

Université de Montréal

**Réorganiser les services de réadaptation
destinés aux enfants:
Utilisation d'une recherche-action participative pour
documenter un nouveau modèle de services**

par

Chantal Camden

École de réadaptation

Faculté de médecine

Thèse présentée à la Faculté de médecine
en vue de l'obtention du grade de doctorat
en sciences biomédicales
option réadaptation

Juin, 2011

© Chantal Camden, 2011

Université de Montréal
Faculté des études supérieures et postdoctorales

Cette thèse intitulée :

Réorganiser les services de réadaptation destinés aux enfants:
Utilisation d'une recherche-action participative
pour documenter un nouveau modèle de services

Présentée par :
Chantal Camden

a été évaluée par un jury composé des personnes suivantes :

Guylaine Le Dorze, président-rapporteur
Bonnie Swaine, directrice de recherche
Sylvie Tétreault, codirectrice
Audette Sylvestre, membre du jury
Peter Rosenbaum, examinateur externe
Régis Blais, représentant du doyen de la FES

RÉSUMÉ

Cette thèse a pour but de documenter la réorganisation des services effectuée au programme Enfants et adolescents (PEA) du Centre de réadaptation Estrie, Sherbrooke. Une démarche de recherche-action participative (RAP) est utilisée afin de collaborer au développement, à l'implantation et à l'évaluation d'un nouveau modèle de services visant à accroître l'accessibilité et la qualité des services de réadaptation offerts aux enfants ayant une déficience physique. Spécifiquement, les objectifs sont : 1) de documenter les retombées de la réorganisation des services; 2) de réaliser une analyse critique du processus de changement. Des méthodes quantitatives et qualitatives sont utilisées afin d'atteindre ces objectifs. Tout d'abord, la Mesure des processus de soins (MPOC) documente la perception de la qualité avant (2007), pendant (2008) et après (2009) l'implantation du nouveau modèle de services. Au total, cet outil est employé auprès de 222 familles et 129 intervenants. À quatre reprises, les intervenants et les gestionnaires répondent également à un questionnaire sur leurs perceptions des forces, des faiblesses, des opportunités et des menaces au PEA. En 2008 et en 2009, des *focus groups* et des entrevues téléphoniques sont réalisées auprès des familles (n=5), des intervenants (n=19) et des gestionnaires (n=13) afin de documenter leurs perceptions sur le processus de changement et sur les retombées de la réorganisation des services. Quant à l'observation participante, elle permet de recueillir de l'information sur le processus de réorganisation des services tout au long de ces trois années. Enfin, les informations recueillies sont analysées à l'aide de différentes approches, dont des tests statistiques et des analyses de contenu utilisant une grille de codification inspirée de la théorie des systèmes d'actions organisées.

Les résultats indiquent que davantage d'enfants reçoivent des services en 2009 en comparaison à 2007. De plus, la qualité des services s'est maintenue selon les perceptions évaluées par la MPOC (article 1). L'utilisation d'interventions de groupe contribue fort probablement à augmenter le nombre d'enfants qui reçoivent des

services, mais plusieurs défis doivent être adressés afin que cette modalité d'intervention soit réellement efficiente (article 2). Les résultats font ressortir que le processus de réorganisation des services est complexe. L'évaluation des forces, des faiblesses, des opportunités et des menaces d'un programme, de même que l'implication des acteurs dans le processus de développement d'un nouveau modèle de services, favorisent l'amélioration continue de la qualité (article 3). Or, les facilitateurs et les obstacles à l'implantation du nouveau modèle de services évoluent durant la réorganisation des services. Considérant cela, il est important de poser les actions nécessaires afin de soutenir le changement tout au long du processus (article 4).

En résumé, cette thèse contribue à l'avancement des connaissances en réadaptation en comblant une lacune dans les écrits scientifiques. En effet, peu de projets visant le développement et l'implantation de nouveaux modèles de services sont évalués et documentés. Pourtant, des modèles tels que celui développé par le PEA semblent prometteurs afin d'améliorer l'accessibilité, et éventuellement, la qualité des services de réadaptation chez l'enfant.

Mots-clés : Organisation des services; réadaptation; qualité des services; temps d'attente; enfant ayant une déficience physique; pédiatrie

ABSTRACT

This thesis aims at documenting the reorganization of services that took place within the programme Enfants et adolescents (PEA) of the Centre de réadaptation Estrie, Sherbrooke. Participatory action research (PAR) is used to collaborate in the development, implementation and evaluation of a new model of service delivery aimed at increasing the accessibility and quality of rehabilitation services offered to children with physical disabilities. Specifically, the objectives are to : 1) evaluate outcomes of the service reorganization, and 2) critically analyze the change process. Quantitative and qualitative methodologies are used. First, the Measures of processes of care (MPOC) are utilized to document quality-related perceptions before (2007), during (2008) and after (2009) the implementation of the new service delivery model. In total, these tools are utilized with 222 families and 129 clinicians. On four occasions, clinicians and administrators also responded to a questionnaire on the program's strengths, weaknesses, opportunities and threats. In 2008 and 2009, focus groups and phone interviews are conducted with families (n=5), clinicians (n=19) and administrators (n=13) to document their perceptions of the change process and the service reorganization outcomes. Participatory observation allowed collecting data during the whole process of service reorganization. Finally, all the data collected are analyzed using different approaches, such as statistical tests and content analysis using an emerging coding grid inspired from the organized action systems theory.

Results indicated that the program served more children in 2009 compared to 2007. Moreover, service quality was maintained according to perceptions evaluated with the MPOC (article 1). The utilization of intervention groups probably contributed to the increased number of children receiving services, but many challenges have to be overcome to ensure effective use of this service delivery method (article 2). Results highlight that reorganizing services is a complex process. Evaluating strengths, weaknesses, opportunities and threats of a new program, as well as the involvement of stakeholders to develop a new model of service delivery, contribute to quality

improvement efforts (article 3). However, the facilitators and barriers to the implementation of a new model of service delivery evolved during the reorganization process, and it is essential to take the required actions to sustain changes through the transformation process (article 4).

In summary, this thesis contributes to increasing the knowledge in rehabilitation by providing information in an area of the literature where little has been published. Indeed, few projects aiming at developing and implementing new models of service delivery are evaluated and documented. Models, such as the one developed by the PEA, seem interesting to increase accessibility, and eventually, the quality of rehabilitation services for children.

Keywords : Organization of services; rehabilitation; quality of services; waiting times; service delivery model; pediatric; participatory action research; children with physical disability

TABLE DES MATIÈRES

RÉSUMÉ	v
ABSTRACT	vii
TABLE DES MATIÈRES.....	ix
Liste des tableaux	xiii
Liste des figures	xv
Liste des abréviations.....	xvii
REMERCIEMENTS	xix
AVANT-PROPOS	xxi
1. INTRODUCTION.....	1
1.1 Objectifs de la thèse	2
1.2 Dix étapes de recherche-action participative utilisées pour structurer la thèse...	3
2. RECENSION DES ÉCRITS.....	7
2.1 Étape 1. Demande des acteurs impliqués dans une situation problématique.....	7
2.1.1 Recension des écrits liés à la situation problématique.....	8
2.1.1.1 Enfants ayant une déficience physique.....	8
2.1.1.2 Temps d'attente et accessibilité des services.....	11
2.1.1.3 Qualité des services et évaluation de la qualité.....	16
2.2 Étape 2. Entente entre les acteurs impliqués dans la situation problématique..	21
2.2.1 Recension des écrits pertinents à l'entente.....	22
2.2.1.1 Modèles de services en réadaptation.....	22
2.2.1.2 Types de services offerts en réadaptation : groupes, consultations et <i>monitoring</i> , interventions communautaires et rencontres d'information	25
2.2.1.3 Phases d'un processus de réorganisation des services : planifier, implanter et évaluer.....	30

2.3	Étape 3. Création d'un groupe restreint de personnes responsables des cycles de recherche	32
2.3.1	Recension des écrits pertinents aux responsabilités du comité d'experts..	34
2.3.1.1	Implication des acteurs dans l'évaluation et recherche-action participative (RAP)	34
2.3.1.2	Changements de pratiques et gestion du changement	35
3.	MÉTHODOLOGIE	39
3.1	Étape 4. Développement conjoint de la recherche	39
3.2	Étape 5. Collecte conjointe des données	41
3.3	Étape 6. Analyse conjointe des données	42
4.	RÉSULTATS	43
4.1	Étape 7. Partage avec les acteurs impliqués dans la situation problématique ..	43
4.1.1	Articles scientifiques liés à l'objectif 1 de la thèse (retombées de la réorganisation des services)	44
4.1.1.1	Article 1. Reorganizing pediatric rehabilitation services to improve accessibility: do we sacrifice quality?	46
	Abstract	47
	Background.....	48
	Methods	48
	Results	54
	Discussion	59
	Conclusions	63
	References	64
4.1.1.2	Article 2. Increasing the use of group interventions in a pediatric rehabilitation program: Perceptions of administrators, therapists and parents	76
	Abstract	78
	Background	79
	Methodology	80
	Results	83

Discussion	89
Conclusion	92
References	93
4.2 Étape 8. Développement des plans de changement	101
4.2.1 Premier article scientifique lié à l'objectif 2 de la thèse (analyse de la réorganisation des services)	102
4.2.1.1 Article 3. SWOT analysis on a pediatric rehabilitation programme: A participatory evaluation fostering quality improvement	103
Abstract	104
Introduction	105
Method	107
Results and discussion	110
Conclusion ..	117
References ...	119
4.3 Étape 9. Implantation des plans de changement.....	125
4.3.1 Deuxième article scientifique lié à l'objectif 2 de la thèse	125
4.3.1.1 Article 4. Going beyond the identification of change facilitators to effectively implement a new model of services: Lessons learned from a case example in pediatric rehabilitation	126
Abstract	127
Background	128
Methods	130
Results and discussion	135
Conclusions	142
References	144
5. DISCUSSION	157
5.1 Bref retour sur les principaux résultats de la thèse	158
5.2 Apprentissages réalisés par les acteurs impliqués dans le projet de réorganisation des services.....	161

5.2.1 Les projets de réorganisation des services visant à diminuer les temps d'attente devraient aussi améliorer l'accessibilité et la qualité des services ...	162
5.2.2 Il est nécessaire que tous les acteurs impliqués dans les services de réadaptation développent une vision opérationnelle commune de la qualité des services	164
5.2.3 Les nouveaux modèles de services devraient être détaillés et opérationnalisés. Tous les acteurs devraient être soutenus, afin de faciliter les réorganisations des services	169
5.2.4 Il est important de créer un environnement facilitant les changements sous-jacents à un processus de réorganisation des services	172
5.3 Limites	177
5.4 Recherches futures	179
6. CONCLUSION	183
7. RÉFÉRENCES COMPLÈTES	187
ANNEXES	xxv
Annexe 1. Certificats éthiques et formulaires de consentement	xxvii
Annexe 2. Outils de collecte de données	lxxi
Annexe 3. Tableau résumant les indicateurs et outils de mesure qui ont été proposés aux membres du comité d'experts et aux administrateurs du CRE.....	cv
Annexe 4. Exemple d'un plan d'action.....	cvi
Annexe 5. Données administratives sur l'accessibilité des services au PEA.....	cvii
Annexe 6. Document déposé au comité de direction du CRE afin de formuler des recommandations pour les gestionnaires.....	cviii

LISTE DES TABLEAUX

Introduction

Tableau 1. Étapes de la recherche-action participative, selon Tandon (2002).....	3
--	---

Article 1

Table 1: Characteristics of children and their families	69
Table 2 : Characteristics of service providers	70
Table 3: Families' perception of the quality of rehabilitation services received as measured by the MPOC	71
Table 4: Service providers' perception of the quality of rehabilitation services provided as measured by MPOC-SP	72
Table 5: Areas for improvement according to families' perceptions (presented by MPOC domains)	73
Table 6: Areas for improvement according to service providers' perceptions (presented by MPOC-SP domains)	74

