population needs. First, OTs treating preschool children found the actual performance-based WST lacked playfulness and suggested that a more playful approach to the administration would help the younger PMWUs to understand the instructions and to engage in the process more easily. Sandra, who treats children with cerebral palsy, expressed that the performance-based test would be challenging by saying, *“[...]for them to understand the task of turning right and left around the pylons, for sure they (PMWUs) will just run into them, they don’t understand so easily and there’s the impulsiveness too.”* She followed by proposing a fun obstacle path to the test, *“it could have a path or some sort*

with a story like a princess who goes looking for something [...] it might be fun and increase collaboration.” She referred to the administration of the Assisting Hand-Assessment [18] for her proposed example since she did not, and neither had the other OTs in her group, experienced or adapted the WST with the younger PMWUs.

Secondly, some OTs expressed hesitation to use the WST because of the lack of detail about the developmental progression in the acquisition of skills or other developmental milestones (e.g. motor or cognitive skills) to accompany the scoring criteria. The qualitative observation during a skill seems also to be more relevant for the OTs as described by Jacqueline, *“... it is really how the child does it that is more important than the distance he or she can make.”*

Other OTs wondered about the applicability of testing certain skills, given the differences between children and adults in wheelchair size and configuration. For example, Kayla questioned the feasibility of PMWUs doing the ascends high curb skill given the size of the wheelchair and its components (e.g., does the wheelchair have a long enough wheelbase to allow successful completion of this skill?). Similarly, Noémie described that the skill picks object from floor is not achievable for most of her PMWUs at the elementary school because *“they never or rarely have a short floor to seat height that allows them to do that.”* Through that reflection, OTs in her group suggested that some skills in the WST could be removed to be more accessible to their clientele. Similar concerns were voiced regarding training that some skills were too unreachable for PMWUs. In other cases, some OTs mentioned that caregiver training may be more applicable than training the PMWU him/herself, such as in case of neuromuscular disease.

“There are a lot of items that are so confronting for a child with muscular weakness, like transfer to the ground, fold the wheelchair... so... I think that it could be really good to do the training with the caregiver... even just ascending a slight incline can be very difficult for some users.” - Laurie-Anne

Complexity due to the Design Quality and Packaging

Complexity refers to the perceived level of difficulty of the WSP or the perceived difficulty to implement the WSP. Design quality and packaging refers to the perceived excellence in how the WSP is bundled, presented, and assembled. In this case the WSP design quality and packaging affected the perception of complexity to use it. First, OTs found that the general scoring criteria

description on the performance-based WST form makes the scoring ambiguous and adds an extra step into the scoring as they need to refer back to the information in the manual. Also, OTs commented on how the self-report Wheelchair Skills Test Questionnaire (WST-Q) as presented seems to be too complicated for the PMWUs to self-administer the test. Since many PMWUs have cognitive and perceptual problems, it would require supervision and guidance by the OT to complete the test and despite this, doubted the accuracy of the child's responses. For those reasons, they perceived the questionnaire impractical.

"Honestly it will be difficult for students to read the question, find their way in the form, follow each line and answer the 4 questions well. And to differentiate between what they can do vs. their confidence; it is difficult for them to make this nuance. I think it would be long and would require supervision." – Caroline

Regarding training, some OTs expressed that the absence of concrete guidance for pediatric users in the training guide makes it harder to know how to adapt the intervention or to give the adequate tips for a PMWU even when they have the knowledge of the proper techniques.

"There are more obvious skills like rolling forward that with our kids can be really long and arduous and so I did not feel prepared to train this skill. I know where the hands should be on the wheels, how to push, the cycles, but with a child I felt a little more resourceless when I was staying at the rolling forward skill for a long time." – Magalie

Thus, OTs felt that the enhancement of the presentation of some WSP tools would increase their competencies to use the program and in the same way decrease the complexity.

Regarding the caregiver, although OTs expressed that caregiver training may be more relevant in some cases, they named several challenges to involve the parents which seemed also to be associated with the WSP design and presentation. The first barrier to caregiver training mentioned by the OTs concerned the parents' limited availability. Specifically, even if parents are in favor of wheelchair skills training, their participation may be limited due to the other rehabilitation demands as Lena explained, "*... the percentage [of parents] that would accept [wheelchair skills training] would not even be 5% because they are so overwhelmed by all the appointments at the rehabilitation center...*". The OTs in the school settings also explained that the absence of parents is simply the reality of school settings where parents are rarely involved during school hours.

“There is a whole section in the WSP that is to teach the caregiver and I would say that this would be a challenge for us because we do not have the parents at school and most of the time when you prescribe a MWC you do not see the parents much ... we often give a lot of information over the phone...” - Suzie

The other barrier was expressed in the form of a discomfort to suggest wheelchair skills training such as described by Sandra, *“Maybe parents would accept manual wheelchair skills training, but since they know how to manipulate a stroller..., they may feel patronized when training is proposed.”* Other OTs noticed that parents could experience difficulty to first accept the manual wheelchair recommendation, resulting sometimes in a lack of involvement throughout the wheelchair provision process. In that regard, Alice reported that, *“They [parents] don’t want to hear about manual wheelchair skills training. They prefer to push their child [in the wheelchair] because they keep hoping they will walk again.”* Gabrielle added that *“[MWC skills training] is really not their priority, it’s more about safety or how to fold [the MWC] ...or academic prerequisites [needed] in school...”*.

When discussing how the WSP tools (e.g. website, video, forms) could be used to reach out parents outside the rehabilitation settings, Sandra suggested that an electronic fillable format of the WST-Q could be more convenient over the actual printable form, since email communication with the parents is common. Still, OTs felt that the way videos are presented seemed more appropriate for clinical use and wouldn’t feel comfortable to send them to the parent without any specific guidance. OTs agreed that more dedicated tools to reach out the parents and to facilitate the approach could increase their involvement for wheelchair skills training.

Evidence strength and quality

This construct discusses how OTs perceived the evidence supporting the belief that the WSP will have desired outcomes. This construct was especially relevant for the community and advanced skills in the WSP. Indeed, OTs expressed reservations for training the community and advanced skills with PMWUs because of the limited literature supporting the benefits of training those skills with PMWUs in conjunction with limited feedbacks from PMWUs and clinical experience. Although OTs considered the wheelie-related skills necessary in adulthood, many expressed safety concerns for PMWUCs which prevented them from conducting training of these skills.

“We want to make sure that there is no risk of falling or tipping over, so the anti-tippers are always kept in place. I have the impression that it is over time when the child matures, when he/she decided to remove the anti-tipper, well it would be correct, but for a elementary school age child, we will do everything to ensure safety.” - Marie-Eve

OTs in the elementary school group perceived that PMWUs should always have the anti-tippers to ensure their safety and training the wheelie should be done when the child is more mature. However, OTs in the high school group expressed similar uncertainties to conduct wheelie related skills training as they emphasized safety concern in relation to the adolescent judgement.

“Maybe he is capable of doing a wheelie... but would I let him do it outside, since it is completely different. Would he be able to judge when to cross the street? Is it the right time? So even if he is physically able, often it is much more complex with our students.” - Suzie

Thus, the absence of WSP evidence specific to community and advanced skills with the pediatric population seems to have led to the perception that those skills just apply to adult MWUs and be too unsafe for PMWUs. In addition, the way in which the environment and adults compensate for a PMWU’s wheelchair skill deficit influenced OTs’ perception for the need to conduct thorough training. As mentioned by Manon, the community and advanced skills are not as important because the *“parents will push their child outside anyway.”*

Further rationale was conveyed by the OTs in the high school and rehabilitation center groups in terms of wanting to avoid confronting their clients with their mobility deficits and potential failure to perform a wheelchair skill. Instead, the OTs described relying on parents to compensate for a lack of skill by the parent performing the wheelchair skill, rather than the child. In school setting, Manon described examples of accommodating behaviors from the school staff towards PMWU’s *“... in the corridors, it’s incredible... all adults get out of the way to avoid being hit [by a PMWU], whereas the kids don’t even think that they should adjust their path.”* The staff habits to compensate for PMWUs may mask the need to train even the more basic skills. Therefore, the absence of WSP evidence specific to community and advanced skills with the pediatric population may lead to the perception that PMWUs will naturally depend on the adults to compensate their mobility limitation instead of learning how to be more independent.

Discussion

When moving evidence-based programs into practice, adaptation is often required to improve the fit between the program and the local context (e.g., specific population needs, priorities, policies, resources) (80). This study was the first to explore the perspectives of OTs regarding what adaptations, if any, to the WSP would be useful to enhance its implementation in pediatric-rehabilitation settings. Analyses of our qualitative data using the CFIR Intervention Characteristics domain provided guidance to identify recommendations of adaptations to respond to the study objective. Through the reflection, particular attention was given in order to find a balance between what can be adapted versus what should stay consistent to the actual WSP. Further, use of the Knowledge to Action (KTA) framework was useful in determining that many of the perceptions of the OTs required not adaptations to the program, but rather *3rd Generation WSP Knowledge* (KT tools and products), or *1st Generation WSP Knowledge* that will inform adaptations. A summary of the recommendations provided throughout the discussion are presented in Table 2-2.

To begin, OTs perceived that the WSP was not perfectly adapted and tailored to meet the pediatric population's needs in terms of playfulness and developmental considerations. Although play is considered a significant occupation for children [20], the suggestion of a more playful approach to the administration of the Wheelchair Skills Test (WST) seems to contradict the prevalent use by pediatric OTs of norm-referenced and criterion-referenced standardized assessments [21, 22]. Indeed, play is predominantly used by OTs as a therapeutic tool [23], while the use of play-based assessments is infrequent [23, 24]. Further, studies that have used the WST with children [10, 25] have not reported the need to consider a more playful administration. While acknowledging the importance of play, but also considering the limited evidence to support the need to adapt the WST in a playful administration, we propose that a playful WST administration be considered as a need for new first generation WSP knowledge in terms of the measurement properties of the WST for the pediatric population, taking into account various pediatric age groups, diagnoses and developmental levels.

With regards to the need for developmental consideration in the WST, an important change in the scoring scale was made in Versions WST 5.0 and 5.1 of the WSP to increase the sensitivity and

indirectly its applicability with PMWUs. Specifically, the 3-point response scale of previous versions [26] was changed to a 4-point scale (3=advanced pass; 2=pass; 1=partial pass; 0=fail) offering a more granular progression into each skill. For example, for the skill gets over obstacle, the child can now get a partial-pass score if he/she can get the casters over the obstacle but not the rear wheels, thus making the skill more accessible for younger or new wheelchair users. Similar to adults, various cognitive and physical abilities could influence how long it takes a PMWU to learn a skill and the level of skill acquired. Thus, norm-referencing the WST would not be relevant. However, in comparison with the adult population there may be certain aspects of normal child development that could influence how a child performs a skill which may need to be considered in the assessment. For example, do we have the same expectation in terms of propulsion pattern between a two-year old and an 8-year old wheelchair user? Is there an estimated age where we can expect a child to have the sufficient coordination to rise the front wheels to go over an obstacle? In Version 5.1 of the WSP Manual[27], a section called ‘special considerations for pediatric wheelchair users’ is being added to both the testing and training sections for each skill which will be populated over time based on new evidence and clinical experience. These considerations for the WST adaptation also highlight the need for new first generation WSP knowledge in terms of the measurement properties for the pediatric population and exploration regarding the developmental progression of wheelchair skills acquisition, also questioned by Huegel, et al. [11].

Regarding the applicability of certain skills in the WST, OTs suggested the removal of skills perceived to be inaccessible for the PMWUs. However, we think that this approach may limit perception of the need for training (PMWUs or their parents), and their potential progress. Perhaps a solution that would meet the needs of pediatric clinicians could be a modification in the presentation of the WST form. Explicitly, the already proposed Caregiver assistance score, which is now only presented in the WSP manual, could be added directly to the WST form. Addition of this 6-point score (5=no assistance; 4=stand-by assistance; 3=verbal assistance; 2=one-person physical assistance; 1=two-person physical assistance; 0=equipment needed) to the form itself may suggest more intuitively to include the parent in the test and provide assistance for skills that may be too hard for a child at a certain age. It may also provide needed

quantification of assistance that can help to demonstrate progress over time which may not be reflected in the wheelchair skills score. Ultimately, collection of this information may facilitate an enhanced understanding of the pediatric continuum of wheelchair skills acquisition. The WSP Manual and Forms are already provided online in Word format and encourage customization to meet the needs of specific groups. Customization of the WST forms to also include more details in the scoring criteria could be a solution to answer the comments regarding the ambiguity with the general scoring guidelines and avoid the extra step of referring back to the Manual.

Modification in the presentation of the Wheelchair Skills Test Questionnaire (WST-Q) form to decrease its complexity and enable the self-administration could be done through the development of a tablet-based format. As children and adolescents are building insight on their capacities, self-administration of the WST-Q by PMWUs may be interesting to promote self-determination over learned helplessness [28]. These considerations for WST-Q adaption also highlight the need for new first generation WSP knowledge in terms of the measurement properties for the pediatric population. Until then, modification of the WST-Q form into an electronic fillable format could be a simple solution to facilitate the use of the questionnaire with the parent answering as a “proxy”.

To address the OTs’ perspectives regarding the complexity to perform wheelchair skills training with PMWUs, addition of developmental considerations, pediatric-specific motor learning principles and training tips in the training guide could be potential solutions. For example, training tips for one-arm drive wheelchairs propulsion would be helpful as this type of propulsion is often recommended for children (as opposed to hand-foot propulsion technique). Sections have been added to Version 5.1 of the WSP Manual called special considerations for pediatric wheelchair users. Because the WSP manual is already dense and detailed, suggestion to optimize the presentation (e.g. table, tabs, internal link) or to create a condensed pediatric-specific version like the already developed condensed version for caregivers could facilitate the access of the pertinent information. The WSP Editorial Committee encourages such customization of the Manual’s content.

OTs preferred that PMWUs kept their anti-tippers and avoided to train community and advanced wheelchair skills because of safety concerns. It is true that children are safer when they keep the anti-tipper but at the same time restricted when faced to certain environmental obstacles (e.g. curb). Training good skills can permit the anti-tips to be removed and be more autonomous in different mobility situations. Provision of training for community and advanced wheelchair skills among PMWUs is also important given that such training, when transitioning into adult rehabilitation services, is not always available [7]. To promote WSP uptake for training community and advanced skills in pediatric rehabilitation, the identified concerns regarding safety issues cannot be dismissed. In fact, it determines the need for new first generation WSP knowledge in terms of effectiveness of the WSP in improving wheelchair skills among the pediatric population. It also emphasizes the need for third generation WSP knowledge in terms of the creation of pediatric-specific educational resources and knowledge translation materials that portray the use of the program with PMWUs (e.g., pediatric-specific case studies, narrated videos, training workbooks, posters).

Finally, our findings suggest that promotion of parent involvement is an important aspect of the WSP adaptability in order to facilitate the implementation in pediatric rehabilitation. One factor affecting involvement, however, is related to the uncertainty of OTs and the lack of tools to reach the parent for wheelchair skills training. As reported in the literature, clear and explicit information by service providers regarding interventions serves to positively influence parents' expectations, thus facilitating engagement [29, 30]. We can hypothesize that the same would be required to engage parents in wheelchair skills training.