Article 2

Table 1. Characteristics of the participants	97
Table 2. Group-related perceptions according to themes and actors	98

Article 3

Table 1. Five most frequently reported sub-themes within each SWOT category by service providers (n=36).....	123
Table 2. SWOT analysis results presented according to global overarching themes and subthemes within each SWOT category	124

Article 4

Table 1- Major themes (i.e. facilitators and barriers) that emerged from the SWOT, the interviews and the focus groups presented according to different components related to the study framework (Figure 2).....	153
---	-----

LISTE DES FIGURES

Recension des écrits

Figure 1. Première ébauche du nouveau modèle de services (CRE, 2005).....21

Figure 2. Échéancier proposé pour le projet de réorganisation suite à l'entente22

Article 2

Figure 1. Group-related benefits99

Figure 2. Group-related issues100

Résultats (Étape 8. Développement des plans de changement)

Figure 3. Illustration du nouveau modèle de services de réadaptation destinés aux
enfants101

Article 4

Figure 1 - Timeline for the implementation process of a new service delivery model
for pediatric rehabilitation150

Figure 2 - A framework based on organized action systems and socio constructivist
theories to illustrate the evolution and the interactions between various factors
during a service reorganization151

Figure 3 - Actors' actions interacting with the program's rules and resources to
impact on the service reorganization process152

LISTE DES ABRÉVIATIONS

AERDPQ	Association des établissements de réadaptation en déficience physique du Québec
AnÉIS	Analyse et Évaluation des Interventions en Santé
CRDP	Centre de réadaptation en déficience physique
CRE	Centre de réadaptation Estrie
CRIR	Centre de recherche interdisciplinaire en réadaptation
CSSS	Centre de santé et des services sociaux
<i>e.g. / ex.</i>	<i>For example / Par exemple</i>
EGIPSS	Évaluation globale et intégrée de la performance des systèmes de services de santé
GEE	<i>Generalized Estimating Equation</i>
GRIOSE-SM	Groupe de Recherche sur l'Inclusion sociale, l'Organisation des services et l'Évaluation en Santé Mentale
<i>i.e. / c.-à-d.</i>	C'est-à-dire
IOM	<i>Institute of Medicine</i>
MBA	<i>Master of Business Administration</i>
MPOC	<i>Measure of processes of Care</i>
MPOC-SP	<i>Measure of Processes of Care for Service Providers</i>
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
OPHQ	Office des personnes handicapées du Québec
O.T.	<i>Occupational therapist</i>
PAR	<i>Participatory action research</i>
PEA	Programme Enfants et adolescents
Ph.D.	<i>Philosophiae Doctor</i>
P.T	<i>Physical therapist</i>
PQSR	Perception de la qualité des services de réadaptation
PRP	<i>Paediatric rehabilitation programme</i>

RAP	Recherche-action participative
SD	<i>Standard Deviation</i>
SWOT	<i>Strengths, Weaknesses, Opportunities and Threats</i>

REMERCIEMENTS

Le problème de la société actuelle, c'est que l'on y conçoit l'éducation uniquement comme un moyen de gagner en habileté, en ingéniosité. (...) À mes yeux, l'utilité majeure de la connaissance et de l'éducation, c'est de nous aider à comprendre l'importance d'agir plus sainement et de nous apporter la discipline de l'esprit. Hélas, ce n'est pas l'aspect que la société met le plus en valeur. Pourtant, le bon usage de l'intelligence et du savoir, c'est bel et bien d'opérer des changements de l'intérieur afin d'épanouir sa bonté d'âme.

Dalai Lama, 1999, p.51

À tous ceux et celles qui m'ont accompagnée dans cette aventure, merci. En espérant que ces années de formation contribueront aux changements personnels et organisationnels nécessaires à l'épanouissement de chacun.

Plus spécifiquement, j'aimerais remercier toutes les familles, les intervenants et les gestionnaires du Centre de réadaptation Estrie (CRE) qui ont participé, de près ou de loin, à ce projet de recherche. En particulier, j'aimerais remercier les membres du comité d'experts : Christian, Christiane, Danielle, France, Julie M., Julie D., Kathleen, Lindie, Louise, Lyne, Micheline et Sophie, ainsi que Carole, l'instigatrice du projet de réorganisation des services. Je voudrais aussi souligner l'ouverture, la disponibilité et la confiance que m'ont témoignées les membres du comité de direction du CRE tout au long de ce projet. Un merci aussi tout particulier à Marie-Michèle, qui a fait un travail exceptionnel comme agente de recherche – ce qui m'a d'ailleurs permis de prendre des vacances estivales!!

Je remercie également tous mes collègues de doctorat, et de façon toute spéciale, Marie-Eve, ma moitié de « trouble en double », toujours disponible pour me donner un coup de pouce. Merci à ma codirectrice, Sylvie, pour son ouverture et pour m'avoir initiée à plusieurs aspects de la réadaptation chez l'enfant. Merci à Bonnie,

ma directrice, pour... sa patience!! Elle a su, de façon très humaine et habile, conjuguer ouverture et encadrement, afin de me guider dans le processus de formation doctorale.

Enfin, merci à Eddy, qui m'a aidée à comprendre que faire un doctorat, c'est un privilège qui amène aussi des responsabilités. En même temps, elle m'a permis de réaliser que bien qu'important, faire un doctorat, ce n'est pas tout dans la vie. Afin « *d'épanouir sa bonté d'âme* », il est essentiel d'apprécier toutes les belles choses de l'existence.

AVANT-PROPOS

Houston, Houston. Nous avons un problème.

Tiré du film Apollo 13 (Howard, 1995)

Les enfants qui sont sur les listes d'attente ont toujours été une source importante de préoccupations pour les membres de l'équipe du programme Enfants et adolescents (PEA) du Centre de réadaptation Estrie (CRE). L'expression projet Apollo a été utilisée pour la première fois en 2003. À ce moment, la chef du PEA considérait que, tout comme les membres de l'équipage de la navette spatiale Apollo, les intervenants et gestionnaires du PEA devaient remplir une mission impossible. En effet, avec les mêmes ressources, le PEA devait être en mesure d'offrir des services à davantage de jeunes ayant une déficience physique, tout en maintenant leur qualité.

En 2003, j'étais physiothérapeute au PEA et étudiante à la maîtrise. J'ai eu l'occasion, comme tous les intervenants du PEA, de participer à un remue-méninge visant à identifier des façons novatrices pour améliorer l'accessibilité et la qualité des services. À ce moment, le projet Apollo n'était encore qu'une réflexion générale sur les services du PEA. Certaines idées émises à cette époque, comme le développement de nouveaux groupes en partenariat avec des acteurs de la communauté, ont été mises en œuvre dans les années suivantes. Ces activités ont constitué, d'une certaine façon, un préambule au projet de réorganisation des services faisant l'objet de la présente thèse.

En 2005, j'étais la coordonnatrice de recherche du CRE et je suivais un cours à distance intitulé *International Perspective on Participatory Action Research*. Mon travail final porta sur le projet Apollo, qui avait alors fait l'objet d'une demande de subvention au ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). En effet, le PEA

souhaitait expérimenter un nouveau modèle de services de réadaptation – le modèle Apollo. Alors que le projet Apollo référait au processus complet de réorganisation des services, le modèle Apollo correspondait à un nouveau modèle d'organisation des services de réadaptation. La première ébauche de ce modèle, composé de différents types de services (ex. interventions individuelles, de groupe ou communautaires), est illustrée à la figure 1. Dans le document déposé au MSSS en 2005, le PEA proposait de documenter le projet Apollo dans le cadre d'une démarche de recherche-action participative (RAP). La table était mise pour le doctorat...

En 2006, j'ai commencé à collaborer avec l'équipe du PEA dans le cadre du projet Apollo. Différents comités de travail ont été mis sur pied. De plus, diverses consultations ont été réalisées auprès de représentants des familles, des intervenants et des partenaires. En septembre de la même année, je débutais officiellement mon doctorat et choisissais d'utiliser une RAP. Le doctorat était pour moi une opportunité de poursuivre ma formation en recherche tout en contribuant à un projet clinique qui me tenait à cœur. De fait, « *...action research is often chosen by doctoral students because they are passionate about their topic, their setting, and coparticipant* » (Herr & Anderson, 2005, p.xvii). Le désir d'adapter la recherche aux besoins du milieu clinique et de satisfaire les impératifs du doctorat a donné lieu à de nombreux ajustements en cours de route. Les modifications apportées durant la démarche de RAP sont le reflet du « *messy work best done in collaboration, reflection, and conversation* » (Herr & Anderson, 2005, p.xiii). De fait, les démarches de recherche collaborative sont souvent des aventures sans destination précise (Denis & Lomas, 2003).

Sans l'appui de plusieurs intervenants et gestionnaires, il n'y aurait tout simplement pas eu de doctorat. J'espère que cette thèse pourra à la fois répondre aux objectifs définis dans le cadre des études doctorales, et traduire la richesse et les défis de l'expérience de collaboration entre des acteurs provenant des milieux de la clinique et de la recherche.



Chantal Camden
Janvier 2011

CHAPITRE 1

INTRODUCTION

Les travaux rapportés dans cette thèse résultent d'un processus visant à résoudre une problématique clinique propre au programme Enfants et adolescents (PEA) du Centre de réadaptation Estrie (CRE). En 2006, des listes d'attente limitaient l'accessibilité aux services du PEA pour les enfants ayant une déficience physique. Cette situation, commune à plusieurs autres centres de réadaptation au Québec et à travers le monde, risque d'entraîner différentes conséquences négatives pour l'enfant, sa famille et son entourage, ainsi que pour les membres de sa communauté. Cette thèse contribue à combler des lacunes dans les écrits scientifiques, où peu de stratégies concrètes sont proposées afin d'améliorer l'accessibilité des services pour les enfants ayant une déficience physique. L'utilisation d'un devis de recherche-action participative (RAP) (Tandon, 2002) est une approche novatrice qui sert de guide tout au long de la démarche scientifique propre à cette thèse. Ce type de devis de recherche a été choisi puisqu'il répondait aux préférences méthodologiques du CRE et s'est inséré dans le processus de réorganisation des services. De plus, en comparaison avec d'autres approches, la RAP permet d'intégrer plus rapidement et concrètement des connaissances scientifiques au processus de réorganisation des services, ce qui a contribué à l'amélioration du problème clinique. Durant les trois années qu'a duré le projet, les interactions étroites avec les partenaires cliniques et administratifs permettent de documenter en détails le processus de changement ainsi que les retombées qui lui sont associées. Les connaissances ainsi générées sont d'une utilité essentielle pour d'autres établissements de santé souhaitant réorganiser leurs services.

Dans ce chapitre, les objectifs de l'étude, les principales caractéristiques de la RAP et la structure de la thèse sont présentés. Dans leur livre portant sur la rédaction d'une thèse de doctorat utilisant une démarche de recherche-action, Herr et Anderson (2005) suggèrent d'utiliser les chapitres traditionnellement inclus dans une thèse. La

présente thèse utilise donc ces chapitres, mais ceux-ci sont organisés en sections de façon à pouvoir illustrer le *messy work*, c'est-à-dire le travail en collaboration caractérisé par les différentes décisions prises durant le déroulement de la recherche et par les cycles itératifs de planification, d'action, d'observation et de réflexion (Herr & Anderson, 2005).

1.1 Objectifs de la thèse

L'objectif principal est de documenter un nouveau modèle d'organisation des services de réadaptation chez l'enfant à l'aide d'une RAP. Plus spécifiquement, les objectifs secondaires sont de :

1. Documenter les retombées du projet de réorganisation des services de réadaptation chez l'enfant;
2. Réaliser une analyse critique du processus de planification et d'implantation du nouveau modèle de services de réadaptation chez l'enfant, en particulier en ce qui concerne la gestion du changement.

De façon générale, une RAP vise à améliorer une situation problématique en développant d'étroites collaborations entre des chercheurs et des acteurs concernés par cette situation (Reason & Bradbury, 2006; Tandon, 2002). Fréquemment, les distinctions entre les rôles des chercheurs et ceux des participants s'atténuent. Les relations de coopération sont démocratiques et tous les acteurs s'influencent mutuellement. Plusieurs défis sont associés aux RAP. Des défis sont spécifiques aux démarches réalisées dans le cadre d'un doctorat, dont notamment la rédaction de la thèse (Davis, 2007; Fisher & Phelps, 2006; Herr & Anderson, 2005). En effet, les démarches de RAP sont des processus collaboratifs et itératifs, alors que l'écriture de la thèse est un exercice individuel, qui doit suivre une structure standardisée (Herr & Anderson, 2005). L'organisation de la présente thèse s'inspire à la fois de la démarche de RAP qui a accompagné le projet de réorganisation des services au PEA et des exigences liées à l'obtention du grade de *Philosophiae Doctor* en sciences biomédicales, option réadaptation, de l'Université de Montréal.

1.2 Dix étapes de recherche-action participative utilisées pour structurer la thèse

La RAP intègre à la fois les principes de la recherche-action et ceux de la recherche participative. Les principales bases constitutives de la recherche-action sont l'engagement des acteurs pour résoudre un problème concret et la répétition de cycles constitués d'activités de planification, d'actions, d'observation et de réflexion (Herr & Anderson, 2005; Reason & Bradbury, 2006). L'implication des acteurs dans le processus de recherche est, quant à elle, fondamentale en recherche participative (Tandon, 2002). Les dix étapes proposées par Tandon (2002) illustrent bien deux des aspects fondamentaux à la RAP, soit l'engagement des acteurs afin de résoudre une situation problématique et leur participation à la démarche de recherche (voir Tableau 1) (Tandon, 2002).

Tableau 1. Étapes de la recherche-action participative, selon Tandon (2002)

Étapes	
1	Demande des acteurs impliqués dans une situation problématique
2	Entente entre les chercheurs et les acteurs impliqués dans la situation
3	Création d'un groupe restreint de personnes responsables des cycles de recherche
4	Développement conjoint de la recherche
5	Collecte conjointe des données
6	Analyse conjointe des données
7	Partage avec les acteurs impliqués dans la situation problématique
8	Développement des plans de changement
9	Implantation des plans de changement
10	Consolidation des apprentissages

Bien que ces étapes soient présentées de façon relativement séquentielle par Tandon (2002), elles sont fréquemment concomitantes et itératives. De plus, elles peuvent refléter l'ensemble d'un projet (ex. le processus de réorganisation des services) ou une composante de celui-ci (ex. l'expérimentation d'un nouveau type de services faisant partie du processus global de réorganisation des services). Ces étapes qui ont guidé le projet de réorganisation des services au PEA servent aussi à structurer la thèse. Ainsi, chaque chapitre de la thèse est constitué de sections correspondant aux étapes de la RAP. De plus, afin d'ancrer la démarche et les résultats de recherche

dans le contexte ayant permis leur émergence, une brève description de la situation au PEA et au CRE est présentée au début de chaque section. Cette structure permet de relever un autre des défis associés aux publications découlant de projets utilisant un devis de RAP. En effet, les résultats des RAP doivent être directement utiles aux acteurs du contexte local où la démarche s'est déroulée tout en étant transférables à des milieux vivant des difficultés similaires (Herr & Anderson, 2005). Les étapes de la RAP sont donc utilisées pour structurer la thèse et situer la problématique locale dans le contexte des connaissances scientifiques.

Le chapitre de la recension des écrits est composé de trois sections reliées aux trois premières étapes de la RAP énoncées dans le tableau 1. Ces sections abordent les éléments suivants : 1) la demande et la situation problématique au PEA, ainsi que les écrits scientifiques sur les temps d'attente, l'accessibilité aux services et la qualité des services; 2) l'entente et les acteurs impliqués au PEA et au CRE, ainsi que les écrits sur les modèles de services en réadaptation, les types de services et les étapes d'un processus de réorganisation des services; 3) le groupe restreint de personnes responsables de la recherche au PEA, ainsi que les écrits sur l'implication des acteurs dans la recherche et la gestion du changement.

Le chapitre de la méthodologie est composé de trois brèves sections associées aux étapes quatre à six de la RAP présentées dans le tableau 1. Puisque la méthodologie est détaillée dans les articles scientifiques à la section des résultats, ce chapitre aborde uniquement les aspects liés à l'implication des acteurs du CRE dans la démarche de recherche. Ainsi, les éléments décrits sont liés au développement conjoint de la recherche au PEA, à la collecte et à l'analyse conjointe des données.

Le chapitre des résultats est composé de trois sections en lien avec les étapes sept à neuf de la RAP (voir le tableau 1). Les trois sections abordent les éléments suivants : 1) le partage des résultats liés au projet de réorganisation des services au PEA, de même que les deux articles en lien avec l'objectif 1 de la thèse (documenter les retombées du projet de réorganisation des services); 2) les activités associées au

développement de plans de changement au PEA, de même qu'un article en lien avec l'objectif 2 de la thèse (réaliser une analyse critique du changement); 3) les activités réalisées afin d'implanter les plans de changement au PEA, tout comme le deuxième article en lien avec l'objectif 2 de la thèse. Bien que chaque article ait été assigné spécifiquement à une étape de la RAP et à un objectif de la thèse, le contenu des articles couvre plus d'une étape et d'un objectif.

Le chapitre de la discussion fait un retour sur les objectifs et les principaux résultats de la thèse. Par la suite, les quatre principaux apprentissages effectués par les acteurs impliqués dans la réorganisation des services au PEA sont identifiés. Conformément à la dernière des étapes de la RAP (voir le tableau 1), quelques recommandations sont identifiées pour consolider les apprentissages et guider les futurs projets visant à améliorer la qualité des services pour les enfants ayant une déficience physique. Les limites de l'étude et les propositions de futures recherches sont également présentées. La conclusion, les références et les annexes pertinentes à la démarche de recherche suivent le chapitre de la discussion et terminent la thèse.

CHAPITRE 2

RECENSION DES ÉCRITS

Le chapitre de la recension des écrits aborde, au début de chacune des trois sections, différents éléments contextuels spécifiques au PEA et au CRE en fonction des trois premières étapes de la RAP. Puis, les écrits scientifiques pertinents sont présentés.

2.1 Étape 1. Demande des acteurs impliqués dans une situation problématique

En 2006, la problématique vécue par les acteurs du PEA était de trouver des moyens pour augmenter l'accessibilité des services sans en diminuer la qualité. Le PEA offre des services de réadaptation aux enfants ayant une déficience physique et demeurant sur le territoire de la région de l'Estrie, au Québec, Canada. Avant 2006, soit le début officiel du projet de réorganisation des services, environ 800 enfants recevaient annuellement des services de réadaptation au PEA (CRE, 2005). Or, plus de 400 autres enfants étaient inscrits sur des listes d'attente. En 2004-2005, les temps d'attente pouvaient durer entre quelques semaines et plus de deux ans (CRE, 2005). Les délais d'attente variaient selon les problématiques, les sous-programmes, les points de services régionaux et les disciplines.

En 2005, la chef du PEA et les membres de la direction du CRE ont développé un projet dans le but de réorganiser les services au PEA. Dans la demande de financement qui a été écrite, l'équipe du CRE mentionnait qu'elle souhaitait intégrer une démarche de RAP. C'est à partir de novembre 2005 que la candidate au doctorat a commencé à collaborer avec les administrateurs du CRE afin de bonifier la demande et développer un protocole de recherche. La demande a été soumise au ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) en décembre 2005. Au début de l'année 2006, les membres de la direction du CRE ont eu plusieurs rencontres avec des représentants de différents paliers du MSSS. Finalement, le MSSS, par l'intermédiaire de l'Agence de la santé et des services sociaux de l'Estrie, a octroyé

un montant pour la réalisation du projet de réorganisation des services. Parallèlement aux démarches avec le MSSS, deux autres demandes de financements ont été rédigées et ont finalement permis de compléter le montage financier nécessaire à la réalisation du projet. Une subvention provenait du Programme national d'organisation du travail et l'autre de l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ). À noter que le projet qui a été soumis à l'OPHQ a été écrit et géré principalement par la candidate au doctorat. De plus, les fonds obtenus de l'OPHQ ont été utilisés principalement pour évaluer le projet de réorganisation des services. De fait, le CRE souhaitait intégrer une démarche de RAP afin d'évaluer les retombées du projet et de faciliter le transfert du modèle de services à d'autres centres de réadaptation (CRE, 2005). Il faut préciser que plusieurs autres établissements de santé et de services sociaux font face à des difficultés liées à l'accessibilité et à la qualité des services pour les enfants ayant une déficience physique.

2.1.1 Recension des écrits liés à la situation problématique

2.1.1.1 Enfants ayant une déficience physique

Une déficience est une altération d'une structure ou d'une fonction psychologique ou anatomique (Fougeyrollas, Cloutier, Bergeron, Côté & St-Michel, 1998). Plus précisément, un enfant ayant une déficience physique est une personne mineure « dont la déficience d'un système organique entraîne ou risque d'entraîner, selon toutes probabilités, des incapacités significatives et persistantes (incluant épisodiques) liées à l'audition, à la vision, au langage ou aux activités motrices et dont la réalisation des activités courantes ou des rôles sociaux est ou risque d'être réduite » (MSSS, 2004, p.16). De nombreux diagnostics ou conditions médicales peuvent être à l'origine de la déficience physique : déficience motrice d'origine cérébrale, retard de développement, syndromes variés, dysphasie, traumatismes cranio-cérébral, etc. Ainsi, les enfants ayant une déficience physique constituent une population hétérogène. Les conséquences de la déficience physique pour l'enfant et son entourage sont de ce fait très diversifiées.

La déficience physique peut entraîner des conséquences négatives affectant les structures organiques, les capacités et les habitudes de vie de l'enfant. Ces conséquences varient selon plusieurs facteurs, incluant le diagnostic de l'enfant. Par exemple, les enfants ayant une déficience motrice d'origine cérébrale ont fréquemment des déformations musculo-squelettiques, telles que des scoliozes ou des sublaxations (Gajdosik & Cicirello, 2002). Ces enfants éprouvent également certaines difficultés au plan des capacités motrices, notamment pour la marche et les transferts (Rosenbaum et al., 2002). Ces difficultés motrices ont un impact sur la réalisation des habitudes de vie (Lepage, Noreau & Bernard, 1998) et entraînent différentes situations de handicap pour les enfants ayant une déficience motrice d'origine cérébrale (Lepage, Noreau, Bernard & Fougeryrollas, 1998). De plus, ces enfants sont davantage isolés que leurs pairs, notamment à l'école (Nadeau & Tessier, 2006; 2010). Ces exemples sont spécifiques aux enfants ayant une déficience motrice d'origine cérébrale. Par contre, le quotidien de l'ensemble des enfants ayant une déficience physique peut être affecté de façon similaire.

Dans le cadre d'une étude américaine, des chercheurs rapportent que les déficiences d'origines développementales (ex. déficience motrice d'origine cérébrale, déficience intellectuelle et troubles d'attention) ont divers impacts dans la vie des enfants (Boulet, Boyle & Schieve, 2009). Les auteurs de cette recherche estiment que les prévalences liées aux limitations de mouvements, à l'utilisation d'équipements spécialisés, au besoin d'aide pour les soins personnels, au recours aux services d'éducateurs spécialisés, à la prise de médication, au nombre d'hospitalisations et de visites médicales sont beaucoup plus élevées chez les enfants ayant une déficience que chez leurs pairs. De plus, les parents de ces enfants indiquent un état de santé significativement inférieur à celui des parents d'enfants n'ayant pas de déficiences d'origine développementale. De fait, la déficience physique n'a pas seulement des conséquences pour l'enfant; elle en a aussi pour tous les membres de sa famille. En effet, les frères et sœurs peuvent éprouver des difficultés à s'ajuster au fonctionnement familial, qui est modifié par la présence d'un enfant ayant une déficience physique. Les parents mentionnent fréquemment une diminution de la

qualité de vie, de la satisfaction générale, de la santé et de la situation économique comparativement aux parents d'enfants qui n'ont pas de déficience physique (Brehaut et al., 2004; Lindley & Mark, 2010; Raina et al., 2005; Tétreault, 1991).