Given the demonstrated effectiveness of manual wheelchair skills training among caregivers [31, 32] and the associated benefits for the wheelchair user, parent involvement represents an important component of the wheelchair skills training process. This finding represents another avenue for the development of third generation WSP knowledge, with a caregiver focus (e.g., lesson plan wheelchair skills training templates for parents, a caregiver-specific section on the WSP website with targeted information such as 'train at home' guides, addition of caregiver-specific training videos). The availability of more targeted caregiver resources may facilitate a more informed approach by the OTs to encourage parent involvement, which may also serve to

enhance parents' acceptance of wheelchair skills training as a means of developing their child's independence rather than a reinforcement of the losses related to the disability [30].

Strengths and limitations

A strength of this study was the diversity in perspectives obtained from OTs working with PMWUs having different characteristics and ages, which was useful to see factors affecting WSP uptake into the whole pediatric age continuum. We believe that participation of these WSP end-users in the process of determining WSP adaptations can help to foster acceptance and ownership of the WSP in these pediatric settings [33]. Since the proposed recommendations do not necessarily address site-specific characteristics (e.g. organizational barriers), we are confident as to their generalizability to other pediatric settings.

Because suggested feedbacks to propose adaptations are more informative when participants have some experience with the program [34], a major limitation in this study was the fact that most OTs had not used the WSP clinically with PMWUs prior to the focus groups. Since OTs had not really used the WSP in practice, their feedback was based on impressions about the challenges to use the WSP with PMWUs, as opposed to 'lived' challenges. Despite this limitation, these impressions were valuable for the recommendations of 1st and 3rd Generation WSP Knowledge. However, in terms of adaptations, many suggestions of adaptations lacked details. To obtain more detailed suggestions of adaptations, potential modification in the study method could have been to use the systematic adaptation method proposed by EK Chen, et al. [34] thus requiring each participating OT to use the assessment tools and conduct training with one PMWU in their caseload prior the study. Finally, we feel that participant reactions and suggestions may have targeted the testing component (i.e., WST and WST-Q), more than the training component (i.e., WSTP) of the WSP because at the beginning of the focus group a short orientation to the WSP presentation was provided which included a video of the WST administration. For future research, as the WSP implementation takes form, collecting additional feedback from OTs could help to provide answers to some of the remaining questions regarding the adaptations (i.e., playful approach to the WST, developmental progression). Considering that wheelchair skills training can include wide-ranging interventions that cannot be covered by a single discipline, solicitation of

other rehabilitation professionals and school staff (e.g., physiotherapist, physical educator, social worker) may be useful in the WSP implementation.

Table 2- 2. – Proposed WSP adaptation for the pediatric rehabilitation context.

WSP Implementation Issues	CFIR Intervention Characteristic Construct	Proposed adaptation	KTA framework Need for Knowledge Creation?	
			Knowledge Inquiry (1 st generation knowledge)	KT Tool / Product (3 rd generation knowledge)
WST needs to be adapted to the pediatric population (requires a more playful approach for young PMWUs; developmental considerations)	Adaptability	Requires Knowledge Inquiry	WST measurement property study with PMWUs and parents	Narrated WST PMWU/Parent videos
		Addition of ' <i>special considerations for children</i> ' in WST scoring guide		N/A
Some skills seem unrealistic for PMWUs and more applicable for parents	Adaptability	Requires Knowledge Inquiry	Developmental acquisition of wheelchair skills	Case studies, Training videos with PMWUs
		Addition of the existing caregiver assistance score column in the WST form	WST measurement property study with the added caregiver assistance score	N/A
Difficulty to use the WSP for training children	Adaptability	Addition of ' <i>special considerations for children</i> ' in WSTP guide	1) Intervention study with PMWUs and parents; 2) Suggestions from clinical experts	N/A
WST-Q too complex for self-administration with PMWUs	Complexity & Design Quality and Packaging	Requires Knowledge Inquiry	WST-Q measurement property study with PMWUs	N/A
		Development of a tablet-based administration format		
WSP Manual is dense and detailed and thus difficult to quickly access pediatric-specific information	Complexity & Design Quality and Packaging	Optimization of tabs and internal links in the WSP Manual to facilitate easy access	N/A	Condensed pediatric-specific version of the WSP Manual

PMWU training of community and advanced skills frequently avoided due to safety concerns and perceptions that it's not possible or not important	Evidence Strength and Quality	Addition of 'special considerations for children' in WSP training guide	Intervention study with PMWUs and parents	Pediatric-specific training posters, narrated training videos, training workbook, case studies and storybook
Unavailability (i.e., logistic and emotional) of parents to participate in assessment and training	Design Quality and Packaging	WST-Q in an electronic fillable format	N/A	Narrated parent-specific training videos, 'train at home' guide, training plan template, section on the WSP website or YouTube Channel
		Requires KT Tool / Product Development		
Perplexity on how to engage the parent for training	Design Quality and Packaging	N/A	N/A	Parent-specific promotional materials (e.g., pamphlet, promotional video)

WSP Wheelchair Skill Program. CFIR Consolidated Framework for Implementation Research. PMWCU Pediatric Manual Wheelchair User. WSTP Wheelchair Skill Training Program. WST Wheelchair Skills Test WST-Q Wheelchair Skills Test Questionnaire. KT Knowledge Translation

Conclusion

While highlighting the additional WSP knowledge needed with the pediatric population, this is the first study to identify potential adaptations that could promote WSP uptake in pediatric rehabilitation settings. Concurrent WSP research and implementation with the adaptations and knowledge translation tools proposed could be a next step to allow PMWUs to benefit from the years of WSP evidence. Thus, addressing this step is warranted for the implementation of the WSP into those pediatric settings.

References

1. Anderson D, Campos J, Witherington D, Dahl A, Rivera M, He M, Uchiyama I, Barbu-Roth M: The role of locomotion in psychological development. *Frontiers in Psychology* 2013, 4(440).
2. Campos JJ, Anderson DI, Barbu-Roth MA, Hubbard EM, Hertenstein MJ, Witherington D: Travel Broadens the Mind. *Infancy* 2000, 1(2):149-219.
3. Palisano RJ, Tieman BL, Walter SD, Bartlett DJ, Rosenbaum PL, MSc DR, Hanna SE: Effect of environmental setting on mobility methods of children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology* 2003, 45(2):113-120.
4. Rodby-Bousquet E, Hägglund G: Use of manual and powered wheelchair in children with cerebral palsy: a cross-sectional study. *BMC pediatrics* 2010, 10:59.
5. Kirby RL, Rushton PW, Smith C, Routhier F, Best KL, Boyce J, Cowan R, Giesbrecht E, Kenyon LK, Koontz A et al: Wheelchair Skills Program Manual Version 5.0. In. Published electronically at Dalhousie University, Halifax, Nova Scotia, Canada; 2019.
6. Keeler L, Kirby RL, Parker K, McLean KD, Hayden JA: Effectiveness of the Wheelchair Skills Training Program: a systematic review and meta-analysis. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology* 2019, 14(4):391-409.
7. Best KL, Routhier F, Miller WC: A description of manual wheelchair skills training: current practices in Canadian rehabilitation centers. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology* 2015, 10(5):393-400.
8. Daoust G, Rushton PW, Demers L: Bridging the gap in wheelchair skills testing and training in a Canadian paediatric rehabilitation context. In: *Oceania Seating Symposium: 12–14 November 2019* 2019; Melbourne, Australia; 2019: 94.
9. Graham ID, Logan J, Harrison MB, Straus SE, Tetroe J, Caswell W, Robinson N: Lost in knowledge translation: Time for a map? *Journal of Continuing Education in the Health Professions* 2006, 26(1):13-24.

10. Sawatzky B, Rushton PW, Denison I, McDonald R: Wheelchair skills training programme for children: a pilot study. *Aust Occup Ther J* 2012, 59(1):2-9.
11. Huegel M, Otieno S, Kenyon LK: Validity of the WST and the WST-Q in children with spina bifida: a pilot project. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology* 2019, 14(7):744-750.
12. Tu CJ, Liu L, Wang W, Du HP, Wang YM, Xu YB, Li P: Effectiveness and safety of wheelchair skills training program in improving the wheelchair skills capacity: a systematic review. *Clin Rehabil* 2017, 31(12):1573-1582.
13. Sandelowski M: What's in a name? Qualitative description revisited. *Res Nurs Health* 2010, 33(1):77-84.
14. Tong A, Sainsbury P, Craig J: Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *International Journal for Quality in Health Care* 2007, 19(6):349-357.
15. Damschroder LJ, Aron DC, Keith RE, Kirsh SR, Alexander JA, Lowery JC: Fostering implementation of health services research findings into practice: a consolidated framework for advancing implementation science. *Implementation Science* 2009, 4(1):50.
16. Esmail R, Hanson HM, Holroyd-Leduc J, Brown S, Strifler L, Straus SE, Niven DJ, Clement FM: A scoping review of full-spectrum knowledge translation theories, models, and frameworks. *Implementation Science* 2020, 15(1):11.
17. Gale NK, Heath G, Cameron E, Rashid S, Redwood S: Using the framework method for the analysis of qualitative data in multi-disciplinary health research. *BMC Medical Research Methodology* 2013, 13(1):117.
18. Krumlinde-Sundholm L, Eliasson A-C: Development of the Assisting Hand Assessment: A Rasch-built measure intended for children with unilateral upper limb impairments. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy* 2003, 10(1):16-26.
19. Harrison MB, Graham ID, Fervers B, Hoek Jvd: Adapting knowledge to local context. In: *Knowledge Translation in Health Care*. edn.; 2013: 110-120.

20. Knox SH: Play. In: Occupational Therapy for Children. Fifth edn. Edited by Case-Smith J. St-Louis, Missouri: Elsevier inc; 2005: 571-587.
21. Brown GT, Rodger S, Brown A, Roever C: A profile of Canadian pediatric occupational therapy practice. *Occup Ther Health Care* 2007, 21(4):39-69.
22. Brown GT, Rodger S, Brown A, Roever C: A comparison of Canadian and Australian paediatric occupational therapists. *Occup Ther Int* 2005, 12(3):137-161.
23. Miller Kuhaneck H, Tanta KJ, Coombs AK, Pannone H: A Survey of Pediatric Occupational Therapists' Use of Play. *Journal of Occupational Therapy, Schools, & Early Intervention* 2013, 6(3):213-227.
24. Couch KJ, Deitz JC, Kanny EM: The role of play in pediatric occupational therapy. *Am J Occup Ther* 1998, 52(2):111-117.
25. Huegel M, Otieno S, Kenyon LK: Validity of the WST and the WST-Q in children with spina bifida: a pilot project. *Disabil Rehabil Assist Technol* 2019, 14(7):744-750.
26. Kirby RL, Smith C, Parker K, McAllister M, Boyce J, Rushton PW, Routhier F, Best KL, MacKenzie D, Mortenson B et al: Wheelchair Skill Program Manual Version 4.3. In. Halifax, Nova Scotia: Dalhousie University; 2016: 281.
27. Kirby R, Rushton P, Smith C, Routhier F, Axelson P, Best K, Betz K, Burrola-Mendez Y, Contepomi S, Cowan R et al: Wheelchair Skills Program Manual Version 5.1 In. Published electronically at Dalhousie University, Halifax, Nova Scotia, Canada.; 2020.
28. Swinth Y: Assistive Technology: Low technology, computers, electronic aids for daily living and augmentive communication. In: Occupational Therapy for Children. Fifth edn. Edited by Case-Smith J. St. Louis, Missouri: Elsevier Inc.; 2005.
29. Phoenix M, Smart E, King G: 'I Didn't Know What to Expect': Describing Parents' Expectations in Children's Rehabilitation Services. *Phys Occup Ther Pediatr* 2020, 40(3):311-329.

30. Paguinto S-G, Kasparian NA, Bray P, Farrar M: "It's not just the wheelchair, it's everything else": Australian parents' perspectives of wheelchair prescription for children with neuromuscular disorders. *Disabil Rehabil* 2019:1-10.
31. Kirby RL, Miffelen NJ, Thibault DL, Smith C, Best KL, Thompson K, MacLeod DA: The manual wheelchair-handling skills of caregivers and the effect of training. *Archives of physical medicine and rehabilitation* 2004, 85(12):2011-2019.
32. Kirby RL, Smith C, Billard JL, Irving JDH, Pitts JE, White RS: Training a Parent in Wheelchair Skills to Improve Her Child's Wheelchair Skills: a Case Study. In: RESNA Annual Conference June 26 – 30, 2010 2010; Las Vegas, Nevada; 2010.
33. Harrison MB, Légaré F, Graham ID, Fervers B: Adapting clinical practice guidelines to local context and assessing barriers to their use. *CMAJ* 2010, 182(2):E78-E84.
34. Chen EK, Reid MC, Parker SJ, Pillemer K: Tailoring evidence-based interventions for new populations: a method for program adaptation through community engagement. *Eval Health Prof* 2013, 36(1):73-92.

Chapitre 6 – Discussion générale

Nous avons présenté les résultats quantitatifs et qualitatifs de l'étude séparément aux chapitres 4 et 5. Cette discussion intègre maintenant tous ces résultats pour arriver à une compréhension globale des besoins et des enjeux liés à l'évaluation et l'entraînement des habiletés en fauteuil roulant manuel dans la pratique pédiatrique au Québec. Ces résultats nous amènent à proposer des recommandations d'adaptation du WSP afin d'améliorer son implantation dans le contexte pédiatrique et à identifier des besoins de création de nouvelles connaissances découlant de la recherche (1^{ère} génération) et d'outils de transfert de connaissances (TC) (3^e génération). Ces recommandations sont également résumées au tableau 2-2 du chapitre 5. La discussion se poursuit avec les forces et les limites de l'étude et se termine avec des propositions d'avenues pour la recherche.

6.1 Besoins et enjeux concernant l'évaluation

Les résultats des sondages montrent que la majorité des ergothérapeutes évaluent les habiletés en fauteuil roulant de leurs usagers pédiatriques, mais que très peu utilisent des outils standardisés pour le faire. Sachant que certaines habiletés risquent être omises ou négligées en l'absence d'outils encadrant l'évaluation, la faible utilisation du WSP rapportée dans la pratique constitue un besoin important d'amélioration. La perception d'un manque d'adaptation du WST et du WST-Q aux caractéristiques de la clientèle pédiatrique est ressortie dans les groupes de discussion. Par exemple, l'aspect ludique et l'absence de considérations développementales dans les critères de cotation ont été nommés comme des aspects manquants au WST pour faciliter son utilisation avec les enfants plus jeunes. Ainsi, la perception que les outils ne sont pas totalement adaptés ou conçus pour la clientèle pédiatrique amène les ergothérapeutes à prendre à la pièce certains éléments des tests au lieu de les utiliser dans leur intégralité selon une approche standardisée. Cet enjeu témoigne le besoin d'adapter ces outils pour la population pédiatrique. Cependant, des modifications au contenu, aux critères de cotation ou à l'administration entraînent le risque de s'éloigner des éléments centraux du WSP (*core components*) et d'affecter la validité des nouveaux outils (80). Donc, il n'est pas possible à ce stade de se prononcer sur les

modifications à apporter aux WST et WST-Q pour la population pédiatrique. Nos résultats soutiennent un besoin de création de nouvelles connaissances par la recherche pour répondre à ces questions (connaissances de 1^{ère} génération). De plus, la présence d'une seule étude (67) dans la littérature sur les qualités métrologiques du WST et du WST-Q avec la population pédiatrique renforce aussi le besoin de poursuivre la recherche avec un plus grand éventail d'usagers pédiatriques.