La déficience physique a également des conséquences pour l'ensemble des membres de la communauté en générale, notamment en raison des coûts socio-économiques et de la pression de leurs demandes sur le système de santé (Boulet et al., 2009; DeJong et al., 2002; Institute of Medicine, 2001). En effet, les enfants ayant une déficience physique ont besoins de nombreux services sur de longues périodes de temps. Ces services doivent être holistiques et coordonnés afin d'assurer la continuité entre les différents établissements et intervenants gravitant autour de l'enfant et sa famille. En ce qui concerne spécifiquement les services de réadaptation, ceux-ci sont généralement offerts par des équipes interdisciplinaires afin d'intégrer les différents savoirs nécessaires pour répondre à l'ensemble des besoins complexes des enfants.

La réadaptation est « l'organisation et les services liés aux activités qui permettent à une personne en situation de handicap de développer ses capacités physiques et mentales et son potentiel d'autonomie sociale » (Fougeyrollas et al., 1998, p.145). Il existe différents établissements et divers modes d'organisation des services de réadaptation. Au Québec, en vertu de la Loi sur les services de santé et les services sociaux (articles 84 et 86), ce sont les centres de réadaptation en déficience physique (CRDP), qui sont responsables d'offrir des services de réadaptation spécialisés et de favoriser la participation sociale des personnes ayant une déficience physique (Gouvernement du Québec, 2010). Selon un représentant de l'Association des établissements de réadaptation en déficience physique du Québec (AERDPQ)¹, le budget de l'ensemble des CRDP à travers la province est de 500 millions de dollars, ce qui représente 3% du budget total de la santé et des services sociaux. En 2008-2009, 73 762 personnes, dont 21 495 enfants de moins de 18 ans, ont reçu des services de réadaptation dans les CRDP québécois. Par contre, chaque année, plusieurs enfants demeurent sur les listes d'attente de ces établissements et n'ont pas

¹ Communication personnelle avec un représentant de l'AERDPQ, 16 juin 2009.

accès à des services de réadaptation².

2.1.1.2 Temps d'attente et accessibilité des services

Dans le domaine de la santé, les temps d'attente représentent un intervalle de temps exprimé en nombre de jours, de semaines ou de mois. Le délai est calculé entre le moment où une personne est inscrite sur une liste d'attente pour des soins spécialisés, après validation de son admissibilité, et le moment où elle reçoit les services requis (Hadorn, 2000). Bien que cette définition puisse supposer un calcul simple et précis, la réalité est tout autre. Par exemple, un groupe de chercheurs ontarien rapporte que le temps d'attente pour les enfants ayant des besoins complexes est calculé à partir de la date de référence et un autre événement significatif. Or, ce dernier peut correspondre à différentes situations. Par exemple, il peut s'agir du moment où la famille est appelée pour planifier un rendez-vous, lorsque l'enfant est évalué par un intervenant ou lorsqu'il commence à recevoir des services de thérapies (King, Russell, Rosenbaum, Law & Jaffer, 2004). Les méthodes de calcul des temps d'attente varient d'un établissement à un autre, et peuvent même différer d'un intervenant à un autre. Par exemple, un intervenant peut inscrire la date de l'appel téléphonique sur le formulaire d'ouverture de dossier alors qu'un autre peut écrire la date correspondant à la première rencontre avec la famille.

Au Québec, afin d'uniformiser les méthodes de calcul des temps d'attente, le MSSS a récemment mis en œuvre un plan d'accès pour assurer l'accessibilité aux services offerts par les centres de santé et de services sociaux et les CRDP (MSSS, 2008). Cette directive spécifie que la fin du processus d'analyse de la demande de services et le début de l'intervention en présence de l'utilisateur sont les moments charnières qui doivent être utilisés afin de calculer les délais d'attente. En plus de faciliter les comparaisons interétablissements, le plan d'accès fixe des standards de temps d'attente acceptable afin de s'assurer que les personnes ayant une déficience physique ou intellectuelle reçoivent les services requis en temps opportun. Cette dernière

² Le nombre exact d'enfants en attente de services, dans chacune des régions du Québec, est disponible à l'adresse suivante: <http://www.aerdpq.org/documentation/statistiques> (consultée le 2 mai 2011).

notion réfère à une absence de délai qui peut causer préjudices (Institute of Medicine, 2001). Dans le domaine de la réadaptation chez l'enfant, ces temps opportuns sont souvent estimés à partir de l'expérience clinique et d'approximation de ce qui peut être réalistement attendu. De fait, il n'existe pas d'évidences scientifiques pour déterminer, pour chaque clientèle, les temps opportuns. Le plan d'accès fixe les délais d'attente maximum acceptables à 72 heures pour les usagers ayant un niveau de priorité urgent, c'est-à-dire ceux dont l'intégrité et la sécurité sont menacées. Un délai d'attente maximum de 90 jours a été établi pour les usagers ayant un niveau de priorité élevé, soit ceux dont l'intégrité, la sécurité ou le développement risquent d'être menacés en l'absence d'interventions à court terme. Enfin, le plan d'accès fixe les délais d'attente maximum acceptables à un an pour les usagers ayant un niveau de priorité modéré. Ce niveau de priorité correspond aux enfants dont l'intégrité, la sécurité ou le développement ne sont pas menacés à court terme, mais pour lesquels des interventions sont nécessaires afin de les aider à accomplir leurs habitudes de vie et favoriser leur maintien dans la communauté. La mise en œuvre du plan d'accès se déroule selon un échéancier précisant des temps limites pour lesquels les établissements de réadaptation doivent rencontrer chacun des standards d'accès. L'implantation a débuté en 2008 et différentes phases sont prévues jusqu'en 2011. À ce jour, peu de données sont disponibles afin de documenter les retombées de cette directive ministérielle.

Les problématiques liées aux temps d'attente se rencontrent dans plusieurs pays, mais c'est au Québec que les temps d'attente les plus élevés sont présentement rapportés dans les écrits scientifiques. Par exemple, Mitchell et Unsworth (2004) indiquent que les temps d'attente varient de quelques jours à quelques semaines pour des services d'ergothérapie communautaire en Australie. Des difficultés d'accès aux services sont aussi présentes aux États-Unis, au Royaume-Uni et en Afrique du Sud (Bailey Jr, Hebbeler, Scarborough, Spiker & Mallik, 2004; Miller et al., 2008). Au Québec, les temps d'attente documentés dans les écrits scientifiques correspondent à des délais allant jusqu'à plusieurs mois, voire plus d'un an (Ehrmann Feldman, Champagne, Korner-Bitensky & Meshefedjian, 2002; Grilli et al., 2007; Majnemer, Shevell,

Rosenbaum & Abrahamowicz, 2002; Mazer, Feldman, Majnemer, Gosselin & Kehayia, 2006).

Divers facteurs associés aux enfants, à leurs familles ou aux programmes de réadaptation peuvent influencer les temps d'attente. Par exemple, une étude précise que les temps d'attente sont plus longs en ergothérapie qu'en physiothérapie, que les enfants ayant une déficience motrice attendent moins longtemps que ceux ayant d'autres types de déficience (ex. du langage) et que les temps d'attente varient selon le type d'établissement (Mazer et al., 2006). Plus spécifiquement, Mazer et al. (2006) soulignent que les centres de réadaptation font partie des établissements ayant les plus longues périodes d'attente. Une autre étude affirme que les temps d'attente varient également d'un centre de réadaptation à l'autre, et ses auteurs font l'hypothèse que l'organisation des services en sous-programmes, en fonction de diagnostics spécifiques, peut expliquer pourquoi certains programmes ont des délais plus longs (Grilli et al., 2007). Cette étude mentionne également que les enfants plus jeunes attendent moins longtemps pour recevoir des services que ceux plus vieux (Grilli et al., 2007). Les auteurs ont exploré d'autres facteurs, tels que la sévérité de l'atteinte de l'enfant, la langue parlée et le lieu de résidence de la famille, mais n'ont pas trouvé de relations statistiquement significatives avec les temps d'attente. Au contraire, dans une autre étude, les auteurs ont trouvé que les familles parlant anglais et vivant en milieu urbain attendent moins longtemps que les familles francophones vivant en milieu rural (Ehrmann Feldman et al., 2002). Cette recherche spécifie que le niveau d'*empowerment* des familles est inversement associé aux délais d'attente. En résumé, lorsque les temps d'attente sont analysés, il importe de prendre en considération l'ensemble de ces facteurs puisque ce sont des éléments qui sont perçus comme pouvant influencer, dans certaines situations, l'accessibilité des services.

Au Québec, notamment en raison du caractère public des services de réadaptation et du principe canadien d'universalité des soins de santé, les listes d'attente sont parmi les principales barrières entravant l'accès aux services. De façon générale, d'autres facteurs peuvent compromettre l'accessibilité, tels que le manque de ressources d'un

système de santé et de services sociaux et la nécessité de souscrire à des assurances privées pour obtenir les services de réadaptation (Boulet et al., 2009; Carrier, Levasseur & Mullins, 2010; DeJong et al., 2002). D'autres éléments doivent également être considérés, tels que les barrières architecturales des lieux où se donnent les services. Par exemple, l'absence de rampes d'accès ou d'ascenseurs peut limiter l'utilisation des services se situant au-dessus du rez-de-chaussée. L'accessibilité des services correspond, de façon générale, au degré selon lequel les arrangements structurels et organisationnels facilitent la participation dans un programme donné (Lawthers, Pransky, Peterson & Himmelstein, 2003; Rossi, Lipsey & Freeman, 2004).

Indépendamment des causes sous-jacentes limitant l'accessibilité, l'absence de services de réadaptation peut entraîner diverses conséquences négatives pour l'enfant et sa famille, dont notamment une diminution de leur bien-être psychologique (Boucher, Fougéyrollas, Levesque & Roy, 2005; Feldman et al., 2008; Sorel, Bouchard, Kalubi & Maltais, 1998; Tétreault, 2002). Le fonctionnement et le développement de l'enfant pourraient également être affectés. En effet, les délais pour recevoir des services vont à l'encontre des principes sous-jacents à l'intervention précoce, où l'accent est mis sur une prise en charge rapide de l'utilisateur afin de maximiser le potentiel de récupération et éviter le développement de complications (Ehrmann Feldman et al., 2002; Majnemer, 1998; Miller et al., 2008). Les temps d'attente peuvent également diminuer les possibilités de participation sociale et compromettre le respect des droits humains (OPHQ, 2006). De plus, ils sont contraires aux principes de justice distributive (Carrier, Levasseur & Mullins, 2010). Le manque d'accessibilité des services représente aussi l'une des principales sources d'insatisfaction des familles (King, Cathers, King & Rosenbaum, 2001). La diminution des temps d'attente est perçue comme une stratégie pour centrer davantage les services de réadaptation sur la famille et ainsi d'accroître leur satisfaction (Law et al., 2003). Par ailleurs, les délais d'attente peuvent altérer la perception que les intervenants ont de la qualité des services de réadaptation (Mazer et al., 2006).