Bien qu'une majorité d'ergothérapeutes évaluent les usagers pédiatriques, seulement une minorité évalue les parents. Les groupes de discussion nous ont permis de comprendre certains facteurs qui expliquent la faible prévalence de cette intervention avec les parents. Chez les ergothérapeutes en milieu scolaire, le simple fait que le parent ne soit pas habituellement présent lors des interventions explique entre autres pourquoi l'évaluation n'est pas réalisée. Quant aux ergothérapeutes en centre de réadaptation, elles perçoivent un certain « désengagement » des parents à l'égard des interventions entourant le fauteuil roulant par rapport à d'autres aspects de réadaptation. Dans un contexte où les parents sont plus ou moins disponibles, les ergothérapeutes préfèrent offrir un enseignement générique sans procéder au préalable à l'évaluation des besoins d'entraînement. Ces circonstances expliquent également pourquoi aucun ergothérapeute n'utilise des outils standardisés pour évaluer le parent.

Pourtant, lors des groupes de discussion focalisés, certains ergothérapeutes ont noté l'avantage de l'évaluation standardisée pour sensibiliser les parents aux défis liés à l'utilisation du fauteuil roulant manuel et stimuler leur intérêt pour l'entraînement. Parallèlement, les résultats du questionnaire ont mis en évidence des divergences entre les difficultés rapportées par les parents et leur intérêt pour la formation, suggérant que les parents n'ont pas pleinement conscience des habiletés qu'ils peuvent développer. L'implication des parents ressort comme un facteur important à considérer dans l'écart observé dans pratique. Dans une perspective de TC, une stratégie fondamentale pour réduire cet écart consiste à informer les personnes des services disponibles pertinents pour leurs situations (71). Ceci nous amène à suggérer le développement d'outils de TC (connaissances de 3^e génération) pour informer les parents des bénéfices de l'entraînement des habiletés en fauteuil roulant et ainsi favoriser la demande envers le service. Des outils de promotion (p.ex. brochures, vidéos) en seraient des exemples.

6.2 Besoins et enjeux concernant l'entraînement

Dans un parcours de soins optimal (2), l'enfant et son parent devraient recevoir une formation complète sur l'utilisation du fauteuil roulant dans le but de réduire les conséquences négatives d'une utilisation non optimale de l'appareil. Or, les résultats du questionnaire aux enfants et parents démontrent que plus du tiers des répondants ne reçoivent aucune formation à l'utilisation du fauteuil roulant. Les résultats suggèrent aussi que plusieurs enfants n'utilisent pas le fauteuil roulant de manière optimale et qu'ils subissent les conséquences négatives décrites dans la recension des écrits. Par exemple, dans l'échantillon d'utilisateurs pédiatriques qui se propulsent eux-mêmes, la majorité ont rapporté avoir subi une chute avec leur fauteuil et ressentir un inconfort ou de la douleur aux membres supérieurs lors de la propulsion. De plus, les résultats révèlent que la majorité d'entre eux dépendent d'un adulte pour surmonter les obstacles environnementaux limitant leur autonomie dans les déplacements quotidiens. Ces résultats témoignent du besoin d'améliorer les habiletés en fauteuil roulant des utilisateurs pédiatriques et suggèrent que l'entièreté des besoins n'a pas été répondu par les interventions offertes.

D'autre part, le sondage aux ergothérapeutes révèle que l'entraînement généralement offert aux enfants et aux adolescents est centré sur les habiletés de base (c.-à-d. d'intérieur) (ex. avancer en ligne droite, faire des virages) alors que les habiletés pour l'utilisation du FRM à l'extérieur (p. ex. passer un seuil, rouler sur des surfaces inégales, descendre un trottoir) et les habiletés avancées (p. ex. se tenir en équilibre sur les roues arrière) leur sont moins fréquemment ou ne leur sont pas enseignées. Les groupes de discussion focalisés ont permis de comprendre que les ergothérapeutes ont des réserves à enseigner des habiletés plus avancées aux enfants par souci de sécurité et jugent préférable d'attendre que l'enfant soit plus mature. De plus, le réflexe premier des adultes gravitant autour de l'enfant (p. ex. parents, personnel scolaire) est de compenser les difficultés dans les déplacements au lieu d'apprendre à l'enfant à être plus autonome. Sachant que l'enfant sera aidé naturellement par son parent et/ou par les intervenants de l'école, les ergothérapeutes ressentent moins le besoin d'enseigner ces habiletés. Or, cette dynamique se poursuit à l'adolescence puisque ces impressions sont également mentionnées chez les ergothérapeutes de l'école secondaire. Il en résulte que les habiletés

requis pour permettre au jeune de se déplacer seul dans la communauté ne sont pas enseignées systématiquement lorsque celui-ci vieillit. Ce constat est important, considérant que les utilisateurs de fauteuils roulants manuels entre 6-17 ans sont plus susceptibles de se blesser à l'extérieur de leur domicile dans des environnements présentant des escaliers, des rampes ou des dénivelllements (34). Ainsi, paradoxalement, la sécurité des usagers pédiatriques pourrait être compromise par la croyance concernant les risques liés de l'entraînement d'habiletés avancées. Cette croyance qui est déterminante pour l'application des connaissances (81), pourrait être modifiée avec le développement de ressources éducatives (connaissances de 3^e génération) permettant d'informer et conscientiser l'entourage et les ergothérapeutes sur l'applicabilité des habiletés avancées avec les jeunes. Par exemple, des études de cas pourraient être produites pour démontrer la faisabilité de former les jeunes aux habiletés plus avancées tout spécifiant les mesures de sécurité prises lors de l'entraînement. De plus, les affiches qui sont disponibles sur le site web du WSP présentant un adulte en fauteuil roulant qui démontre la séquence d'étapes pour réussir une habileté pourraient être adaptées dans un format plus ludique pour mieux refléter la praticabilité des habiletés avec la population pédiatrique. La figure 4-1 et 4-2 présente un exemple de l'adaptation d'une affiche pour l'habileté de franchir un trou.

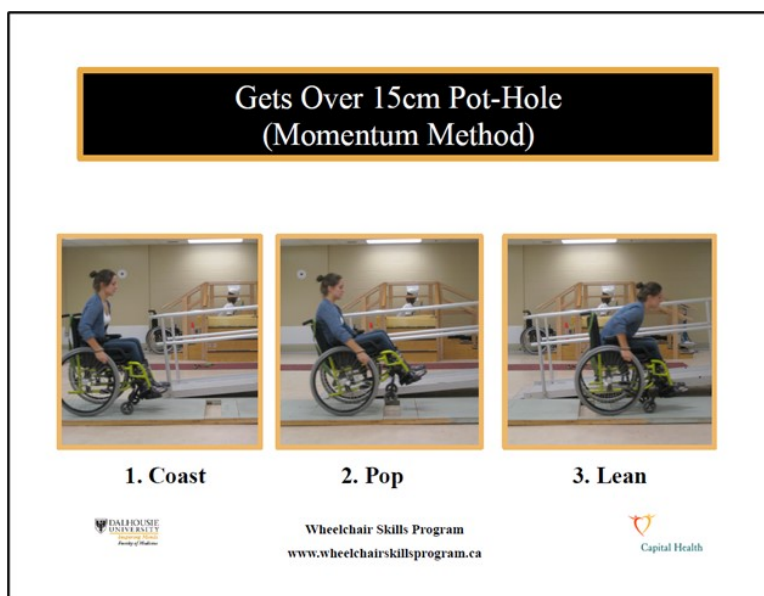


Figure 4- 1. – Exemple d’affiche disponible sur le site du *Wheelchair Skill Program* (82). © *Wheelchair Skills Program*. Reproduced with permission.

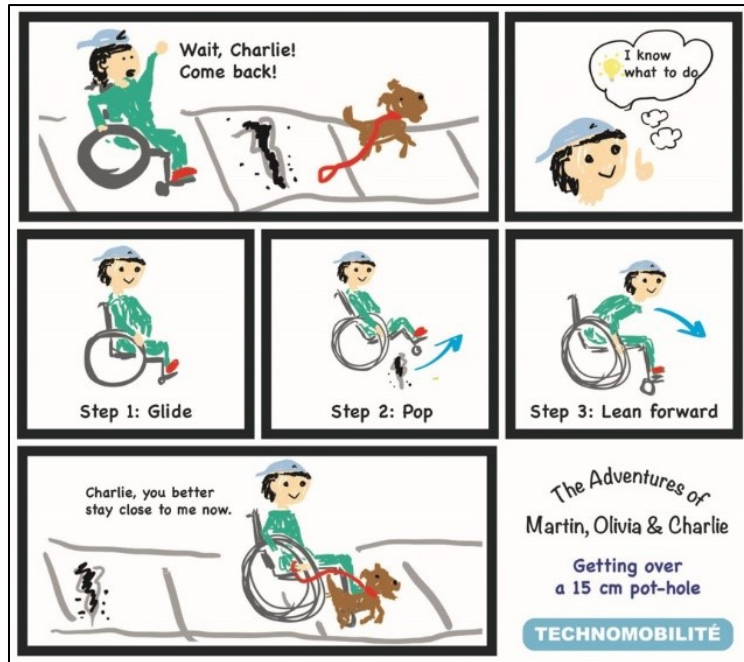


Figure 4- 2. – Getting over a 15 cm pot-hole en format adapté pour la clientèle pédiatrique (83).

La faible utilisation d’outils standardisés qui ressort du sondage, lors de l’évaluation et de l’entraînement, explique aussi pourquoi le contenu de l’entraînement offert par les ergothérapeutes ne couvre pas l’entièreté des besoins de la clientèle. Le *Wheelchair Skills Training Program* (WSTP) cible les habiletés requises pour se déplacer dans la communauté et pour surmonter les obstacles rencontrés dans les déplacements à l’extérieur. Il est important de l’intégrer dans la pratique pour que ces habiletés soient prises en compte plus systématiquement. Les groupes de discussion ont permis de comprendre qu’un manque d’informations dans le WSTP engendre des incertitudes quant à l’application du programme dans la pratique. Puisqu’une seule étude a testé l’usage du WSTP avec la clientèle pédiatrique (68), peu d’informations existent dans la littérature pour répondre aux questions des ergothérapeutes. Ceci renforce le besoin de nouvelles connaissances par la recherche (connaissance de 1^{ère} génération) pour démontrer l’efficacité du WSTP avec la clientèle pédiatrique et éclairer la pratique (p. ex. la quantité optimale d’entraînement requis pour les enfants, l’occurrence d’une progression développementale dans l’acquisition des habiletés).

Nos résultats montrent qu’il est souhaitable que le parent soit formé adéquatement aux habiletés en fauteuil roulant, notamment lorsque l’enfant est incapable d’exécuter une habileté lui-même

(p. ex. trop jeune pour monter seul un trottoir). Lors des groupes de discussion, plusieurs ergothérapeutes ont reconnu que pour les enfants ayant certains diagnostics (p. ex. maladie neuromusculaire), la formation des habiletés plus avancées est plus pertinente pour le parent que pour l'enfant. Pourtant, les résultats du sondage révèlent que les habiletés extérieures ne sont qu'occasionnellement enseignées aux parents et que les habiletés avancées ne sont pratiquement jamais enseignées. La formation donnée est davantage centrée sur l'entretien du fauteuil roulant que sur son utilisation. Tel que discuté plus tôt, la faible implication des parents, faute de disponibilité et de connaissances, est un enjeu associé aux lacunes observées dans l'intervention lié à l'entraînement. Lors des groupes de discussion, l'absence de matériel éducatif sur le WSP dédié aux parents est ressortie comme une lacune empêchant de rejoindre les parents qui ne sont pas disponibles pour recevoir de la formation en personne. Ceci nous amène à suggérer le développement d'outils de TC pour le WSP (connaissance de 3^e génération) comme, par exemple, la création d'une section spécifique aux parents sur le site web du WSP contenant des instructions et des vidéos narrées pour l'apprentissage à distance.

6.3 Forces et retombées de l'étude

Dans cette étude, l'utilisation du KTA et du CFIR amène une rigueur dans la méthodologie et dans l'interprétation des résultats. Le CFIR nous a permis de considérer l'ensemble des caractéristiques du WSP influençant l'adoption du programme dans le contexte pédiatrique. L'utilisation du KTA qui distingue les phases de création de connaissances nous a permis de déterminer si les enjeux à l'application du WSP dans le contexte pédiatrique requéraient des adaptations du WSP ou la création de nouvelles connaissances.

La présentation en étape (*staged narrative*) (77) des résultats quantitatifs et qualitatifs a permis de fournir des détails sur chacune des phases et d'enrichir la production de connaissances sur les interventions offertes aux enfants qui utilisent un fauteuil roulant manuel ainsi qu'aux parents. L'écart entre les données probantes et la pratique qui est maintenant mieux documenté pour la population pédiatrique soutient le besoin d'améliorer les interventions au travers de futures recherches. Si elles étaient suivies, les recommandations pour le TC du WSP découlant de la phase qualitative permettront aux usagers pédiatriques et aux parents de bénéficier d'un programme

ayant déjà démontré ses preuves (80). Finalement, l'intégration des résultats quantitatifs et qualitatifs nous a donné une compréhension approfondie de l'écart entre les données probantes et la pratique concernant l'évaluation et l'entraînement des habiletés en fauteuil roulant en pédiatrie.

À notre connaissance, il s'agit de la première étude qui intègre différentes parties prenantes (enfants, parents, ergothérapeutes) pour documenter la pratique sur l'évaluation et l'entraînement des habiletés en fauteuil roulant. Dans une perspective de TC, l'intégration d'acteurs clés pour la mise en œuvre du WSP est une force de l'étude. La participation des ergothérapeutes au processus de détermination des adaptations du WSP peut favoriser l'appropriation de l'outil dans les milieux concernés (80). De plus, la description de l'écart pourrait conscientiser les ergothérapeutes et les motiver à apporter des changements au sein de leur organisation.

6.4 Limites de l'étude

À notre avis, la limite la plus importante de l'étude concerne la validité interne des résultats qualitatifs par le fait que peu d'ergothérapeutes avaient réellement utilisé le WSP en pratique avant leur participation aux groupes de discussion focalisés. La grande partie de leurs commentaires était basée sur leurs connaissances théoriques du WSP et leurs expériences avec la clientèle pédiatrique, mais non pas sur des expériences vécues lors de l'utilisation du programme. Nous croyons que cet aspect a limité la portée des recommandations. Selon Chen et al. (84), lorsque les utilisateurs ont acquis une certaine expérience avec une innovation, ils sont davantage en mesure de proposer des commentaires plus spécifiques sur les adaptations à apporter pour l'intégrer à leur contexte. Ainsi, les ergothérapeutes auraient été mieux en mesure de proposer des recommandations spécifiques à l'implantation du WSP dans le contexte pédiatrique s'ils/elles avaient utilisé le programme à priori. Il serait donc intéressant de considérer cette stratégie pour une prochaine collecte de commentaires des ergothérapeutes.