Des auteurs suggèrent de réorganiser complètement les services afin de réduire les temps d'attente (Grilli et al., 2007; Miller et al., 2008). Or, peu de recherches à ce sujet sont rapportées dans les écrits scientifiques. Quelques expérimentations de solutions temporaires visant à diminuer les délais d'attente ou à en minimiser les conséquences sont documentées. Par exemple, au Québec, certains centres de réadaptation évaluent les enfants en attente de services et offrent des conseils et de la formation aux familles (Sorel et al., 1998). D'autres établissements favorisent le développement de capacités d'évaluation de l'enfant chez leurs partenaires ou modifient leurs processus de références et d'admission afin d'accroître l'accessibilité des services (Miller et al., 2008). Ces exemples décrivent des solutions ponctuelles et non des réorganisations complètes des programmes de réadaptation. À ce propos, Bell, Corfield, Davies et Richardson (2010) rapportent les résultats d'une expérience au Royaume-Uni où les services de réadaptation ont été réorganisés de façon globale afin de développer le travail transdisciplinaire. Par exemple, les procédures de référence au programme de réadaptation, de même que les formes d'évaluations et d'interventions ont été révisées. Le programme a notamment utilisé davantage de d'interventions de groupe. Les auteurs notent que les temps d'attente ont diminué de façon significative, mais peu de données concernant l'impact sur la qualité des services et les retombées pour les familles sont présentées. Selon Miler et al. (2008), il est essentiel de documenter ces aspects lors des initiatives visant à diminuer les temps d'attente.

Miler et al. (2008) ont publié une recension des écrits sur les enjeux liés aux temps d'attente en réadaptation chez l'enfant. Ils présentent également brièvement quelques expériences cliniques visant à diminuer les temps d'attente. Un des exemples porte sur un programme ayant augmenté les interventions de groupe afin de rejoindre plus d'enfants. L'utilisation de groupes est d'ailleurs suggérée comme étant une façon plus efficiente de travailler, comparée aux thérapies individuelles (Coulter, Weber & Scarvell, 2009; Hung & Pang, 2010; LaForme Fiss & Effgen, 2007; LaForme Fiss, Effgen, Page & Shasby, 2009; Trahey, 1990). De même, les services de consultation et de *monitoring* sont perçus comme étant des moyens de répondre aux besoins de

plus d'enfants (Bayona, McDougall, Tucker, Nichols & Mandich, 2006). Par contre, aucune étude n'a démontré de manière probante l'impact de ces propositions sur l'accessibilité ou la qualité des services.

2.1.1.3 Qualité des services et évaluation de la qualité

La qualité des services est un construit multidimensionnel, qui inclut fréquemment l'accessibilité des services comme une de ses principales composantes (Eldar, 2000; Institute of Medicine, 2001; Lawthers et al., 2003; Sicotte et al., 1998). Selon ces auteurs, d'autres composantes, telles que l'humanisation, la globalité des services, le choix des techniques et leurs exécutions, la satisfaction du patient, le caractère approprié des services, l'acceptabilité sociale et les retombées pour les usagers, peuvent également être incluses dans la conceptualisation de la qualité. Tout ceci en fait un construit complexe pour lequel il existe de nombreuses définitions. Une des plus répandues en santé est celle de l'Institute of Medicine (IOM, 2001). L'IOM définit la qualité comme étant : « *the degree to which health services for individuals and populations increase the likelihood of desired health outcomes and are consistent with current professional knowledge* » (Lohr in IOM, 2001, p.232). Cette définition fait ressortir la relation entre les composantes du processus de soins offert par les intervenants (c.-à-d. les services) et les résultats de santé pour la personne. Donabedian (2003), dont les travaux sont souvent cités en réadaptation, ajoute une troisième catégorie de composantes à la qualité : la structure (c.-à-d. les ressources et les arrangements organisationnels). Selon cet auteur, les programmes désirant améliorer la qualité de leurs services doivent évaluer diverses composantes incluses dans ces trois catégories.

En réadaptation, quelques cadres de références font ressortir les principaux éléments liés aux processus et aux résultats qui devraient être pris en considération pour évaluer la qualité des services, et ce, qu'importe la clientèle (enfants et adultes) (Eldar, 2000; Lawthers et al., 2003). Ces cadres peuvent fournir des pistes intéressantes pour guider l'évaluation de programme, bien qu'ils ne proposent pas spécifiquement d'indicateurs ou d'outils de mesure. Par contre, il existe dans les

écrits scientifiques divers outils de mesure qui peuvent être utilisés afin d'évaluer les différentes composantes de la qualité. Notamment, il existe des outils de mesure pour documenter les processus de soins, soit une des composantes de la qualité selon Donabedian (2003). Par exemple, Swaine, Dutil, Demers et Gervais (2003) proposent un outil intitulé la « Perception de la qualité des services de réadaptation » (PQSR-Mtl). Il comprend 87 items regroupés en cinq dimensions : 1) l'approche écologique; 2) l'approche centrée sur le client; 3) l'accessibilité; 4) la qualité des intervenants; 5) la continuité des services. La PQSR évalue principalement la perception des processus de soins des personnes ayant eu un traumatisme crânien. Pour les enfants, pour tout type de déficience, la *Measure of processes of Care* (MPOC) est un outil validé pour mesurer la perception des processus de soins par les familles (King, Rosenbaum & King, 1996). Il évalue différents aspects liés à l'approche centrée sur la famille et comprend 56 questions regroupées en cinq domaines : 1) le travail en partenariat et l'*empowerment*; 2) l'information générale; 3) l'information spécifique; 4) la coordination et la globalité des services; 5) les soins respectueux. La PQSR et la MPOC se basent sur une approche évaluative globale de la qualité, puisqu'elles tiennent compte de plusieurs domaines. Par contre, ces deux outils mettent l'accent sur la perception qu'ont les usagers des processus de soins, ce qui représente un aspect important de l'évaluation de la qualité des services, mais qui permet uniquement une appréciation partielle de celle-ci. De fait, les aspects structurels liés à l'organisation des services, les composantes techniques et scientifiques quant aux choix et à l'application de certaines interventions peuvent difficilement être évaluables par les usagers.

Les deux autres composantes de la qualité selon Donabedian (2003), soit les résultats de santé pour les usagers et la structure, peuvent également être documentées via l'évaluation des perceptions des usagers, ou par des indicateurs objectifs. À noter que l'évaluation de la satisfaction est souvent perçue comme étant une mesure de résultats de santé; celle-ci est par contre très influencée par les processus de soins. D'autres outils d'évaluation, tels que la Mesure de la fonction motrice globale (Russell et al., 2000) et la Mesure des habitudes de vie (Fougeyrollas et al., 2001) permettent de

documenter plus spécifiquement des aspects liés aux capacités et à la participation sociale des enfants. Quand à la structure, différents indicateurs permettant de documenter les ressources humaines, matérielles et financières sont fréquemment utilisés. Les données sur les temps d'attente sont parfois considérées comme un indicateur de structure, puisque l'accessibilité dépend des arrangements structurels et organisationnels d'un programme. Ces données sont également parfois considérées comme des indicateurs de résultats, puisque l'accessibilité des services est l'une des finalités des programmes.

À la suite de ces constats, il apparaît difficile d'identifier un seul outil de mesure permettant d'évaluer tous les domaines de la qualité, en tenant compte de la structure, des processus et des résultats. Au regard de l'évaluation des réorganisations des services visant l'amélioration de l'accessibilité, les indicateurs doivent inclure des mesures relatives aux temps d'attente et à la satisfaction des familles (Miller et al., 2008). Ainsi, l'utilisation combinée de quelques outils de mesure choisis en fonction des dimensions de la qualité à prioriser dans le cadre de la réorganisation des services représente une avenue plus réaliste. Par exemple, Rosenbaum, Jaffer et Russell (2007) suggèrent la Classification internationale du fonctionnement (Organisation mondiale de la santé, 2001) pour identifier un ensemble d'outils servant à évaluer les retombées des services de réadaptation. Divers outils sont recommandés, dont la MPOC (King et al., 1996). Il faut noter que les mesures proposées par Rosenbaum et al. (2007) ne considèrent pas certains indicateurs administratifs et organisationnels liés au concept de qualité des services, tels que les délais d'attente.

Au Québec, dans le secteur de la réadaptation chez l'enfant ayant une déficience physique, les seuls indicateurs officiellement compilés par l'ensemble des centres de réadaptation sont ceux envoyés au MSSS dans le cadre de la reddition de comptes³. Ceux-ci concernent des données en lien avec le nombre d'enfants recevant des services, les délais d'attente et les heures de prestation de services. Par contre, seuls

³ Communication personnelle avec une représentante du comité de direction du CRE, 16 novembre 2010.

les délais d'attente pour un premier service sont comptabilisés, ce qui donne peu d'information sur l'accessibilité générale. Par exemple, un enfant peut avoir une évaluation en physiothérapie, puis ne plus avoir de services pour plusieurs mois en raison d'un manque d'intervenants. Malgré l'absence de services reçus, le nom de cet enfant ne figure plus sur la liste d'attente. Quant aux heures de prestation de services, la pertinence de les utiliser comme indicateur de la qualité des services en réadaptation chez l'enfant n'est pas soutenue par les écrits scientifiques. Chez l'adulte, la situation semble différente, du moins en réadaptation précoce. En effet, les usagers ayant eu des services plus intensifs ont parfois une meilleure récupération à court terme que ceux ayant eu des services moins intensifs (Zhu, Poon, Chan & Chan, 2007). Par contre, aucune différence n'est notée à long terme. Selon les écrits consultés, aucune évidence n'existe à ce sujet pour la clientèle enfant. Au contraire, des auteurs suggèrent que ce n'est pas la quantité d'heures de services donnée à l'enfant qui est importante, mais plutôt le nombre d'opportunités de pratiquer au quotidien (Palisano & Murr, 2009). De plus, le *timing* de l'intervention est perçu comme étant, à tout le moins, aussi important que la fréquence des suivis (Van Sant, 2009).

Jusqu'à tout récemment, au Québec, aucun cadre de référence administratif commun n'était identifié par les centres de réadaptation afin d'avoir une compréhension partagée de la qualité des services et des indicateurs pertinents. Depuis 2007, un guide pour favoriser la gestion intégrée de la qualité a été élaboré par l'AERDPQ (2010). Ce guide suggère un modèle de la qualité intégrant la qualité rendue (ex. reddition de comptes et démarches d'agrément), voulue (ex. normes professionnelles), attendue (ex. besoins et attentes des différents acteurs) et perçue (ex. satisfaction des clients). De plus, ce guide fait explicitement référence au modèle EGIPSS (Évaluation globale et intégrée de la performance des systèmes de services de santé) de Champagne, Contandriopoulos, Picot-Touché, Béland et Nguyen (2005). Il s'agit d'un cadre complémentaire permettant d'évaluer la qualité et la performance des programmes de réadaptation. Le modèle EGIPSS a également été retenu récemment par le Commissaire à la santé et au bien-être comme cadre de référence

pour guider la réflexion sur la qualité des services et l'identification d'indicateurs pouvant être utilisés par l'ensemble des établissements du réseau de santé et de services sociaux (Salois, 2008). Ce modèle est constitué de quatre dimensions reliées aux fonctions d'une organisation : 1) l'adaptation, qui traduit la capacité d'un établissement d'acquiescer et de contrôler les ressources dont il a besoin; 2) l'atteinte des buts, qui représente la capacité de l'organisation à réaliser sa mission; 3) le maintien des valeurs, qui permet d'orienter ou de justifier les choix organisationnels qui produisent du sens et de la cohésion; 4) la production, qui correspond au processus de production des services. Des indicateurs généraux, pour l'ensemble des services de santé et des services sociaux, sont regroupés autour de ces quatre domaines. Le processus de traitement des plaintes, le niveau de santé fonctionnelle de même que les enjeux entourant la sécurité et les temps d'attente sont respectivement proposés comme des exemples pour chacune de ces dimensions. Ainsi, ce modèle ouvre la voie au développement d'une liste exhaustive d'indicateurs permettant d'évaluer les services de réadaptation. Aucun consensus n'a été établi jusqu'à présent, mais différentes démarches sont en cours au CRE et à l'AERDPQ⁴.