6.5 Avenues pour la recherche et le TC du WSP

Outre les avenues de recherche qui ont été proposées dans la discussion des résultats, d'autres perspectives de recherche seraient à envisager pour la continuité du TC du WSP. Pour permettre la mise en œuvre du WSP dans le contexte pédiatrique, la poursuite des étapes du cycle d'application des connaissances du KTA est une avenue essentielle. L'écart dans la pratique est plus souvent causé par de multiples circonstances au sein d'un système et ne provient pas uniquement du prestataire de services (39). Ainsi, la phase 3 du KTA qui est l'évaluation des barrières organisationnelles serait la prochaine étape pour continuer les travaux visant l'adoption du WSP dans le contexte pédiatrique.

Une autre avenue de recherche pour le TC du WSP serait d'approfondir les résultats obtenus avec les utilisateurs pédiatriques et les parents. Par exemple, il serait intéressant de questionner les utilisateurs sur les habiletés qu'ils ou elles aimeraient apprendre et les préférences des parents par rapport au format d'enseignement (p. ex., vidéos, entraînement individuel, en groupe, etc.). Ces informations qui permettraient de mieux cibler des besoins de la clientèle favoriseraient la mise en place d'interventions mieux adaptées à leurs besoins.

Conclusion

Ce mémoire constitue une première étape pour réduire l'écart entre les données probantes et la pratique concernant l'évaluation et l'entraînement des habiletés en fauteuil roulant manuel dans le contexte pédiatrique. Plusieurs barrières à l'utilisation du *Wheelchair Skills Program* (WSP) ont été identifiées dans ce mémoire pour expliquer les lacunes constatées dans les interventions courantes des ergothérapeutes lors de l'évaluation et de l'entraînement au fauteuil roulant. Afin d'améliorer l'utilisation du WSP en pédiatrie, des stratégies spécifiques à ce contexte ont été proposées grâce à une approche basée sur la recherche en transfert de connaissances (TC). Les recommandations pour l'adaptation du WSP et les outils de TC suggérés dans ce mémoire sont des moyens à envisager pour favoriser l'implantation du programme dans le contexte pédiatrique. Il ressort également que les besoins et stratégies favorisant l'utilisation du WSP avec les utilisateurs pédiatriques doivent encore être précisés par la recherche. Ce mémoire s'inscrit comme une étape importante pour l'implantation durable des meilleures pratiques au niveau de l'évaluation et l'entraînement des habiletés en fauteuil roulant au sein du Centre de réadaptation Marie-Enfant et des écoles affiliées à Montréal.

Références bibliographiques

1. Government of United States, Department of Justice, Civil Rights Division. ADA Requirements: Wheelchairs, Mobility Aids and Other Power-Driven Mobility Devices; Justice Disability Rights Section; 2014 [cité le 29 avril 2021]. Disponible: <https://www.ada.gov/opdmd.pdf>.
2. World Health Organization. Guidelines on the provision of manual wheelchair in less resourced settings [En ligne]: Genève (Suisse) : World Health Organization Editions ; 2008 [cité le 29 avril 2021] Disponible: <https://www.who.int/publications/i/item/9789241547482>
3. Smith EM, Giesbrecht EM, Mortenson WB, Miller WC. Prevalence of Wheelchair and Scooter Use Among Community-Dwelling Canadians. *Phys Ther*. 2016 Aug;96(8):1135-42. doi: 10.2522/ptj.20150574.
4. Statistic Canada, Minister of Industry, Government of Canada. Participation and Activity Limitation Survey 2006: A Profile of Assistive Technology for People with Disabilities [en ligne]. Ottawa (Canada); 2008 [cité le 29 avril 2021]. Catalogue no. 89-628-X no. 005. Disponible: <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/89-628-x/89-628-x2008005-eng.pdf>
5. Kirby RL, Rushton PW, Smith C, Routhier F, Axelson PW, Best KL, et al. Wheelchair Skills Program Manual Version 5.1 (2020). Published electronically at Dalhousie University, Halifax, Nova Scotia, Canada. www.wheelchairskillsprogram.ca/eng/manual.php
6. Spinal Cord Injury Research Evidence (SCIRE) professionnall [En ligne]. Vancouver (BC) : University of British Columbia. Wheelchair Skills [cité le 29 avril 2021]; [environ 3 écrans] Disponible : <https://scireproject.com/evidence/rehabilitation-evidence/wheeled-mobility-and-seating-equipment/manual-wheelchairs/wheelchair-use/wheelchair-skills/>
7. Best KL, Kirby RL, Smith C, MacLeod DA. Wheelchair skills training for community-based manual wheelchair users: a randomized controlled trial. *Arch Phys Med Rehabil*. 2005 Dec;86(12):2316-23. doi: 10.1016/j.apmr.2005.07.300.
8. Kirby RL, Worobey LA, Cowan R, Pedersen JP, Heinemann AW, Dyson-Hudson TA, et al. Wheelchair Skills Capacity and Performance of Manual Wheelchair Users with Spinal Cord Injury. *Arch Phys Med Rehabil*. 2016 Oct;97(10):1761-9. doi: 10.1016/j.apmr.2016.05.015.
9. Oztürk A, Ucsular FD. Effectiveness of a wheelchair skills training programme for community-living users of manual wheelchairs in Turkey: a randomized controlled trial. *Clin Rehabil*. 2011 May;25(5):416-24. doi: 10.1177/0269215510386979.

10. MacPhee AH, Kirby RL, Coolen AL, Smith C, MacLeod DA, Dupuis DJ. Wheelchair skills training program: A randomized clinical trial of wheelchair users undergoing initial rehabilitation. *Arch Phys Med Rehabil.* 2004 Jan;85(1):41-50. doi: 10.1016/s0003-9993(03)00364-2.
11. Routhier F, Kirby RL, Demers L, Depa M, Thompson K. Efficacy and retention of the French-Canadian version of the wheelchair skills training program for manual wheelchair users: a randomized controlled trial. *Arch Phys Med Rehabil.* 2012 Jun;93(6):940-8. doi: 10.1016/j.apmr.2012.01.017.
12. Best KL, Miller WC, Huston G, Routhier F, Eng JJ. Pilot Study of a Peer-Led Wheelchair Training Program to Improve Self-Efficacy Using a Manual Wheelchair: A Randomized Controlled Trial. *Arch Phys Med Rehabil.* 2016 Jan;97(1):37-44. doi: 10.1016/j.apmr.2015.08.425.
13. Sakakibara BM, Miller WC, Souza M, Nikolova V, Best KL. Wheelchair skills training to improve confidence with using a manual wheelchair among older adults: a pilot study. *Arch Phys Med Rehabil.* 2013 Jun;94(6):1031-7. doi: 10.1016/j.apmr.2013.01.016.
14. Hosseini SM, Oyster ML, Kirby RL, Harrington AL, Boninger ML. Manual wheelchair skills capacity predicts quality of life and community integration in persons with spinal cord injury. *Arch Phys Med Rehabil.* 2012 Dec;93(12):2237-43. doi: 10.1016/j.apmr.2012.05.021.
15. Lemay V, Routhier F, Noreau L, Phang SH, Ginis KA. Relationships between wheelchair skills, wheelchair mobility and level of injury in individuals with spinal cord injury. *Spinal Cord.* 2012 Jan;50(1):37-41. doi: 10.1038/sc.2011.98.
16. Kilkens OJ, Post MW, Dallmeijer AJ, van Asbeck FW, van der Woude LH. Relationship between manual wheelchair skill performance and participation of persons with spinal cord injuries 1 year after discharge from inpatient rehabilitation. *J Rehabil Res Dev.* 2005 May-Jun;42(3 Suppl 1):65-73. doi: 10.1682/jrrd.2004.08.0093.
17. Phang SH, Martin Ginis KA, Routhier F, Lemay V. The role of self-efficacy in the wheelchair skills-physical activity relationship among manual wheelchair users with spinal cord injury. *Disabil Rehabil.* 2012;34(8):625-32. doi: 10.3109/09638288.2011.613516.
18. Sakakibara BM, Miller WC, Eng JJ, Backman CL, Routhier F. Preliminary examination of the relation between participation and confidence in older manual wheelchair users. *Arch Phys Med Rehabil.* 2013 Apr;94(4):791-4. doi: 10.1016/j.apmr.2012.09.016.
19. Smith C, Kirby RL. Manual wheelchair skills capacity and safety of residents of a long-term-care facility. *Arch Phys Med Rehabil.* 2011 Apr;92(4):663-9. doi: 10.1016/j.apmr.2010.11.024.

20. Kirby RL, Keeler L, Wang S, Thompson K, Theriault C. Proportion of Wheelchair Users Who Receive Wheelchair Skills Training During an Admission to a Canadian Rehabilitation Center. *Topics in Geriatric Rehabilitation*. 2015;31(1):58-66. doi: 10.1097/TGR.0000000000000046
21. Charbonneau R, Kirby RL, Thompson K. Manual wheelchair propulsion by people with hemiplegia: within-participant comparisons of forward versus backward techniques. *Arch Phys Med Rehabil*. 2013;94(9):1707-1713. doi:10.1016/j.apmr.2013.03.001
22. Organisation Mondiale de la Santé. Module de formation aux services de fauteuils roulants. Niveau élémentaire. Bibliothèque de l'OMS (2012) : Affiche électronique incluse dans le module. Les étapes de la prestation de services de fauteuils roulants.
23. Best KL, Routhier F, Miller WC. A description of manual wheelchair skills training: current practices in Canadian rehabilitation centers. *Disabil Rehabil Assist Technol*. 2015;10(5):393-400. doi: 10.3109/17483107.2014.907367.
24. Kirby RL, Smith C, Parker K, Han L, Theriault CJ, Doucette SP. Practices and views of occupational therapists in Nova Scotia regarding wheelchair-skills training for clients and their caregivers: an online survey. *Disabil Rehabil Assist Technol*. 2020 Oct;15(7):773-780. doi: 10.1080/17483107.2020.1749890.
25. Nations Unies, Droit de l'homme, Haut-commissariat [En ligne]. New York (É.-U.) : Nations Unies, 2006. Convention relative aux droits des personnes handicapées [cité le 29 avril 2021]; [environ 17 écrans]. Disponible : <https://www.ohchr.org/fr/professionalinterest/pages/conventionrightspersonswithdisabilities.aspx>
26. Giesbrecht EM, Wilson N, Schneider A, Bains D, Hall J, Miller WC. Preliminary evidence to support a "boot camp" approach to wheelchair skills training for clinicians. *Arch Phys Med Rehabil*. 2015 Jun;96(6):1158-61. doi: 10.1016/j.apmr.2014.10.002.
27. Giesbrecht E, Carreiro N, Mack C. Improvement and Retention of Wheelchair Skills Training for Students in Entry-Level Occupational Therapy Education. *Am J Occup Ther*. 2021 Jan-Feb;75(1):7501205160p1-7501205160p9. doi: 10.5014/ajot.2021.040428.
28. Règlement sur les appareils suppléant à une déficience physique et assurés en vertu de la Loi sur l'assurance maladie., chapitre A-29, r. 4. (31 octobre 2020).
29. Programme: Appareil suppléant à une déficience physique (Volet aide à la locomotion). Nombre de fauteuil roulants manuel actifs par région et tranche d'âge de la personne assurée pour les personnes âgées de 4 à 21 ans en date du 17 Avril 2020. [Tableau Excel].

30. Hardin AP, Hackell JM; COMMITTEE ON PRACTICE AND AMBULATORY MEDICINE. Age Limit of Pediatrics. *Pediatrics*. 2017 Sep;140(3):e20172151. doi: 10.1542/peds.2017-2151.
31. Palisano RJ, Tieman BL, Walter SD, Bartlett DJ, Rosenbaum PL, Russell D, Hanna SE. Effect of environmental setting on mobility methods of children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2003 Feb;45(2):113-20.
32. Rodby-Bousquet E, Paleg G, Casey J, Wizert A, Livingstone R. Physical risk factors influencing wheeled mobility in children with cerebral palsy: a cross-sectional study. *BMC Pediatr*. 2016 Oct 10;16(1):165. doi: 10.1186/s12887-016-0707-6.
33. Barnard AM, Nelson NG, Xiang H, McKenzie LB. Pediatric mobility aid-related injuries treated in US emergency departments from 1991 to 2008. *Pediatrics*. 2010 Jun;125(6):1200-7. doi: 10.1542/peds.2009-3286.
34. Xiang H, Chany AM, Smith GA. Wheelchair related injuries treated in US emergency departments. *Inj Prev*. 2006 Feb;12(1):8-11. doi: 10.1136/ip.2005.010033.
35. Roberts J, Young H, Andrew K, McAlpine A, Hogg J. The needs of carers who push wheelchairs. *Journal of Integrated Care*. 2012;20(1):23-34
36. Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) [En ligne]. Ottawa (ON) : Gouvernement du Canada. L'Application des Connaissances [modifié le 2016-07-28; cité le 29 avril 2021 2016]; [environ 5 écrans]. Disponible : <https://cihr-irsc.gc.ca/f/29418.html#4.4>.
37. Le transfert des connaissances, introduction au concept. Dans : Diana Z., rédacteur. REA-6012 Transfert de connaissances en réadaptation. [En ligne]. Montréal : Faculté de médecine, Cycles Supérieurs, Session hiver 2018 [cité le 29 avril 2021]. Disponible : <https://studium.umontreal.ca/>
38. Welch M, Riley B, Montgomery P, Linda von T, Mansi O. Implementation Research: A Synthesis of the Literature. *Canadian Journal of Public Health*. 2006;97(4):315.
39. Kitson A, Straus SE. The knowledge-to-action cycle: identifying the gaps. *CMAJ*. 2010 Feb 9;182(2):E73-7. doi: 10.1503/cmaj.081231.
40. Anderson DI, Campos JJ, Witherington DC, Dahl A, Rivera M, He M, et al. The role of locomotion in psychological development. *Front Psychol*. 2013 Jul 23;4:440. doi: 10.3389/fpsyg.2013.00440.
41. Campos JJ, Anderson DI, Barbu-Roth MA, Hubbard EM, Hertenstein MJ, Witherington D. Travel Broadens the Mind. *Infancy*. 2000 Apr;1(2):149-219. doi: 10.1207/S15327078IN0102_1.

42. Harrison MB, Graham ID, Fervers B. et Hoek Jvd. Adapting knowledge to local context. Dans: Strauss S, Tetroe J and Graham ID, rédacteurs. Knowledge Translation in Health Care [En ligne] John Wiley and Sons; 2013 [cite le 29 avril 2021]. <https://doi.org/10.1002/9781118413555.ch10>
43. Swinth Y. Assistive Technology: Low technology, computers, electronic aids for daily living and augmentive communication. Dans : Case-Smith J, rédactrice. Occupational Therapy for Children. 5e éd. St. Louis, Missouri: Elseveir Inc.; 2005
44. Bloemen MAT, van den Berg-Emons RJG, Tuijt M, Nooijen CFJ, Takken T, Backx FJG, Vos M, de Groot JF. Physical activity in wheelchair-using youth with spina bifida: an observational study. *J Neuroeng Rehabil.* 2019 Jan 14;16(1):9. doi: 10.1186/s12984-018-0464-x.
45. Shikako-Thomas K, Majnemer A, Law M, Lach L. Determinants of participation in leisure activities in children and youth with cerebral palsy: systematic review. *Phys Occup Ther Pediatr.* 2008 May;28(2):155-69. doi: 10.1080/01942630802031834.
46. Engel-Yeger B, Jarus T, Anaby D, Law M. Differences in patterns of participation between youths with cerebral palsy and typically developing peers. *Am J Occup Ther.* 2009 Jan-Feb;63(1):96-104. doi: 10.5014/ajot.63.1.96.
47. Eime RM, Young JA, Harvey JT, Charity MJ, Payne WR. A systematic review of the psychological and social benefits of participation in sport for children and adolescents: informing development of a conceptual model of health through sport. *Int J Behav Nutr Phys Act.* 2013 Aug 15;10:98. doi: 10.1186/1479-5868-10-98.
48. Rimmer JH, Rowland JL, Yamaki K. Obesity and secondary conditions in adolescents with disabilities: addressing the needs of an underserved population. *J Adolesc Health.* 2007 Sep;41(3):224-9. doi: 10.1016/j.jadohealth.2007.05.005.
49. Shepherd K, Roberts D, Golding S, Thomas BJ, Shepherd RW. Body composition in myelomeningocele. *Am J Clin Nutr.* 1991 Jan;53(1):1-6. doi: 10.1093/ajcn/53.1.1.
50. Simeonsson RJ, McMillen JS, Huntington GS. Secondary conditions in children with disabilities: spina bifida as a case example. *Ment Retard Dev Disabil Res Rev.* 2002;8(3):198-205. doi: 10.1002/mrdd.10038.
51. Hurvitz EA, Green LB, Hornyak JE, Khurana SR, Koch LG. Body mass index measures in children with cerebral palsy related to gross motor function classification: a clinic-based study. *Am J Phys Med Rehabil.* 2008 May;87(5):395-403. doi: 10.1097/PHM.0b013e3181617736.

52. Saure C, Caminiti C, Weglinski J, de Castro Perez F, Monges S. Energy expenditure, body composition, and prevalence of metabolic disorders in patients with Duchenne muscular dystrophy. *Diabetes Metab Syndr.* 2018 Apr-Jun;12(2):81-85. doi: 10.1016/j.dsx.2017.08.006.
53. Patradoon-Ho P, Scheinberg A, Baur LA. Obesity in children and adolescents with acquired brain injury. *Pediatr Rehabil.* 2005 Oct-Dec;8(4):303-8. doi: 10.1080/13638490500049578.
54. McPherson AC, Chen L, O'Neil J, Vanderbom KA. Nutrition, metabolic syndrome, and obesity: Guidelines for the care of people with spina bifida. *J Pediatr Rehabil Med.* 2020;13(4):637-653. doi: 10.3233/PRM-200753.
55. Vogel LC, Chlan KM, Zebracki K, Anderson CJ. Long-term outcomes of adults with pediatric-onset spinal cord injuries as a function of neurological impairment. *J Spinal Cord Med.* 2011;34(1):60-6. doi: 10.1179/107902610X12883422813787.
56. Hwang M, Zebracki K, Chlan KM, Vogel LC. Longitudinal changes in medical complications in adults with pediatric-onset spinal cord injury. *J Spinal Cord Med.* 2014 Mar;37(2):171-8. doi: 10.1179/2045772313Y.0000000150.
57. Kim S, Ward E, Dicianno BE, Clayton GH, Sawin KJ, Beierwaltes P, Thibadeau J; National Spina Bifida Patient Registry. Factors associated with pressure ulcers in individuals with spina bifida. *Arch Phys Med Rehabil.* 2015 Aug;96(8):1435-1441.e1. doi: 10.1016/j.apmr.2015.02.029.
58. Anderson CJ, Krajci KA, Vogel LC. Life satisfaction in adults with pediatric-onset spinal cord injuries. *J Spinal Cord Med.* 2002 Fall;25(3):184-90. doi: 10.1080/10790268.2002.11753620.
59. Rousseau-Harrison K, Rochette A. Impacts of wheelchair acquisition on children from a person-occupation-environment interactional perspective. *Disabil Rehabil Assist Technol.* 2013 Jan;8(1):1-10. doi: 10.3109/17483107.2012.670867.
60. Kirby RL, Rushton PW, Smith C, Routhier F, Axelson PW, Best KL, et al. The wheelchair skills test version 5.1 [En ligne]. Halifax, Halifax, Nova Scotia: Dalhousie University; 2016. [cité le 29 avril 2021]. Disponible: <https://wheelchairskillsprogram.ca/en/skills-manual-forms/>
61. Kirby RL, Rushton PW, Smith C, Routhier F, Axelson PW, Best KL, et al. The wheelchair Skills Test Questionnaire version 5.1 [En ligne]. Halifax, Halifax, Nova Scotia: Dalhousie University; July 21, 2020. [cité le 29 avril 2021]. Disponible: <https://wheelchairskillsprogram.ca/en/skills-manual-forms/>

62. Rushton PW, Kirby RL, Miller WC. Manual wheelchair skills: objective testing versus subjective questionnaire. *Arch Phys Med Rehabil.* 2012 Dec;93(12):2313-8. doi: 10.1016/j.apmr.2012.06.007.
63. Lindquist NJ, Loudon PE, Magis TF, Rispin JE, Kirby RL, Manns PJ. Reliability of the performance and safety scores of the wheelchair skills test version 4.1 for manual wheelchair users. *Arch Phys Med Rehabil.* 2010 Nov;91(11):1752-7. doi: 10.1016/j.apmr.2010.07.226.
64. Keeler L, Kirby RL, Parker K, McLean KD, Hayden JA. Effectiveness of the Wheelchair Skills Training Program: a systematic review and meta-analysis. *Disabil Rehabil Assist Technol.* 2019 May;14(4):391-409. doi: 10.1080/17483107.2018.1456566.
65. Tu CJ, Liu L, Wang W, Du HP, Wang YM, Xu YB, Li P. Effectiveness and safety of wheelchair skills training program in improving the wheelchair skills capacity: a systematic review. *Clin Rehabil.* 2017 Dec;31(12):1573-1582. doi: 10.1177/0269215517712043.
66. Kirby RL, Miffelen NJ, Thibault DL, Smith C, Best KL, Thompson KJ, MacLeod DA. The manual wheelchair-handling skills of caregivers and the effect of training. *Arch Phys Med Rehabil.* 2004 Dec;85(12):2011-9. doi: 10.1016/j.apmr.2004.02.014.
67. Huegel M, Otieno S, Kenyon LK. Validity of the WST and the WST-Q in children with spina bifida: a pilot project. *Disabil Rehabil Assist Technol.* 2019 Oct;14(7):744-750. doi: 10.1080/17483107.2018.1550114. Epub 2019 Jan 24.
68. Sawatzky B, Rushton PW, Denison I, McDonald R. Wheelchair skills training programme for children: a pilot study. *Aust Occup Ther J.* 2012 Feb;59(1):2-9. doi: 10.1111/j.1440-1630.2011.00964.x.
69. Harrison MB, Légaré F, Graham ID, Fervers B. Adapting clinical practice guidelines to local context and assessing barriers to their use. *CMAJ.* 2010 Feb 9;182(2):E78-84. doi: 10.1503/cmaj.081232. Epub 2009 Dec 7.
70. Nilsen P. Making sense of implementation theories, models and frameworks. *Implement Sci.* 2015 Apr 21;10:53. doi: 10.1186/s13012-015-0242-0.
71. Graham ID, Logan J, Harrison MB, Straus SE, Tetroe J, Caswell W, Robinson N. Lost in knowledge translation: time for a map? *J Contin Educ Health Prof.* 2006 Winter;26(1):13-24. doi: 10.1002/chp.47.
72. Damschroder LJ, Aron DC, Keith RE, Kirsh SR, Alexander JA, Lowery JC. Fostering implementation of health services research findings into practice: a consolidated

framework for advancing implementation science. *Implement Sci.* 2009 Aug 7;4:50. doi: 10.1186/1748-5908-4-50.

73. Straus SE, (2013). Introduction: The K in KT: Knowledge creation. In *Knowledge Translation in Health Care* (eds S.E. Straus, J. Tetroe and I.D. Graham). <https://doi.org/10.1002/9781118413555.ch03>
74. Greenhalgh T, Robert G, Macfarlane F, Bate P, Kyriakidou O. Diffusion of innovations in service organizations: systematic review and recommendations. *Milbank Q.* 2004;82(4):581-629. doi: 10.1111/j.0887-378X.2004.00325.x.
75. Graham ID, Logan J. Innovations in knowledge transfer and continuity of care. *Can J Nurs Res.* 2004 Jun;36(2):89-103.
76. Rycroft-Malone J, Harvey G, Kitson A, McCormack B, Seers K, Titchen A. Getting evidence into practice: ingredients for change. *Nurs Stand.* 2002 May 29-Jun 4;16(37):38-43. doi: 10.7748/ns2002.05.16.37.38.c3201.
77. Fetters MD, Curry LA, Creswell JW. Achieving integration in mixed methods designs-principles and practices. *Health Serv Res.* 2013 Dec;48(6 Pt 2):2134-56. doi: 10.1111/1475-6773.12117. Epub 2013 Oct 23.
78. Briand C, Larivière N. Les méthodes de recherches mixtes, Illustration d'une analyse des effets cliniques et fonctionnels d'un hôpital de jour psychiatrique. Dans : Corbière M, et Larivière N, rédacteurs. *Méthodes qualitatives, quantitatives et mixtes: Dans la recherche en sciences humaines, sociales et de la santé.* Édition du Kindle. Québec (QC) : Presses de l'Université du Québec.
79. Kesmodel US. Cross-sectional studies - what are they good for? *Acta Obstet Gynecol Scand.* 2018 Apr;97(4):388-393. doi: 10.1111/aogs.13331.
80. Harrison MB, Graham ID, Fervers B, Hoek Jvd. Adapting knowledge to local context. *Knowledge Translation in Health Care* 2013. p. 110-20.
81. Saint S, Kowalski CP, Banaszak-Holl J, Forman J, Damschroder L, Krein SL. How active resisters and organizational constipators affect health care-acquired infection prevention efforts. *Jt Comm J Qual Patient Saf.* 2009 May;35(5):239-46. doi: 10.1016/s1553-7250(09)35032-1.
82. Wheelchair Skills Program. Halifax (N.-V.) : Dalhousie University [Image], Get Over 15cm Pot-Hole (Momentum Method); [cité le 29 avril 2021]; [environ 1 écrans]. Disponible: <https://wheelchairskillsprogram.ca/en/posters/>

83. Fung K, Rushton PW, Daoust G. Educational Approaches to Improving Clinical Practice. Communication au: International Seating Symposium; 18-22 mars 2019 Pittsburgh, Pennsylvanie.
84. Chen EK, Reid MC, Parker SJ, Pillemer K. Tailoring evidence-based interventions for new populations: a method for program adaptation through community engagement. *Eval Health Prof.* 2013 Mar;36(1):73-92. doi: 10.1177/0163278712442536.

Annexe 1 : Certificat d'éthique



Le 12 décembre 2018

Madame Paula Rushton
CHU Sainte-Justine

Objet	Autorisation de réaliser la recherche
	2019-1879 Réduire l'écart entre les données probantes et la pratique dans l'évaluation et l'entraînement des habiletés en fauteuil roulant : développement d'une intervention en transfert des connaissances dans un contexte de réadaptation pédiatrique. Cochercheur: Geneviève Daoust

Bonjour,

Il nous fait plaisir de vous autoriser à réaliser la recherche identifiée en titre dans notre établissement et/ou sous ses auspices.

Cette autorisation vous est accordée sur la foi des documents que vous avez déposés auprès de notre établissement afin de compléter l'examen de convenance ainsi que la lettre du CER évaluateur. Si ce CER vous informe pendant le déroulement de cette recherche d'une décision négative portant sur l'acceptabilité éthique de cette recherche, vous devrez considérer que la présente autorisation de réaliser la recherche dans notre établissement est, de ce fait, révoquée à la date que porte l'avis du CER évaluateur.

Notre établissement a reçu une copie de la version finale des documents se rapportant à la recherche, approuvée par le CER évaluateur.

Cette autorisation de réaliser la recherche suppose également que vous vous engagez :

- 1) à vous conformer aux demandes du CER évaluateur, notamment pour le suivi éthique continu de la recherche;
- 2) à rendre compte au CER évaluateur et à la signataire de la présente autorisation du déroulement du projet, des actes de votre équipe de recherche, s'il en est une, ainsi que du respect des règles de l'éthique de la recherche;
- 3) à respecter les moyens relatifs au suivi continu qui ont été fixés par le CER évaluateur;
- 4) à conserver les dossiers de recherche pendant la période fixée par le CER évaluateur, après la fin du projet, afin de permettre leur éventuelle vérification;
- 5) à respecter les modalités arrêtées au regard du mécanisme d'identification des sujets de recherche dans notre établissement, à savoir la tenue à jour et la conservation de la liste à jour des participants de recherche recrutés dans notre établissement. Cette liste devra nous être fournie sur demande.

La présente autorisation peut être suspendue ou révoquée par notre établissement en cas de non-respect des conditions établies. Le CER évaluateur en sera alors informé.

Vous consentez également à ce que notre établissement communique aux autorités compétentes des renseignements personnels qui sont nominatifs au sens de la loi en présence d'un cas avéré de manquement à la conduite responsable en recherche de votre part lors de la réalisation de cette recherche.

Je vous invite à entrer en communication avec moi pendant le déroulement de cette recherche dans notre établissement, si besoin est. Vous pouvez aussi contacter notre CER en vous adressant au Bureau de l'éthique de la recherche (ethique@recherche-ste-justine.qc.ca, poste 4040).

Annexe 2 : Sondage aux ergothérapeutes

ENQUÊTE EN LIGNE – Ergothérapeutes cliniciens

Nous menons une recherche sur les pratiques actuelles des ergothérapeutes au niveau de l'évaluation et l'entraînement des habiletés en fauteuil roulant. Vous êtes invités à participer au sondage même si vous ne suivez pas de patient en fauteuil roulant. Les informations serviront au projet de recherche intitulé : *Réduire l'écart entre les données probantes et la pratique dans l'évaluation et l'entraînement des habiletés en fauteuil roulant : développement d'une intervention en transfert des connaissances dans un contexte de réadaptation pédiatrique*. Le sondage ne devrait prendre que 5-15 minutes et vos réponses resteront totalement anonymes.

Si vous avez des questions concernant le sondage, n'hésitez pas à nous écrire à l'adresse suivante : paula.rushton@umontreal.ca

Votre participation compte beaucoup pour nous !

Instructions : Lisez attentivement les questions suivantes et répondez du mieux que vous pouvez. Lorsqu'un choix de réponse vous est proposé, cochez l'énoncé qui correspond à votre situation actuelle.

1. Quel est votre sexe?

Homme Femme

2. Quel âge avez-vous? _____

3. Quel est votre plus haut niveau de scolarité complété?

Baccalauréat

Maîtrise professionnelle

Maîtrise de recherche

Doctorat

Autre, précisez : _____

5. Combien d'années d'expérience avez-vous en ergothérapie?

1-2 3-5 6-10 10 +

6. Combien d'années d'expérience avez-vous avec la clientèle pédiatrique?

1-2 3-5 6-10 10 +

7. Combien d'années d'expérience avez-vous avec les fauteuils roulants manuels en pédiatrie?

1-2 3-5 6-10 10 +

8. Quel est votre milieu de pratique actuellement?

Centre de réadaptation Marie Enfant

- École Victor-Doré
- École Joseph-Charbonneau
- École Jean-Piaget
- Autre, précisez : _____

Dans quel programme travaillez-vous actuellement? (Plusieurs cases peuvent être cochées)

9.