En somme, comme aucun outil ne permet d'évaluer toutes les composantes de la qualité des services de réadaptation chez l'enfant, l'utilisation de plusieurs indicateurs semble être une avenue prometteuse pour l'évaluation de la qualité des services de réadaptation chez l'enfant. Le choix des indicateurs retenus et des outils de mesure doit être discuté afin de faire l'objet d'une entente entre les différents acteurs impliqués dans l'évaluation d'un programme de réadaptation. Dans le cadre d'un processus de réorganisation des services, d'autres éléments doivent également faire partie de l'entente préalable à l'évaluation d'un programme de réadaptation. Notamment, les attentes des partenaires des milieux cliniques en ce qui concerne les modifications à apporter au modèle de services et les échéanciers pour la réalisation du projet doivent être inclus dans l'entente.

⁴ Communications personnelles avec des représentants de la Direction de la qualité et de la performance du CRE, 16 novembre 2010.

2.2 Étape 2. Entente entre les acteurs impliqués dans la situation problématique

Le développement, l'implantation et l'évaluation, en fonction d'un échéancier précis, d'un nouveau modèle de services de réadaptation pour l'enfant était au cœur de l'entente entre les membres de la direction du CRE, la chef du PEA et les membres de l'équipe de recherche. La chef du PEA avait initialement proposé, en 2005, le modèle illustré à la figure 1. Celui-ci devait cependant être bonifié à partir des écrits scientifiques. Le modèle à développer devait inclure les divers types de services, soit les interventions individuelles, de groupe et communautaires, ainsi que des activités visant l'admission, l'évaluation des enfants et leur orientation dans les services.

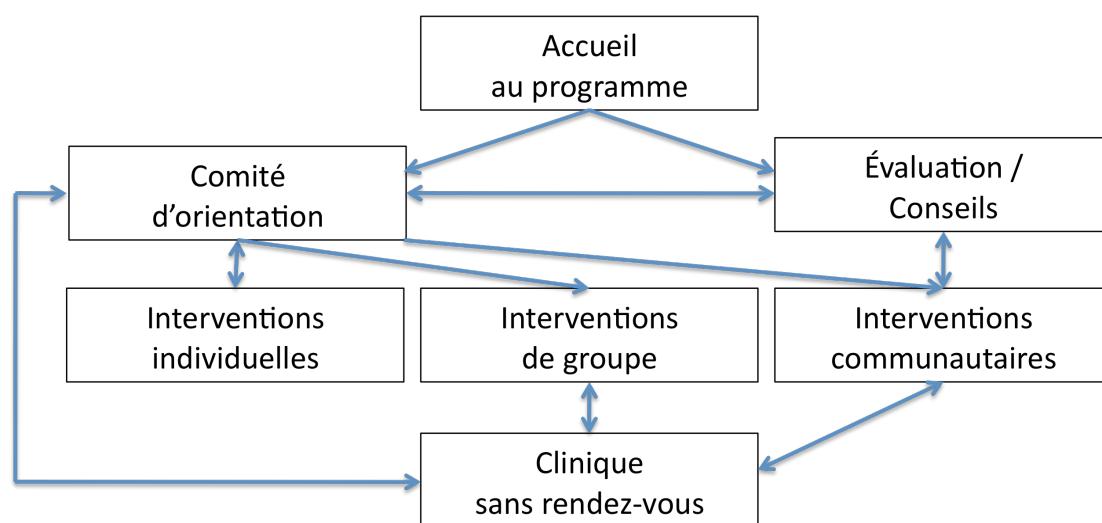


Figure 1. Première ébauche du nouveau modèle de services (CRE, 2005)

Les phases de planification, d'implantation et d'évaluation du nouveau modèle de services devaient respecter l'échéancier détaillé à la figure 2. Les échéanciers pour chacune des phases ont été déterminés en fonction des délais imposés par les subventions obtenues. La première phase, soit la planification, a notamment inclus une recension des écrits sur les organisations de services efficaces en réadaptation (Parent, Tétreault, Camden & Swaine, 2007). Cette recension des écrits a fait ressortir que peu de modèles peuvent guider un processus de réorganisation des services de réadaptation chez l'enfant.

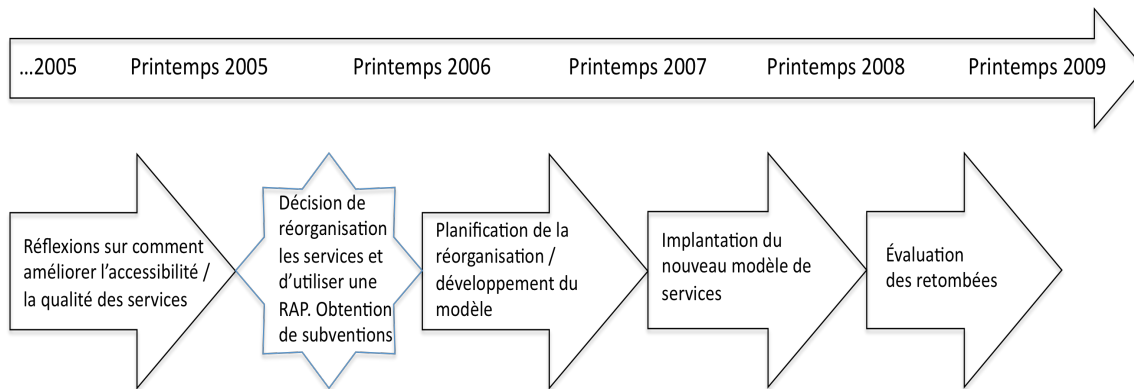


Figure 2. Échéancier proposé pour le projet de réorganisation suite à l'entente

2.2.1 Recension des écrits pertinents à l'entente

2.2.1.1 Modèles de services en réadaptation

Plusieurs modèles propres à la réadaptation ressortent des écrits scientifiques. Par exemple, le Processus de production du handicap (Fougeyrollas et al., 1998) et la Classification internationale du fonctionnement (Organisation mondiale de la santé, 2001) représentent des cadres de références permettant de comprendre les enjeux reliés aux situations de handicap et à la participation sociale. De façon globale, ils peuvent soutenir les gestionnaires lors de la planification des services de réadaptation. Ils permettent également de guider les thérapeutes dans leurs interventions, notamment afin de cibler des objectifs pertinents pour favoriser la participation sociale. Par contre, puisqu'il s'agit de modèles conceptuels, ils offrent peu de lignes directrices pour organiser et structurer les services.

Les modèles de services sont des cadres de références, qui permettent aux gestionnaires et intervenants de planifier leurs actions et d'intervenir efficacement. Ils précisent le pourquoi, c'est-à-dire les bases théoriques, ainsi que le comment, c'est-à-dire la façon dont les services doivent être organisés pour répondre aux besoins d'un groupe de clients (King, 2009). Dans le secteur de la réadaptation chez l'enfant, les modèles de services doivent être appliqués et doivent détailler l'ensemble des services de réadaptation nécessaires pour répondre aux besoins des familles (King et

al., 2002). Ainsi, il importe d'intégrer l'approche centrée sur la famille. Par ailleurs, les modèles doivent favoriser la participation sociale des enfants dans leurs divers milieux de vie, tenir compte des différentes étapes de leur développement et anticiper les transitions (ex. l'entrée à l'école). De plus, il est nécessaire que ces modèles permettent l'intégration, au sein des programmes, de diverses composantes augmentant l'efficacité des services de réadaptation, telles que le travail interdisciplinaire, la continuité, l'intégration et la coordination des services.

Trois modèles de services pouvant guider l'organisation de services de réadaptation interdisciplinaire sont abordés. Un des modèles les plus cités en réadaptation est le *Chronic Care Model* (Barr et al., 2003; Spert-Hillen et al., 2004; Wagner et al., 2001). Il s'intéresse à l'organisation des services et à l'amélioration de la qualité des soins aux personnes ayant des conditions chroniques. Les composantes du modèle incluent l'organisation du système de santé et des services, le soutien à la prise de décision, le développement de l'*empowerment* de l'utilisateur, les systèmes d'informations cliniques, les politiques sociales et les ressources communautaires. Le *Chronic Care Model* peut guider l'organisation des services de façon globale et générale. Il s'agit d'un modèle pertinent, car il aborde des éléments organisationnels et structurels nécessaires pour favoriser l'efficacité. Par contre, il détaille peu les services à développer dans un établissement comme un centre de réadaptation.

Deux autres modèles de services peuvent guider l'organisation des services de réadaptation au sein d'un établissement. Le *Life Needs Model* représente un modèle interdisciplinaire basé sur l'approche centrée sur la famille et sur le modèle écosystémique (King et al., 2002). Il propose une vision holistique des besoins de l'enfant et de son entourage. Il présente différents services requis afin de favoriser la participation sociale. Selon ce modèle, les besoins auxquels les services de réadaptation doivent répondre sont divisés en cinq catégories de services : 1) ceux visant le développement de capacités fondamentales chez l'enfant, dans le but de répondre aux besoins physiques, sociaux, émotionnels, de la communication et du comportement; 2) ceux permettant le développement de capacités appliquées chez

l'enfant, c'est-à-dire lui permettant d'interagir dans son milieu; 3) ceux soutenant et informant l'enfant; 4) ceux soutenant, informant et favorisant le développement des capacités de la famille de l'enfant; 5) ceux visant l'information et la sensibilisation des membres de la communauté. Ce modèle, bien que développé en Ontario, où l'organisation du système de santé présente certaines différences avec celui du Québec, est tout à fait applicable dans un contexte de CRDP. De fait, ce modèle vise l'organisation des services au sein d'un centre de réadaptation, ce qui en fait un modèle transposable à plusieurs autres établissements ayant des missions semblables. D'ailleurs, plusieurs centres de réadaptation au Canada et à travers le monde se sont inspirés du *Life Needs Model* pour organiser leurs services destinés aux enfants. Cependant, peu d'expériences sont décrites dans les écrits scientifiques, à l'exception de celle mentionnée par King, Tucker, Baldwin et Laporta (2006). Ces auteurs décrivent l'implantation du modèle dans un centre de réadaptation ontarien. Ils soutiennent que le *Life Needs Model* permet de mettre en place une culture organisationnelle cohérente avec les visées souhaitées par l'organisation. Il permet de raffiner les programmes et services existant et d'en développer de nouveaux. Ce modèle semble favoriser le développement de l'expertise des intervenants. Il peut orienter l'allocation des ressources tout en renforçant les fonctions non cliniques de l'organisation (ex. ressources humaines et recherche). Enfin, il permet de favoriser l'ouverture de la communauté et le développement de partenariats. À cet égard, le *Life Needs Model* semble effectivement un excellent modèle pour guider l'organisation des services. Avec ce modèle, les programmes de réadaptation peuvent s'évaluer afin de s'assurer qu'ils offrent des services couvrant l'ensemble des besoins à combler chez les enfants, leurs familles et la communauté. Par contre, le *Life Needs Model* met peu l'accent sur le comment, c'est-à-dire la façon d'agencer et de coordonner les services.

Le *Life Needs Model* a inspiré le développement d'un autre modèle de services de réadaptation chez l'enfant, le *Relational Goal Model* (King, 2009). Selon l'auteure de ce dernier modèle, celui-ci permet d'offrir plus de directives sur comment organiser les services de réadaptation. Il favorise la création de relations thérapeutiques

nécessaires à l'atteinte des buts en réadaptation. Le *Relational Goal Model* est particulièrement intéressant, car il met en lumière les éléments organisationnels essentiels (ex. la culture organisationnelle et les processus visant le développement de compétences chez les thérapeutes) pour soutenir les intervenants afin qu'ils puissent offrir des services de qualité. Ce modèle propose une vision de la qualité des services centrée sur l'expérience individuelle de l'enfant. Par contre, il ne considère pas certains enjeux organisationnels auxquels font face plusieurs programmes de réadaptation. Par exemple, il n'aborde pas la gestion de l'accessibilité des services. De fait, les modèles de services en réadaptation mettent fréquemment l'accent sur les services à donner à un client, alors que pour assurer une certaine uniformité dans l'accessibilité et la qualité des services offerts à l'ensemble des usagers, il importe de considérer les approches populationnelles, l'efficacité et l'équité des services.

En résumé, bien que quelques modèles de services de réadaptation soient intéressants pour guider un projet de réorganisation des services, aucun ne prend en considération l'ensemble des enjeux rencontrés par les programmes de réadaptation. Les modèles présentés permettent d'identifier les besoins des usagers, mais ils sont peu explicites sur la façon d'intégrer les différents types de services généralement offerts dans les centres de réadaptation.

2.2.1.2 Types de services offerts en réadaptation : groupes, consultations et *monitoring*, interventions communautaires et rencontres d'information

Traditionnellement, les services de réadaptation sont offerts sur une base individuelle, c'est-à-dire qu'un thérapeute intervient auprès d'un seul enfant à la fois. Or, de plus en plus, la gamme de services proposée par les programmes de réadaptation se diversifie. En fonction des objectifs d'intervention, l'utilisation d'autres types de services, tels que les activités de groupe, de consultation ou de *monitoring*, peuvent être recommandés (Palisano & Murr, 2009). Ces modalités, de même que les interventions communautaires et les rencontres d'information, sont décrites dans la présente section.

Les groupes sont utilisés comme modalité thérapeutique depuis plus d'un siècle dans le domaine de la santé et des services sociaux (Schwartzberg, Howe & Barnes, 2008). Les groupes sont généralement définis par des interventions où deux clients ou plus interagissent pour atteindre des objectifs communs (Graham & Avent, 2004; Schwartzberg et al., 2008). En réadaptation chez l'enfant, la notion de client fait référence à des enfants inscrits à un programme de réadaptation et à leur entourage. Les groupes sont de plus en plus employés dans les milieux de réadaptation. En effet, plusieurs gestionnaires estiment que cette modalité permet de rejoindre davantage d'enfants et d'assurer une meilleure accessibilité aux services. Or, aucune étude n'a formellement confirmé cette impression. Plusieurs retombées de l'utilisation des groupes sont cependant bien documentées dans les écrits scientifiques. De façon générale, ces interventions ont, entre autres, un impact positif sur la motivation, le soutien psychologique et la généralisation des apprentissages (Coulter et al., 2009; Graham & Avent, 2004; Hung & Pang, 2010). Les groupes ont également une efficacité similaire à celle des interventions individuelles pour améliorer la fonction motrice chez les enfants ayant une déficience physique (Davies & Gavin, 1993; Hung & Pang, 2010; Kayihan, 2001). Sur la base de ces résultats, ces auteurs concluent qu'il pourrait être intéressant d'utiliser davantage les groupes, puisqu'ils permettent de rejoindre un plus grand nombre d'enfants avec les mêmes ressources.

Les activités de consultation et de *monitoring* peuvent être une autre façon de rejoindre un grand nombre d'enfants dans une période de temps donnée. La consultation implique de donner de l'information et des conseils à l'enfant et son entourage, alors que le *monitoring* propose d'évaluer périodiquement l'enfant afin de prévenir l'apparition de divers problèmes et de favoriser la participation sociale (Palisano & Murr, 2009). Ces deux types de services sont souvent fusionnés et peuvent porter différents noms, tels que celui d'évaluation-conseils⁵. Ces activités favorisent le développement des compétences et le partage des informations entre différents acteurs. Elles facilitent aussi l'intégration sociale de l'enfant ayant une

⁵ Évaluation-conseils est le nom donné par le CRE aux activités de consultation et de monitoring, tel qu'identifié dans la figure 1.

déficience physique. Elles permettent ainsi d'augmenter le nombre d'opportunités pour qu'il puisse pratiquer des activités, tout en diminuant le temps direct de thérapies. Les activités de consultation et de *monitoring* peuvent se dérouler dans un centre de réadaptation ou dans la communauté. Par exemple, Bayona et al. (2006) décrivent une expérience où des ergothérapeutes collaborent avec des enseignants et des parents afin de leur fournir différentes stratégies pour favoriser le fonctionnement des enfants. Ce programme permet d'améliorer de façon significative la communication écrite, la motricité fine et le fonctionnement scolaire. Cette étude rapporte que, bien que le programme propose des services d'ergothérapie de type consultation en milieu scolaire, certaines thérapies directes et individuelles ont aussi été proposées aux enfants. Cette situation met en évidence que, lors des situations réelles, diverses modalités thérapeutiques sont souvent proposées de façon simultanée. De même, des partenaires communautaires comme les enseignants font fréquemment partie de l'intervention, qu'elle soit individuelle, de groupe ou en consultation et *monitoring*, tel que rapporté par Bayona et al. (2006).

Les interventions communautaires se différencient des autres types d'interventions par le fait qu'elles ne ciblent pas des enfants directement inscrits à un centre de réadaptation. Les partenaires visés par les interventions communautaires sont des individus de différents milieux dans la communauté, comme par exemple, les enseignants d'une école, les membres d'une association de loisir, les représentants d'une ville, les parents membres d'un regroupement, etc. Les clients ne sont donc pas des enfant ni des personnes de leur entourage⁶. Les partenaires sont identifiés en fonction de l'influence qu'ils peuvent avoir sur l'ensemble des enfants en situation de handicap, de façon générale, et non pas en fonction de leurs liens avec un ou des

⁶ À noter qu'il existe une grande hétérogénéité dans la façon dont les différents types d'interventions sont définis et présentés dans les écrits scientifiques. Dans le cadre de cette thèse, pour définir ce qu'est une intervention individuelle, de groupe ou communautaire, la classification utilisée est celle développée dans le cadre de la programmation des services du PEA. Ainsi, une intervention réalisée à l'école auprès de l'enseignant d'un enfant inscrit au PEA est une intervention individuelle, puisque même si elle se déroule dans la communauté, elle vise quelqu'un de l'entourage d'un enfant du programme. De même, un groupe d'enfants inscrits au PEA suivis dans la communauté est classifié comme une intervention de groupe. Par ailleurs, une formation en groupe qui est destinée à l'ensemble des enseignants des écoles primaires de l'Estrie est considérée comme une intervention communautaire.

enfants inscrits dans un centre de réadaptation. Ce type d'intervention, de plus en plus couramment utilisées par les intervenants des centres de réadaptation au Québec, vise le développement de compétences chez les partenaires communautaires ou la mise en œuvre d'activités réalisées en collaboration avec ces derniers (Camden & Levasseur, 2010). Dans les écrits scientifiques, plusieurs articles documentent des activités de loisirs dans la communauté. Or, elles sont fréquemment réalisées par les professionnels de la réadaptation et n'impliquent pas ou peu de partenaires communautaires. Pour leur part, Batorowicz, Mcdougall et Sheperd (2006) ont publié l'un des rares articles décrivant des interventions communautaires en Amérique du Nord. Ces auteurs présentent deux programmes pour lesquels la prise en charge des activités est assurée par des partenaires communautaires. Des activités de contes et de théâtre sont offertes à des enfants ayant des difficultés sur le plan de la communication. Les parents de ces enfants jugent que ces expériences ont été positives et utiles pour faciliter le développement de la communication à la maison. De fait, les interventions communautaires créent un environnement, tant à domicile que dans les autres milieux de vie, favorisant la participation des personnes en situation de handicap. Les interventions communautaires peuvent s'inscrire à l'intérieur de l'approche de réadaptation à base communautaire, laquelle est principalement utilisée dans les pays en voie de développement. La réadaptation à base communautaire, contrairement aux interventions communautaires, n'est pas un type de services mais plutôt une approche pour organiser les services de façon à sensibiliser la communauté aux enjeux vécus par les personnes en situation de handicap et à favoriser les droits humains et le développement communautaire (Bureau international du travail, Organisation des Nations unies pour l'éducation, la science et la culture & Organisation mondiale de la santé, 2004). Le travail en collaboration, la formation, le développement de capacités et l'information font partie prenante à la fois de la réadaptation à base communautaire et des interventions communautaires.

Les rencontres d'information sont des activités formelles permettant le partage de l'information avec les usagers et leurs familles. Ces activités peuvent se faire de

façon concomitante à l'intérieur des services de réadaptation, que ce soit lors des interventions individuelles, de groupe, de consultation et de *monitoring* ou lors des interventions communautaires. Selon les familles, le partage d'information portant sur la situation particulière de l'enfant et sur les services en général demeure un élément à améliorer dans les programmes de réadaptation (Dyke, Buttigieg, Blackmore & Ghose, 2006; Raghavendra, Murchland, Bentley, Wake-Dyster & Lyons, 2007; Siebes et al., 2007). De plus en plus, l'utilisation d'outils d'information pour les enfants et les familles ainsi que la mise en place de rencontres d'information suite à l'annonce du diagnostic, au début des services ou lors des transitions sont rapportées dans les écrits (Evans, McDougall & Baldwin, 2006; Rahi, Manaras, Tuomainen & Hundt, 2004; Stewart et al., 2006). Ce partage d'information vise à accroître l'autodétermination des participants, à diminuer le stress des familles, à favoriser leur adaptation ainsi qu'à les aider à trouver des ressources et des services.

Ces différents types de services sont intégrés dans la plupart des programmes de réadaptation (Palisano & Murr, 2009) de façon plus ou moins structurée. Chacun de ces types de services comporte des avantages et des défis particuliers. Par exemple, les groupes limitent les possibilités de faire des visites à domicile et d'intégrer des enfants ayant des besoins différents. Ils posent aussi des défis particuliers sur le plan de la gestion des espaces physiques, des équipements nécessaires et de la coordination des horaires (Coulter et al., 2009; Graham & Avent, 2004; LaForme Fiss & Effgen, 2007; Schwartzberg et al., 2008). D'autre part, dans le cadre d'interventions de type consultation et *monitoring*, la fréquence des suivis que les intervenants peuvent offrir aux partenaires et aux parents peut être insuffisante pour les soutenir lorsqu'ils implantent les stratégies recommandées (Bayona et al., 2006). Afin de prendre en considération l'ensemble de ces enjeux et d'intégrer de façon efficiente les divers types de services au sein d'un programme de réadaptation, il importe de bien planifier le processus de réorganisation des services.

2.2.1.3 Phases d'un processus de réorganisation des services : planifier, implanter et évaluer

Une réorganisation des services correspond à un processus planifié qui vise à changer la façon dont est organisé le programme afin d'en améliorer la qualité. Ce processus de réorganisation des services suit sensiblement les mêmes phases que celles visant le développement de programmes en santé ou l'implantation d'innovations: 1) la planification; 2) la mise en œuvre ou l'implantation; 3) l'évaluation de programme (Paquette & Chagnon, 2000; Pineault & Daveluy, 1995). À noter que, bien que ces étapes soient présentées de façon linéaire dans cette section, elles sont fréquemment concomitantes et itératives.