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Aides techniques | <input type="checkbox"/> SACOÉ |
| <input type="checkbox"/> Déficits moteurs cérébraux | <input type="checkbox"/> Trouble de la communication |
| <input type="checkbox"/> Lésions musculosquelettiques | <input type="checkbox"/> Troubles de développement moteur |
| <input type="checkbox"/> Maladies neuromusculaires | <input type="checkbox"/> Unité d'hébergement répit |
| <input type="checkbox"/> Neurotraumatologie | <input type="checkbox"/> Unité de réadaptation fonctionnelle |
| <input type="checkbox"/> Réadaptation en milieu scolaire | <input type="checkbox"/> Autre, précisez : _____ |
| <input type="checkbox"/> Ressources résidentielles intensives (URFI) | |

10. Quel est l'intervalle d'âge de la clientèle vue? (Plusieurs cases peuvent être cochées)

- 0 - 4 ans
- 5 - 9 ans
- 10 - 14 ans
- 15 - 18 ans

11. Quels sont les principaux diagnostics des enfants que vous traitez? (Plusieurs cases peuvent être cochées)

- | | |
|-------------------------------------|--|
| <input type="checkbox"/> Amputation | <input type="checkbox"/> Lésion médullaire |
|-------------------------------------|--|

- | | |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> Amyotrophie spinale de type 1 ou 2 | <input type="checkbox"/> Malformation congénitale |
| <input type="checkbox"/> Arthrite rhumatoïde juvénile | <input type="checkbox"/> Paralysie cérébrale |
| <input type="checkbox"/> Arthrogrypose | <input type="checkbox"/> Spina bifida |
| <input type="checkbox"/> Ataxie | <input type="checkbox"/> Traumatisme cranio-cérébral |
| <input type="checkbox"/> Dystrophie | <input type="checkbox"/> Autre, précisez : _____ |

12. Quel est votre niveau de familiarité avec le programme d'habiletés en fauteuil roulant (*Wheelchair Skills Program*) ?

- Aucun. Je n'ai jamais entendu parler de ce programme.
- Un peu. Je connais les grandes lignes.
- Moyen. Je sais de quoi il s'agit sans connaître les détails.
- Beaucoup. Je connais amplement ce programme.

13. Avez-vous déjà traité ou traitez-vous actuellement des clients en fauteuil roulant (fauteuil roulant manuel, motorisé, base roulante) ?

- Oui
- Non

Si vous avez répondu NON à la question. Vous avez terminé le sondage. Merci de votre participation.

14. Avez-vous déjà reçu de l'éducation au niveau de l'évaluation des habiletés en fauteuil roulant ?

Oui

Un peu

Non

15. Avez-vous déjà reçu de l'éducation au niveau de l'entraînement des habiletés en fauteuil roulant ?

Oui

Un peu

Non

16. Sous quel format provenait l'enseignement que vous avez reçu au niveau de l'évaluation et/ou l'entraînement des habiletés en fauteuil roulant ? (p. ex. cours universitaire, formation continue, congrès, webinar, etc.)

Réponses: _____

17. À quelle fréquence suivez-vous vos clients en fauteuil roulant (fauteuil roulant manuel, motorisé, base roulante) ?

Tous les jours – plusieurs fois par semaine

Une fois par semaine – plusieurs fois par mois

Une fois par mois – plusieurs fois par année

Une à deux fois par année

18. À quelle fréquence évaluez-vous les habiletés en fauteuil roulant de vos clients?

Jamais. Cela ne fait pas partie de mes tâches/ je n'ai pas le temps.

Une fois lorsque le client reçoit un nouveau fauteuil.

Périodiquement. Si le patient change de condition, change de fauteuil, vieillit....

19. À quelle fréquence évaluez-vous les habiletés en fauteuil roulant des aidants?

Jamais. Cela ne fait pas partie de mes tâches/ je n'ai pas le temps.

Une fois lorsque le client reçoit un nouveau fauteuil.

Périodiquement. Si le patient change de condition, change de fauteuil, vieilliss....

20. À quelle fréquence entraînez-vous les habiletés en fauteuil roulant de vos clients?

Jamais. Cela ne fait pas partie de mes tâches/ je n'ai pas le temps.

Une fois lorsque le client reçoit un nouveau fauteuil.

Périodiquement. Si le patient change de condition, change de fauteuil, vieilliss....

Régulièrement. Cela fait partie de mon plan de traitement.

21. À quelle fréquence entraînez-vous les habiletés en fauteuil roulant des aidants?

Jamais. Cela ne fait pas partie de mes tâches/ je n'ai pas le temps.

Une fois lorsque le client reçoit un nouveau fauteuil.

Périodiquement. Si le patient change de condition, change de fauteuil, vieilliss....

Régulièrement. Cela fait partie de mon plan de traitement.

22. Pour chaque élément, indiquez à quel niveau vous entraînez habituellement les usagers et/ou leur famille.

	Jamais	Parfois	Tout le temps
a. Entretien et réparation du fauteuil	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. Transferts	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. Habiletés de base/ d'intérieur (ex. rouler droit, faire des virages)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. Habiletés intermédiaire / d'extérieur (ex. passer un seuil, rouler sur des surfaces inégales, monter-descendre une rampe)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e. Habiletés avancées (ex. descendre un trottoir en « wheelie », monter-descendre des marches, etc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f. AVQ's avec le fauteuil roulant.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

g. AVD's avec le fauteuil roulant.

23. En moyenne, combien d'heures accordez-vous à l'entraînement des habiletés en fauteuil roulant manuel ou en base roulante pour chaque patient ?

aucune ≤1 2-3 4-5 5-6 7-8

9-10 10+ Je ne sais pas

24. Utilisez-vous un programme standardisé pour évaluer les habiletés en fauteuil roulant?

Oui

Non

Si oui, lequel ou lesquels : _____

25. Utilisez-vous un programme standardisé pour entraîner les habiletés en fauteuil roulant?

Oui

Non

Si oui, lequel ou lesquels : _____

Vous avez terminé le sondage. Merci de votre participation.

Annexe 3 : Questionnaire aux utilisateurs de fauteuil roulant manuel (enfants et parents)

SONDAGE SUR LA MOBILITÉ EN FAUTEUIL ROULANT
Usagers et familles

1. No de participant : _____ 2. Ville du client : _____

3. Pays : Canada 4. Nom du programme : _____

5. Nom et location du centre : Marie-Enfant, Montréal

6. Date : _____

Complété par :

Client

Aidant/parent

Instruction : Lisez attentivement les questions suivantes et répondez du mieux que vous pouvez. Lorsqu'un choix de réponse vous est proposé, cochez l'énoncé qui correspond à votre situation actuelle.

Si vous êtes le parent ou l'aidant qui complétez le questionnaire, « vous » signifie votre enfant.

Raison de la visite

1. Quelle est la raison principale ou la raison la plus importante de votre visite aujourd'hui ? (Cochez une réponse.)

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Je suis ici pour obtenir mon premier fauteuil roulant. | <input type="checkbox"/> Je suis ici pour un suivi de routine pour mon fauteuil roulant. |
| <input type="checkbox"/> J'ai un fauteuil roulant qui ne répond pas à mes besoins. | <input type="checkbox"/> Je suis ici pour un rendez-vous médical. |
| <input type="checkbox"/> Je participe à une séance d'entraînement | <input type="checkbox"/> Je suis ici pour participer à une étude. |
| <input type="checkbox"/> Mon fauteuil roulant est brisé. | <input type="checkbox"/> Incertain |
| <input type="checkbox"/> Autre (<i>Décrire</i>) _____ | |

Données démographiques

2. Quel âge avez-vous ?

Rép : _____

3. Quel est votre sexe ?

- Masculin
 Féminin

4. Quel est le niveau d'éducation le plus élevé que vous ayez terminé ? (Cochez une réponse)

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Terminé une partie de niveau primaire | <input type="checkbox"/> Diplôme de niveau collégial ou universitaire |
| <input type="checkbox"/> Gradué de niveau primaire | <input type="checkbox"/> Deuxième cycle universitaire (maîtrise, doctorat) |
| <input type="checkbox"/> Terminé une partie de niveau secondaire | <input type="checkbox"/> Formation professionnelle |
| <input type="checkbox"/> Gradué de niveau secondaire | <input type="checkbox"/> Aucune |
| <input type="checkbox"/> Terminé une partie de niveau collégial ou universitaire | <input type="checkbox"/> Ne sait pas |

5. Quelle est votre situation d'emploi actuelle ? (Cochez une réponse)

- | | | |
|---|---|--------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Employé à temps plein (plus de 35 heures par semaine) | <input type="checkbox"/> Au foyer | <input type="checkbox"/> Ne sait pas |
| <input type="checkbox"/> Employé à temps partiel (moins de 35 heures par semaine) | <input type="checkbox"/> Étudiant | |
| <input type="checkbox"/> Sans emploi | <input type="checkbox"/> Enfant qui ne va pas à l'école | |
| <input type="checkbox"/> Autre (<i>Décrire</i>) _____ | | |

6. Avec qui vivez-vous actuellement ? (Cochez les réponses qui s'appliquent)

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Vit seul | <input type="checkbox"/> Avec des amis ou d'autres personnes non liées |
| <input type="checkbox"/> Avec la famille immédiate, telle que le parent (s), la soeur (s), le frère (s), le conjoint et / ou les enfants | <input type="checkbox"/> Avec d'autres membres de la famille, tels que grands-parents, tante, oncle, cousin |
| <input type="checkbox"/> Ne sait pas. | |
| <input type="checkbox"/> Autre (<i>Décrire</i>) _____ | |

Raisons pour lesquelles l'aide à la mobilité est nécessaire

7. Depuis combien de temps avez-vous besoin de quelque chose pour vous aider à marcher ou à vous déplacer, comme un fauteuil roulant ou une marchette? (Écrivez le nombre en précisant s'il s'agit de mois ou d'années. Ex. 2 ans, 6 mois)

Rép : _____

8. Pourquoi avez-vous besoin d'aide pour marcher ou vous déplacer? (Cochez celui qui s'applique le plus à vous.)

- | | | | |
|--|---|---|--|
| <input type="checkbox"/> Amputation | <input type="checkbox"/> Accident vasculaire cérébral (AVC) | <input type="checkbox"/> Accident | <input type="checkbox"/> Commotion cérébrale |
| <input type="checkbox"/> Dystrophie musculaire | <input type="checkbox"/> Lésion de la moelle épinière | <input type="checkbox"/> Ostéogénèse imparfaite | <input type="checkbox"/> J'ai du mal à marcher |
| <input type="checkbox"/> Paralyse cérébrale | <input type="checkbox"/> Spina bifida | <input type="checkbox"/> Ne sait pas | |
| <input type="checkbox"/> Autre (Décrire) : _____ | | | |

9. En quelle année avez-vous reçu ce diagnostic ? (Inscrivez l'année)

Rép : _____ Ne sait pas

Aides à la mobilité utilisées

10. Voici une liste de choses courantes pour vous aider à marcher ou à vous déplacer. Cochez les équipements que vous possédez actuellement.

- | | | |
|--|--|---|
| <input type="checkbox"/> Fauteuil roulant manuel | <input type="checkbox"/> Fauteuil roulant motorisé | <input type="checkbox"/> Quadriporteur – Triporteur |
| <input type="checkbox"/> Bicyclette adaptée | <input type="checkbox"/> Canne ou bâton de marche | <input type="checkbox"/> Béquilles |
| <input type="checkbox"/> Marchette | <input type="checkbox"/> Orthèses | <input type="checkbox"/> Prothèse (membre artificiel) |

Autre (Décrire) : _____

11. Cochez les équipements que vous utilisez à l'intérieur.

Fauteuil roulant manuel

Fauteuil roulant motorisé

Quadriporteur – Triporteur

Bicyclette adaptée

Canne ou bâton de marche

Béquilles

Marchette

Orthèses

Prothèse (membre artificiel)

Autre (Décrire) : _____

12. Cochez les équipements que vous utilisez à l'extérieur.

Fauteuil roulant manuel

Fauteuil roulant motorisé

Quadriporteur – Triporteur

Bicyclette adaptée

Canne ou bâton de marche

Béquilles

Marchette

Orthèses

Prothèse (membre artificiel)

Autre (Décrire) : _____

13. Cochez les équipements que vous avez utilisés pendant plus d'un an.

Fauteuil roulant manuel

Fauteuil roulant motorisé

Quadriporteur – Triporteur

Bicyclette adaptée

Canne ou bâton de marche

Béquilles

Marchette

Orthèses

Prothèse (membre artificiel)

Autre (Décrire) : _____

14. Dans une semaine typique, combien de jours utilisez-vous chaque équipement?

(Mettez un chiffre entre 0 et 7.)

	0	1	2	3	4	5	6	7
Fauteuil roulant manuel	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Fauteuil roulant motorisé	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Quadriporteur – Triporteur	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Orthèses	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Prothèse (membre artificiel)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Canne ou bâton de marche	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Béquilles	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Marchette	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bicyclette adaptée	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Autre (nommez) : _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

15. Au cours d'une semaine, combien d'heures par jour utilisez-vous cet équipement?

(Mettez un chiffre entre 0 et 13+.)

	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13+
Fauteuil roulant manuel	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Fauteuil roulant motorisé	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Quadriporteur – Triporteur	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Orthèses	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Prothèse (membre artificiel)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Canne ou bâton de marche	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Béquilles	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Marchette	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bicyclette adaptée	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Autre (nommez) : _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

16. Cochez la case qui décrit le mieux votre niveau de difficulté à marcher sur une longue distance (100 mètres).

- Aucune difficulté
- Quelques difficultés
- Beaucoup de difficultés
- Difficultés sévères / Ne peut pas marcher 100 mètres

Questions pour les utilisateurs de fauteuil roulant

17. Cochez la case de l'énoncé qui décrit le mieux votre capacité à pousser votre fauteuil roulant actuel.

- Aucune difficulté. *Je peux pousser mon fauteuil roulant sans aucun problème*
- Quelques difficultés
- Beaucoup de difficultés
- Difficulté sévère *Je ne peux pas pousser mon fauteuil roulant moi-même*

18. Comment poussez-vous votre fauteuil roulant ? (Cochez la manière utilisée le plus souvent)

- Deux bras
- Deux jambes
- Un bras et une jambe
- Un bras
- Une jambe
- Une personne me pousse
- Commentaire : _____

19. Si vous ne poussez pas votre fauteuil roulant avec vos bras ou vos jambes, choisissez l'une des raisons ci-dessous ou décrivez-la dans la section « Autre ». (Cochez la raison principale.)

- Le fauteuil roulant n'est pas ajusté à moi pour bien me pousser.
- Je ne sais pas comment pousser le fauteuil roulant moi-même.
- Mon haut du corps n'est pas assez fort pour pousser en utilisant mes bras.
- Autre (décrire) : _____
- Je préférere que quelqu'un d'autre me pousse.
- Mon bas du corps n'est pas assez fort pour supporter de pousser le fauteuil roulant moi-même.
- Ne sait pas

20. Pour chaque énoncé, cochez OUI, NON ou NE S'APPLIQUE PAS.

	Oui	Non	Ne s'applique pas
J'utilise mon fauteuil roulant à la maison.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
J'utilise mon fauteuil roulant à l'école.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
J'utilise mon fauteuil roulant au travail.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
J'utilise mon fauteuil roulant à d'autres endroits à l'extérieur de la maison.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
J'utilise mon fauteuil roulant pour aller d'un endroit à l'autre.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
J'utilise mon fauteuil roulant comme siège dans un véhicule.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

21. Où avez-vous obtenu votre fauteuil roulant actuel ?

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Centre de réadaptation | <input type="checkbox"/> Hôpital |
| <input type="checkbox"/> Organisation de charité | <input type="checkbox"/> Donation d'une compagnie |
| <input type="checkbox"/> École | <input type="checkbox"/> Église |
| <input type="checkbox"/> Projet de recherche | <input type="checkbox"/> Pharmacie ou magasin d'équipement médical |
| <input type="checkbox"/> J'ai payé moi-même le fauteuil roulant, | <input type="checkbox"/> Ne sait pas |
- ou ma famille a payé pour cela.
- Autre (*Décrire*) _____

22. Veuillez cocher la case qui corresponde le mieux à comment vous êtes d'accord avec chaque affirmation concernant votre fauteuil roulant.

<i>Mon fauteuil actuel...</i>	<i>OUI, Majoritairement</i>	<i>Oui, Parfois</i>	<i>Non, Pas du tout</i>
a. répond à mes besoins.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. est en bon état de fonctionnement et est sécuritaire.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. est bien ajusté à mon corps et me soutient pour m'asseoir.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. est facile à pousser par moi-même.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e. fonctionne bien dans les endroits où je dois aller à l'intérieur et à l'extérieur.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f. a un coussin qui est en bon état et sûr à utiliser.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g. a un coussin qui m'aide à éviter des problèmes (ex. plaies).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

23. Cochez la case en qui décrit le mieux, en général, votre satisfaction à l'égard de votre fauteuil roulant actuel.

Pas satisfait du tout

 Pas très satisfait

 Plutôt satisfait

 Assez satisfait

 Très satisfait

Commentaire : _____

24. Cochez la case qui décrit le mieux votre capacité à pousser votre fauteuil roulant actuel à l'intérieur.

Aucune difficulté

Quelques difficultés

Beaucoup de difficultés

Difficultés sévères

25. Cochez la case qui décrit le mieux votre capacité à pousser votre fauteuil roulant actuel à l'extérieur.

Aucune difficulté

Quelques difficultés

Beaucoup de difficultés

Difficultés sévères

26. Cochez les situations dans lesquelles vous avez besoin d'aide d'une personne avec le fauteuil roulant.

(Cochez tout ce qui s'applique)

Rouler sur des longues distances

Monter une rampe

Rouler dans la neige, sable, gazon...

Monter un trottoir

Descendre une rampe

Descendre un trottoir

Franchir un obstacle (ex. seuil, trou)

Aucune situation

Autre (*Décrire*) : _____

27. Vous est-il déjà arrivé de tomber en utilisant le fauteuil roulant ?

Oui

Non

i. Si oui, comment cela s'est-il produit ? Décrivez.

28. Comment se situe votre niveau d'inconfort dans vos mains, poignets, coudes, et/ou épaules lorsque vous poussez le fauteuil roulant ?

Je n'ai pas mal du tout

Je sens un léger inconfort

J'ai mal

J'ai très mal

Autre (Décrire) : _____

Ne s'applique pas

29. Avez-vous déjà reçu un entraînement d'habiletés en fauteuil roulant par un ergothérapeute pour savoir comment utiliser le fauteuil roulant manuel dans différentes situations ? (Par exemple : comment monter-descendre une rampe, comment te transférer, comment bien pousser ton fauteuil roulant...)

Oui à l'utilisateur et à l'aidant

Oui à l'utilisateur seulement

Oui à l'aidant seulement

Non

Ne sait pas

Commentaire :

30. Avez-vous l'impression que l'entraînement reçu a été suffisant pour vos besoins?

Oui

Non

Ne sait pas

31. Seriez-vous intéressé à recevoir un entraînement aux habiletés en fauteuil roulant ?

- Oui
- Non
- Ne sait pas

Commentaires : _____

Questions pour les PARENTS et AIDANTS des utilisateurs de fauteuil roulant

32. Lorsque vous aidez votre enfant avec son fauteuil roulant ou déplacez le fauteuil roulant, vivez-vous des situations dans lesquelles vous ressentez de la fatigue ou de la douleur physique?

- Oui
- Non
- Ne sait pas

Si oui, cochez les situations où vous ressentez de la fatigue ou de la douleur physique. *(Cochez tout ce qui s'applique)*

- | | | |
|--|--|---|
| <input type="checkbox"/> Plier/ déplier le fauteuil. | <input type="checkbox"/> Pousser le fauteuil dans la neige, sable, gazon, etc. | <input type="checkbox"/> Monter des escaliers avec le fauteuil. |
| <input type="checkbox"/> Pousser le fauteuil dans une rampe. | <input type="checkbox"/> Passer le fauteuil par-dessus un obstacle (ex. trottoir). | <input type="checkbox"/> Autres : _____ |

33. Seriez-vous intéressé à recevoir un entraînement aux habiletés en fauteuil roulant ?

Oui

Non

Ne sait pas

Commentaires : _____

Annexe 4 : Guide d'entretien aux groupes de discussion

Groupe de discussion

1. Remercier les participants
2. Présentation des membres de l'équipe de recherche
3. Expliquer le déroulement
4. Présentation power point
5. Expliquer les règles (carton)
6. Expliquer rôle de chacun :

« Mon rôle aujourd'hui c'est de modérer la discussion, donc afin d'assurer que tout le monde ait la possibilité de s'exprimer, je pourrais vous demander votre opinion ou je pourrais vous interrompre, non pas parce que ce que vous avez à dire n'est pas important, mais afin de donner l'occasion aux autres de s'exprimer.

Marissa / Karolann prendra des notes sur les fiches au mur durant le groupe afin de résumer les propos de tout le monde et pour s'assurer de couvrir tous les domaines. N'hésitez pas à interagir avec Marissa / Karolann si votre idée n'est pas inscrite ou si vous désirez clarifier. »

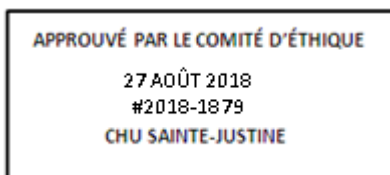
Question d'introduction : D'abord, suite à la présentation, j'aimerais démarrer la discussion en ayant votre point de vue général par rapport au programme. Comment percevez-vous WSP ?

QUESTIONS	DOMAINE DU CFIR	INFOS à OBTENIR
<p>Pour ceux et celles qui utilise le WSP, pouvez-vous m'expliquer comment vous l'utiliser ? Sinon comment vous verrez-vous l'utiliser dans votre pratique ?</p> <p>Comment le WSP pourrait-il mieux répondre aux besoins dans la livraison / suivi d'un jeune en fauteuil roulant par rapport aux interventions actuelles ?</p> <p>Comment le WSP comblerait-t-il les lacunes actuelles?</p> <p>Quels sont les avantages verriez-vous à l'implantation du WSP au CRME/école en général pour :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Votre clientèle? - Les ergothérapeutes? - La gestion de votre pratique? - Votre programme? - L'implication des familles? <p>Quels seraient les désavantages verriez-vous à l'utilisation du WSP ?</p>	<p>Avantage relatif</p>	<p>Les avantages à mettre en œuvre le WSP par rapport à d'autres interventions (la pratique actuelle). Pour :</p> <ul style="list-style-type: none"> -Clients - familles -Ergo (la pratique) -Votre programme -RAMQ -Suivi FR, réparation, etc.
<p>Comment trouvez-vous le niveau de complexité du WSP?</p> <p>Quels sont les éléments du WSP qui seraient les plus complexes à mettre en œuvre ?</p> <p>Quels seraient les moyens pour faciliter la mise en œuvre et ou de diminuer le niveau de complexité.</p>	<p>Complexité</p>	<p>Niveau de complexité pour utiliser le WSP et pour mettre en œuvre.</p>

<p>Si vous vous imaginer utiliser le WSP avec votre clientèle, comment voyez-vous l'application des items, avec un patient / famille ?</p> <p>Est-ce que certaines habiletés, des parties du WSP, devraient être adaptées-modifiées ou ajoutés pour la pédiatrie ?</p> <p>Dans un contexte idéal, comment verriez-vous l'utilisation du WSP dans votre milieu ?</p> <p>Si demain matin vous vouliez implanter le programme dans votre pratique, avec quoi vous commenceriez ?</p> <p>De manière plus réaliste, comment verriez-vous l'utilisation du WSP ?</p> <p>Est-ce que l'idée de tester le programme avec certains clients pourraient faciliter le processus d'implantation ? Comment voyez-vous appliquer cette idée concrètement ?</p>	<p>Adaptation</p> <p>Adaptation</p> <p>Testabilité</p>	<p>Degré auquel le WSP devrait être adapté ou modifié pour répondre aux besoins.</p> <p>Perception des cliniciens sur comment ils voudraient l'utiliser.</p> <p>Perception de cliniciens sur la possibilité de tester le WSP avec des clients</p>
<p>Sachant que le WSP a été développé dans un autre centre de réadaptation et qu'il a été plus utilisé avec une clientèle adulte, comment cela influence-t-il l'intérêt que vous portez au programme.</p>	<p>Source</p>	<p>Perceptions sur la provenance. Est-ce que ça influence l'utilisation ?</p>
<p>De manière générale, pouvez-vous nous parler de la manière dont vous choisissez les outils d'évaluation, les programmes d'entraînement et vos interventions?</p> <p>Habituellement, qu'est-ce qui influence vos choix d'outils d'évaluation/d'intervention? Les besoins de vos patients? L'expérience de collègues expérimentés? La littérature ? Les choses en place dans votre milieu ?</p> <p>Que pensez-vous de la qualité scientifique du WSP ?</p>	<p>Qualité</p>	<p>Est-ce que la qualité influence l'utilisation ?</p> <p>Comment perçoivent-ils la qualité scientifique du WSP</p>

<p>Quelle importance accordez-vous à la qualité scientifique d'une intervention en général?</p> <p>Est-ce que la qualité scientifique correspond à d'un de vos critères de sélection lorsque vous choisissez vos outils d'évaluation/d'intervention?</p>		
<p>Que pensez-vous du format de présentation du WSP ? (site web, manuel, etc.</p> <p>Est-ce qu'un autre type de format adapté à votre contexte pourrait faciliter l'utilisation du WSP ? Quel type de format de présentation pourrait être utile dans votre milieu ?</p>	Produit	Présentation du WSP, facilité d'utilisation du matériel.
<p>Est-ce qu'il y aurait des coûts associés avec WSP qui rendraient difficile l'implantation ? Est-ce que vous voyez des solutions pour obtenir du financement ou diminuer les coûts possibles ?</p>	Coûts	

Annexe 5 : Lettre d'information et formulaire de consentement aux ergothérapeutes



INFORMATION SUR LA RECHERCHE ET FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

Groupe de participants : ERGOTHÉRAPEUTES

Titre : Réduire l'écart entre les données probantes et la pratique dans l'évaluation et l'entraînement des habiletés en fauteuil roulant : développement d'une intervention en transfert des connaissances dans un contexte de réadaptation pédiatrique.

Personnes responsables :

- Centre de Réadaptation Marie-Enfant: Geneviève Daoust et Paula Rushton.

Source de financement : Ordre des ergothérapeutes du Québec (OEQ) et fonds internes de la chercheure

POURQUOI ÊTES-VOUS INVITÉ À PARTICIPER À CE PROJET DE RECHERCHE ?

Le Centre de Réadaptation Marie-Enfant participe à un projet de recherche dans le but d'améliorer les interventions données aux utilisateurs de fauteuil roulant manuel. Nous sollicitons aujourd'hui votre participation. Nous vous invitons à lire ce formulaire d'information afin de décider si vous êtes intéressé à participer à ce projet de recherche. Il est important de bien comprendre ce formulaire. N'hésitez pas à poser des questions. Prenez tout le temps nécessaire pour décider.

POURQUOI MÈNE-T-ON CE PROJET DE RECHERCHE ?

Le fauteuil roulant est une des interventions les plus efficaces pour permettre la mobilité chez une personne avec une déficience physique. Cependant, il existe aussi plusieurs répercussions négatives dans l'utilisation d'un fauteuil roulant manuel comme la diminution du niveau d'indépendance et l'augmentant du fardeau des aidants. De plus des mauvaises techniques de propulsion ou des manœuvres hasardeuses peuvent causer des blessures chroniques aux membres supérieurs et des accidents chez les usagers. Le simple fait de fournir un fauteuil roulant ne garantit un usage efficace, indépendant et sécuritaire chez l'utilisateur. L'évaluation et l'entraînement des habiletés en fauteuil roulant peuvent permettre de diminuer ces conséquences négatives. Malheureusement, seulement 11 à 55% des personnes en fauteuils roulants manuels au Canada reçoivent un entraînement sur les habiletés en fauteuil roulant. Malgré la disponibilité du Wheelchair Skills Program (WSP) et le volume de recherche soutenant son efficacité, son emploi par les ergothérapeutes dans les centres de réadaptation du Canada reste sous-optimal. En effet, moins de la moitié de tous les centres de réadaptation canadiens, utilisent un programme normalisé pour enseigner les habiletés en fauteuil roulant.

Objectifs de la recherche

Nous vous invitons à participer à un projet de recherche vise à réduire l'écart entre les données probantes et la pratique des ergothérapeutes dans l'évaluation et l'entraînement des habiletés en fauteuil roulant manuel en contexte de réadaptation pédiatrique.

Les objectifs spécifiques sont :

- 1- Comprendre l'écart entre les données probantes et la pratique courante des ergothérapeutes en pédiatrie
- 2- Adapter les connaissances du WSP (fauteuil roulant manuel seulement) au contexte pédiatrique
- 3- Évaluer les obstacles et les facilitateurs à l'utilisation des connaissances du WSP (fauteuil roulant manuel seulement) du point de vue clinique, de la gestion et des bailleurs de fonds
- 4- Utiliser les résultats des objectifs 1 à 3 pour mettre au point une intervention en transfert de connaissance du WSP adaptée à la pédiatrie.

COMBIEN DE PERSONNES PARTICIPERONT AU PROJET DE RECHERCHE ?

Environ 70-100 utilisateurs de fauteuil roulant et leur famille seront recrutés pour compléter un sondage. Environ 24 cliniciens provenant de l'établissement et deux des écoles affiliés (Victor-Doré et Joseph-Charbonneau) prendront part à des groupes de discussion pour ce projet de recherche. Environ 5 gestionnaires de l'établissement prendront part à des entretiens pour ce projet de recherche. Environ 2 participants provenant de la Régie de l'Assurance Maladie du Québec prendront part à des entretiens pour ce projet de recherche.

COMMENT SE DÉROULERA LE PROJET DE RECHERCHE?

Vous serez invité à participer à 2 groupes de discussion de 60-90 minutes qui se tiendront sur vos heures de travail régulier. Les groupes de discussions seront formés de 6-8 ergothérapeutes et se tiendront dans les locaux de l'établissement.

Les groupes de discussion seront conduit par 2 personnes de l'équipe de recherche, seront enregistrés par un support numérique audio et seront ensuite transcrit en verbatim pour l'analyse.

Un questionnaire sociodémographique et un questionnaire sur votre type de pratique face aux nouvelles connaissances (*Practice Style Questionnaire*) vous seront remis au premier groupe de discussion.

QUELS SONT LES RISQUES?

Il n'y a aucun inconvénient autre que le temps requis pour remplir les questionnaires et votre présence au groupe de discussion. Comme lors d'une réunion en équipe dans votre contexte de travail, il est possible que certains de vos collègues ne partagent pas la même opinion que vous lors des groupes de discussion. Les modérateurs du groupe de discussion veilleront à créer un environnement d'échange respectueux afin de faire valoir les diverses opinions. En raison de l'échantillonnage petit et ciblé, l'équipe de recherche est consciente des risques d'identification potentiels des participants lors de la diffusion des résultats. L'équipe a mis en place des processus pour maintenir la confidentialité des participants (voir section confidentialité). Le projet est supporté par la direction du Centre de réadaptation Marie-Enfant et par la Régie de l'Assurance Maladie du Québec dans la visée d'améliorer les pratiques cliniques en évaluation et entraînement des habiletés en fauteuil roulant. Ainsi, tous les commentaires et suggestions (à la fois constructifs et critiques), y compris ceux liés aux enjeux organisationnels, sont les bienvenus et encouragés.

Y-A-T-IL DES AVANTAGES À PARTICIPER À CE PROJET DE RECHERCHE?

Vous ne retirerez aucun avantage direct en participant à cette recherche. Nous espérons que les connaissances acquises grâce à ce projet de recherche seront utiles pour faire avancer les pratiques au niveau de l'évaluation et l'entraînement des habiletés en fauteuil roulant pour la clientèle pédiatrique.

QUELS SONT LES AUTRES ASPECTS FINANCIERS?

Le temps consacré au projet de recherche sera inclus dans vos heures de travail régulier. Vous serez donc payé comme du temps de travail régulier. Il n'y a pas d'autre compensation financière prévue.

COMMENT LA CONFIDENTIALITÉ EST-ELLE ASSURÉE?

Tous les renseignements recueillis demeureront confidentiels dans les limites prévues par la loi. Votre identité sera protégée en remplaçant votre nom par un code de recherche. Seule l'équipe de recherche aura accès au lien entre le code et votre nom.

Afin de vérifier le bon déroulement de la recherche et d'assurer votre protection, les organismes suivants pourraient consulter votre dossier de recherche :

-des organismes de réglementation gouvernementaux;

-le Comité d'éthique de la recherche du CHU Sainte-Justine ou une personne mandatée par celui-ci;

Ils adhèrent à une politique de confidentialité.

Si les résultats généraux de ce projet de recherche sont publiés ou présentés lors de conférences scientifiques, votre nom et vos autres renseignements personnels ne seront pas utilisés.

Les données de recherche seront conservées pendant 7 ans de façon sécuritaire sous la responsabilité du chercheur principal de votre hôpital.

ETES-VOUS LIBRE DE PARTICIPER?

Oui. La participation à ce projet de recherche est volontaire. Vous êtes libre de refuser de participer à ce projet de recherche. Vous pouvez décider de cesser de participer au projet de recherche à n'importe quel moment.

PERSONNES-RESSOURCES

Si vous avez des questions concernant le projet de recherche ou si vous éprouvez un problème que vous croyez relié à votre participation au projet, vous pouvez communiquer avec le chercheur responsable du projet :

-CHU Sainte-Justine : Paula Rushton

514-374-1710 # 8601

Pour tout renseignement sur vos droits, vous pouvez vous adresser au Commissaire local aux plaintes et à la qualité des services : 514-345-4749.

OU PUIS-JE OBTENIR PLUS D'INFORMATIONS?

Vous pourrez demander un résumé des résultats du projet de recherche; ceux-ci ne seront disponibles que lorsque le projet sera entièrement terminé.

Vous recevrez une copie signée de ce formulaire. En tout temps vous pouvez poser des questions à l'équipe de recherche.

COMITÉ D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE

Le comité d'éthique de la recherche du CHU Ste-Justine a approuvé ce projet de recherche et en assure le suivi.

CONSENTEMENT

Titre du projet de recherche : Réduire l'écart entre les données probantes et la pratique dans l'évaluation et l'entraînement des habiletés en fauteuil roulant : développement d'une intervention en transfert des connaissances dans un contexte de réadaptation pédiatrique.

On m'a expliqué la nature et le déroulement du projet de recherche. J'ai pris connaissance du formulaire de consentement et on m'en a remis un exemplaire. J'ai eu l'occasion de poser des questions auxquelles on a répondu. Après réflexion, j'accepte de participer à ce projet de recherche.

En signant ce formulaire de consentement, vous ne renoncez à aucun de vos droits prévus par la loi. De plus, vous ne libérez pas les investigateurs et le promoteur de leur responsabilité légale et professionnelle advenant une situation qui vous causerait préjudice.

_____	_____	_____

Nom (lettres moulées)	Consentement (signature)	Date

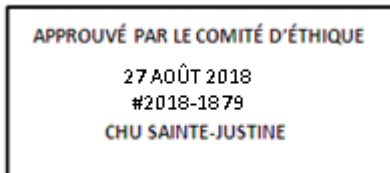
J'ai expliqué au participant tous les aspects pertinents de la recherche et j'ai répondu aux questions qu'il m'a posées. Je lui ai indiqué que la participation au projet de recherche est libre et volontaire et que la participation peut être cessée en tout temps.

_____	_____	_____

Nom de la personne qui obtient le consentement	(signature)	Date

(Lettres moulées)

Annexe 6 : Lettre d'information et formulaire de consentement aux usagers pédiatriques et leurs parents



INFORMATION SUR LA RECHERCHE ET FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

Groupe de participants : UTILISATEURS DE FAUTEUIL ROULANT

Titre : Réduire l'écart entre les données probantes et la pratique dans l'évaluation et l'entraînement des habiletés en fauteuil roulant : développement d'une intervention en transfert des connaissances dans un contexte de réadaptation pédiatrique.

Personne responsable :

- Centre de Réadaptation Marie-Enfant : Paula Rushton.

Source de financement : Ordre des Ergothérapeutes du Québec et fonds internes de la chercheuse.

POURQUOI ÊTES-VOUS INVITÉ À PARTICIPER À CE PROJET DE RECHERCHE ?

Le Centre de Réadaptation Marie-Enfant mène un projet de recherche dans le but d'améliorer les interventions données aux utilisateurs de fauteuil roulant manuel. Nous sollicitons aujourd'hui votre participation pour répondre à un sondage sur la mobilité en fauteuil roulant. Nous vous invitons à lire ce formulaire d'information afin de décider si vous êtes intéressé à y participer. Il est important de bien comprendre ce formulaire. N'hésitez pas à poser des questions. Prenez tout le temps nécessaire pour décider. Nous encourageons les parents à inclure leur enfant dans la discussion et la prise de décision dans la mesure où l'enfant peut comprendre.

Dans ce formulaire de consentement, « vous » signifie vous ou votre enfant.

POURQUOI MÈNE-T-ON CE PROJET DE RECHERCHE ?

Le fauteuil roulant est une des interventions les plus efficaces pour permettre la mobilité chez une personne avec une déficience physique. Cependant, il existe aussi plusieurs répercussions négatives dans l'utilisation d'un fauteuil roulant manuel comme la perte d'autonomie et augmentant du fardeau des aidants. De plus des mauvaises techniques de propulsion ou des manœuvres hasardeuses peuvent causer des blessures chroniques aux membres supérieurs et des accidents chez les utilisateurs. L'évaluation et l'entraînement des habiletés en fauteuil roulant pourraient permettre de diminuer ces conséquences négatives. Malheureusement, seulement 11 à 55% des personnes en fauteuils roulants manuels au Canada reçoivent un entraînement sur les habiletés en fauteuil roulant. Nous espérons que notre recherche permettra à plus d'utilisateurs de fauteuil roulant de recevoir l'entraînement nécessaire.

Le projet comprend 3 étapes (évaluer l'écart de pratique, adapter le programme, évaluer les obstacles à l'utilisation) pour mettre au point des stratégies d'implantation visant à intégrer le Programme d'habiletés en fauteuil roulant dans les pratiques cliniques. :

COMMENT SE DÉROULERA LE PROJET DE RECHERCHE

Votre participation au sondage sera pour répondre à l'étape 1 du projet (évaluer l'écart de pratique). Le sondage auquel vous répondrez a été développé par la Société Internationale des Professionnels de Fauteuil Roulant (International Society of Wheelchair Professionals) et des questions ont été ajoutées pour ce projet de recherche. Les données collectées à partir du sondage fourniront de l'information sur la perception des utilisateurs de fauteuils roulants et leur famille concernant leur expérience en matière d'utilisation et de formation. Cela servira à mieux comprendre l'écart entre les données scientifiques et la pratique courante, et pourra servir à amener un changement de pratique. Avec votre consentement, vos réponses seront aussi partagées avec la Société Internationale des Professionnels de Fauteuil Roulant pour être incluses dans l'ensemble de données mondiales qui décrivent l'utilisation des fauteuils roulants parmi les utilisateurs de fauteuils roulants à travers le monde. Vous n'êtes pas obligés d'accepter de partager vos réponses au sondage, vous pouvez participer à l'étude et refuser cette autorisation. On vous demandera de préciser votre choix sur a page de signature. La participation au sondage prendra environ 20 minutes de votre temps.

COMBIEN DE PERSONNES PARTICIPERONT AU PROJET DE RECHERCHE ?

Environ 70-100 utilisateurs de fauteuil roulant et leur famille seront recrutés pour compléter le sondage. Environ 24 cliniciens provenant de l'établissement et de deux écoles affiliées (Victor-Doré et Joseph-Charbonneau) prendront part à des groupes de discussion pour ce projet de recherche. Environ 5 gestionnaires de l'établissement prendront part à des entretiens pour ce projet de recherche. Environ 2 participants provenant de la Régie de l'Assurance Maladie du Québec prendront part à des entretiens pour ce projet de recherche.

QUELS SONT LES RISQUES ?

Il n'y a aucun inconvénient autre que le temps requis pour remplir le sondage. Vos réponses au sondage n'affecteront pas la qualité des services que vous recevrez.

Y-A-T-IL DES AVANTAGES À PARTICIPER À CE PROJET DE RECHERCHE ?

Vous ne retirerez aucun avantage direct en participant. Nous espérons que les connaissances acquises grâce à ce projet de recherche seront utiles pour faire avancer les pratiques au niveau de l'évaluation et l'entraînement des habiletés en fauteuil roulant pour la clientèle pédiatrique.

QUELS SONT LES ASPECTS FINANCIERS?

Il n'y a pas de compensation prévue pour votre participation.

COMMENT LA CONFIDENTIALITÉ EST-ELLE ASSURÉE?

Tous les renseignements recueillis demeureront confidentiels dans les limites prévues par la loi. Votre identité sera protégée en remplaçant votre nom par un code de recherche. Seule l'équipe de recherche aura accès au lien entre le code et votre nom.

Si vous acceptez de partager vos réponses à la Société Internationale des Professionnels de Fauteuil Roulant, nous enverrons vos données de manière anonyme.

Afin de vérifier le bon déroulement de la recherche et d'assurer votre protection, les organismes suivants pourraient consulter votre dossier de recherche et votre dossier médical:

-des organismes de réglementation gouvernementaux;

-le Comité d'éthique de la recherche du CHU Sainte-Justine ou une personne mandatée par celui-ci;

Ils adhèrent à une politique de confidentialité.

Si les résultats généraux de ce projet de recherche sont publiés ou présentés lors de conférences scientifiques, votre nom et vos autres renseignements personnels ne seront pas utilisés.

Les données de recherche seront conservées pendant 7 ans de façon sécuritaire sous la responsabilité du chercheur principal de votre hôpital.

ETES-VOUS LIBRE DE PARTICIPER ?

Oui. La participation à ce projet de recherche est volontaire. Vous êtes libre de refuser de participer à ce projet de recherche. Vous pouvez décider de cesser de participer au projet de recherche à n'importe quel moment. Si vous ne participez pas au projet de recherche ou vous vous retirez cela n'affectera pas la qualité des soins qui vous seront offerts. Vos données ne seront pas conservées si vous décidez de ne plus participer.

PERSONNES-RESSOURCES

Si vous avez des questions concernant le projet de recherche vous pouvez communiquer avec le chercheur responsable : Paula Rushton. 514-374-1710 #8601

Pour tout renseignement sur vos droits, vous pouvez vous adresser au Commissaire local aux plaintes et à la qualité des services : 514-345-4749.

OU PUIS-JE OBTENIR PLUS D'INFORMATIONS ?

Vous pourrez demander un résumé des résultats du projet de recherche ; ceux-ci ne seront disponibles que lorsque le projet sera entièrement terminé.

Vous recevrez une copie signée de ce formulaire. En tout temps vous pouvez poser des questions à l'équipe de recherche.

COMITÉ D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE

Le comité d'éthique de la recherche du CHU Ste-Justine a approuvé ce projet de recherche et en assure le suivi.

ASSENTIMENT CONSENTEMENT

Titre du projet de recherche : Réduire l'écart entre les données probantes et la pratique dans l'évaluation et l'entraînement des habiletés en fauteuil roulant : développement d'une intervention en transfert des connaissances dans un contexte de réadaptation pédiatrique.

On m'a expliqué la nature et le déroulement du projet de recherche. J'ai pris connaissance du formulaire de consentement et on m'en a remis un exemplaire. J'ai eu l'occasion de poser des questions auxquelles on a répondu.

Après réflexion,

j'accepte de répondre, ou que mon enfant réponde à : « SONDAGE SUR LA MOBILITÉ EN FAUTEUIL ROULANT ».

j'accepte que mes réponses au sondage, ou celles de mon enfant, soient partagées avec la Société Internationale des Professionnels de Fauteuil Roulant pour être incluses dans l'ensemble de données mondiales.

j'accepte d'être contacté pour participer lors d'une autre étude à la prochaine phase de ce projet.

En signant ce formulaire de consentement, vous ne renoncez à aucun de vos droits prévus par la loi. De plus, vous ne libérez pas les investigateurs de leur responsabilité légale et professionnelle advenant une situation qui vous causerait préjudice.

_____	_____	_____
Nom de l'enfant (Lettres moulées)	Assentiment de l'enfant capable de comprendre la nature du projet (signature ou Assentiment verbal obtenu par : _____)	Date

Nom du parent, tuteur

Consentement (signature)

Date

(Lettres moulées)

Nom du participant de 18 ans et plus

Consentement (signature)

Date

(Lettres moulées)

J'ai expliqué au participant et/ou à son parent/tuteur tous les aspects pertinents de la recherche et j'ai répondu aux questions qu'ils m'ont posées. Je leur ai indiqué que la participation au projet de recherche est libre et volontaire et que la participation peut être cessée en tout temps.

Nom de la personne qui obtient le consentement

(signature)

Date

(Lettres moulée)