La première phase, soit la planification, comprend un ensemble d'activités prospectives visant à préparer l'implantation du programme ou du changement (Paquette & Chagnon, 2000). Les activités incluses dans cette phase varient selon les auteurs mais peuvent comprendre, par exemple, la détermination des besoins des usagers et des priorités, le développement du plan de changement ou du modèle logique, la planification de la mise en œuvre du programme et son évaluation (Chen, 2005; Paquette & Chagnon, 2000; Pineault & Daveluy, 1995). La planification peut également englober l'analyse de la situation initiale, laquelle permet de clarifier l'écart entre la situation actuelle et celle désirée (Amblard, Bernoux, Herreros & Livian, 2005; Kotter, 2006). Cette étape, parfois appelé le diagnostic organisationnel, peut utiliser, entre autres, l'observation participante, les entrevues avec des personnes clés et les techniques d'analyse des forces, des faiblesses, des opportunités et des menaces. Cette dernière technique (appelée communément un SWOT) est considérée comme étant utile pour documenter les projets de réorganisation de services, améliorer les modèles de soins et évaluer l'ouverture d'un groupe de personnes à effectuer un changement (Gordon et al., 2000; Pollack, 1994; Sackett, Erdley & Jones, 2006; Srivastava, Kulshreshtha, Mohanty, Pushpangadan & Singh, 2005; Tomasovi, 2005; Williams, Petrelli & Murphy, 2000). Elle est cependant relativement peu utilisée en réadaptation. Les informations recueillies lors de l'analyse de la

situation initiale permettent d'orienter concrètement la planification du programme et du changement.

La deuxième phase, soit la mise en œuvre d'un nouveau programme ou modèle, correspond à son « intégration dans un contexte organisationnel donné » (Champagne & Denis, 1990, p.147) après qu'un établissement ou un groupe de personnes ait décidé d'amorcer un changement. Le terme de mise en œuvre est fréquemment utilisé comme synonyme à l'implantation, laquelle est le « transfert au niveau opérationnel d'une intervention » (Champagne & Denis, 1990, p.147). Les activités incluses dans cette phase comprennent l'ensemble des actions à poser pour rendre concret un changement. C'est à ce niveau que surviennent fréquemment des modifications entre le programme tel que planifié et ce qui est ultimement appliqué. Différents facteurs peuvent être responsables de ces changements. De façon générale, ces facteurs sont liés aux caractéristiques du nouveau programme, à l'environnement et à l'organisation (Landry et al., 2007). Ces facteurs seront abordés plus en détail dans une autre section portant sur la gestion du changement.

La troisième et dernière phase des démarches de réorganisation des services se rapporte à l'évaluation de programme. L'évaluation est fréquemment conceptualisée à la fin des projets de réorganisation des services, car traditionnellement, elle vise principalement à documenter les effets des programmes. Or, de plus en plus, une variété de types d'évaluations est valorisée. Par exemple, il faut nommer l'évaluation de l'implantation. Celle-ci s'intéresse à l'opérationnalisation et au processus de transformation des intrants en extrants, ce qui est communément identifiée comme la boîte noire des interventions (Champagne & Denis, 1990; Chen, 2005; Rossi, Lipsey & Freeman, 2004). Il existe une multitude de définitions de l'évaluation de programme, mais celle retenue pour la présente thèse, en raison de son caractère très global et centré sur l'utilisation des résultats d'évaluation, est la suivante :

L'évaluation [est définie] comme la démarche qui consiste à porter un jugement de valeur sur une intervention en mettant en œuvre un dispositif permettant de fournir des informations scientifiquement valides et socialement légitimes sur cette intervention ou sur n'importe laquelle de ses composantes aux différents acteurs concernés, de façon à ce qu'ils

puissent, en fonction de leur champ de jugement, prendre position sur l'intervention et construire un jugement qui puisse se traduire en actions. Par intervention, nous entendons tout système organisé d'action (une structure, des acteurs et leurs pratiques, des processus d'action, une ou des finalités et un environnement) visant, dans un environnement donné, durant une période de temps donnée, à modifier le cours prévisible d'un phénomène pour corriger une situation problématique.

(Contandriopoulous et al., 2000, p.518)

Les activités liées à la phase d'évaluation peuvent se dérouler tout au long du projet de réorganisation des services, puisque des collectes de données peuvent être organisées au début (pour avoir des données sur la situation actuelle ou préimplantation), pendant (pour documenter l'avancement du projet) et à la fin d'un processus de réorganisation des services (pour porter un jugement de valeur sur les retombées du projet). Les questions d'évaluation concernent les différentes composantes des programmes ou des interventions, lesquels peuvent être conceptualisées comme des systèmes d'actions organisées. En ce qui concerne l'évaluation des effets des projets en réadaptation, les retombées des programmes doivent inclure des mesures à toutes les étapes du processus de réadaptation. Ces étapes incluent l'accueil et l'orientation, l'évaluation de la personne, l'intervention et à la fin du suivi thérapeutique (Eldar, 2000). Le choix des questions d'évaluation dépend, entre autres, des intérêts et des besoins des acteurs (Patton & LaBossière, 2009). Les réponses fournies lors de l'évaluation doivent soutenir la prise de décision et orienter les changements à apporter dans un programme.

Diverses stratégies peuvent être utilisées pour faciliter la gestion du changement durant les phases de planification, d'implantation et d'évaluation. Une des principales stratégies est l'implication des acteurs concernés par le changement.

2.3 Étape 3. Création d'un groupe restreint de personnes responsables des cycles de recherche

Le groupe restreint de personnes responsables des cycles de recherche est appelé, au CRE, le comité d'experts. Il est impliqué dans la démarche de recherche, mais

également dans le processus de changement. Il fut constitué au début du projet de réorganisation des services de réadaptation. De fait, en 2006, à la demande de la candidate au doctorat, quatre comités de représentants de différents groupes d'acteurs ont été formés. Il s'agit des familles, des partenaires communautaires, des intervenants et des coordonnateurs cliniques/chef du PEA. Au printemps 2006, des rencontres avec chacun de ces groupes ont été animées par la candidate au doctorat pour identifier les besoins des enfants et les services de réadaptation requis. Bien qu'initialement, d'autres rencontres avaient été prévues avec les représentants des familles et des partenaires communautaires, différents enjeux en ont empêché la tenue (ex. manque de temps des administrateurs du PEA et manque de consensus sur les thématiques devant être abordées). Quant aux groupes de représentants des intervenants et des coordonnateurs cliniques/chef du PEA, ils ont été fusionnés pour constituer le comité d'experts. Ce comité était responsable d'orchestrer la planification, l'implantation et l'évaluation du nouveau modèle. La chef de programme et la candidate au doctorat étaient initialement responsables de coordonner et d'animer les rencontres de ce comité.

Grâce aux subventions obtenues pour la réalisation du projet, les intervenants membres du comité d'experts ont pu être libérés une demi-journée par semaine afin de participer aux rencontres. Durant les deux premières années du projet, ils se réunissaient à toutes les semaines ou aux deux semaines. Du temps était systématiquement prévu à l'ordre du jour afin de discuter des écrits scientifiques, du devis et des objectifs de recherche, ainsi que des données recueillies. Au cours de la troisième année du projet, les rencontres du comité ont été moins régulières. Les membres du comité d'experts ont été impliqués de façon plus sporadique dans la recherche, notamment en raison des changements de chef du PEA et de la révision du fonctionnement des rencontres. De fait, l'implication des intervenants au sein des démarches de recherche favorise leur appropriation du processus d'évaluation et facilite la gestion du changement. Par contre, plusieurs défis peuvent entraver leur participation.

2.3.1 Recension des écrits pertinents aux responsabilités du comité d'experts

2.3.1.1 Implication des acteurs dans l'évaluation et recherche-action participative (RAP)

L'implication des acteurs dans l'évaluation a été principalement soutenue par les promoteurs de l'approche évaluative centrée sur l'utilisation des résultats (Patton & LaBossière, 2009). Selon cette approche, tous les utilisateurs potentiels des résultats d'une évaluation devaient être invités à participer au développement du devis de recherche, plus particulièrement lors de l'identification des objectifs et des questions d'évaluation. En répondant aux besoins d'information des utilisateurs potentiels, les évaluateurs favorisent l'utilisation des résultats de l'évaluation. Différents types d'utilisation des résultats sont documentées dans les écrits scientifiques : instrumentale (ex. pour agir différemment), conceptuelle (ex. pour modifier la compréhension d'une situation) et symbolique (ex. pour justifier une action) (Weiss, 1998). L'implication des acteurs dans l'évaluation peut également faciliter le développement d'une pensée évaluative et de capacités d'apprentissages organisationnels. Ceci permet aux individus d'analyser de façon critique ce qu'ils font et de contribuer à l'amélioration de la qualité des services (Bozzo, 2002; Duignan, 2003; Lusthaus, Adrien & Perstinger, 1999; Preskill & Boyle, 2008).

Les RAP sont un type de recherche favorisant particulièrement l'implication des acteurs dans les démarches de recherche (Tandon, 2002). L'utilisation des résultats pour atténuer une situation problématique et pour augmenter l'*empowerment* des participants fait également partie des objectifs des RAP (Reason & Bradbury, 2006). La RAP se distingue des recherches collaboratives par un degré d'engagement plus élevé dans le processus de recherche, les acteurs devenant fréquemment des cochercheurs (Baum, MacDougall & Smith, 2006). Dans les recherches collaboratives, les rôles de chacun sont beaucoup plus exclusifs. Ces recherches sont définies comme mettant en interaction des chercheurs et des intervenants ou des décideurs afin de favoriser le partage des connaissances de façon bidirectionnelle (Denis & Lomas, 2003).

De nombreux défis, dont le manque de temps, sont associés à l'implication des acteurs dans les démarches de recherche (Denis, Lehoux, Hivon & Champagne, 2003). Spécifiquement dans le cadre de la démarche de RAP, la négociation du devis de l'étude et le développement de compétences en recherche par les participants représentent des enjeux considérables (White, Suchowierska & Campbell, 2004). Pourtant, de nombreux bénéfices sont également identifiés. Entre autres, les RAP facilitent le développement et l'implantation de nouveaux modèles de services en santé et en réadaptation, en plus de soutenir les changements de pratiques professionnelles (Chenoweth & Luck, 2003; Glasson et al., 2006; Glasson, Chang & Bidewell, 2008; Hills, Mullett & Carroll, 2007; Ottmann, Laragy & Damonze, 2009; Suarez-Balcazar, Martinez & Casas-Byots, 2005).

2.3.1.2 Changements de pratiques et gestion du changement

L'implication accrue des intervenants dans la recherche, que ce soit à titre de cochercheurs ou d'utilisateurs de données probantes, implique de nouvelles compétences de leur part. D'autres facteurs, tels que le développement de nouveaux types de services et l'évolution de l'expertise professionnelle, exigent des changements de pratiques professionnelles et l'acquisition de nouvelles compétences afin d'assumer des rôles émergents (Bayona et al., 2006; King et al., 2007; Palisano & Murr, 2009). D'experts, les intervenants deviennent aussi consultants, personnes-ressources donnant de l'information et coordonnateurs de services (Chiarello & Kolobe, 2005; Harrison, Romer, Simon & Schulze, 2007; King, 2009; King et al., 2002). Différentes stratégies peuvent être utilisées par les intervenants et les milieux de réadaptation pour faciliter le développement de ces expertises et compétences, par exemple : le mentorat, la formation, la rétroaction, etc. (King, 2009; King et al., 2007). La formation représente un élément facilitant le changement, car fréquemment, les résistances rencontrées durant un changement peuvent venir d'un sentiment d'incompétence ressenti par ceux qui doivent assumer de nouvelles responsabilités.

La gestion du changement s'intéresse, entre autres, aux facilitateurs et aux obstacles à l'implantation d'innovations, telles que les nouveaux modèles de services. Une revue systématique identifie trois catégories de facteurs influençant l'implantation de nouvelles façons de faire dans les services publics, soit ceux reliés à: 1) l'innovation; 2) l'environnement; 3) l'organisation ou l'établissement (Landry et al., 2007). Les déterminants associés à l'innovation sont les caractéristiques du changement, réelles ou perçues, et incluent les avantages relatifs, la complexité et la radicalité (c'-à-d. si le changement est perçu comme étant en continuité ou en rupture avec ce qui se faisait avant) de celui-ci. Les déterminants liés à l'environnement incluent le contexte immédiat ou sociétal. Ce dernier comprend les aspects politiques, démographiques, législatifs et médiatiques. Enfin, les déterminants liés à l'organisation font références au contexte organisationnel (ex. les ressources, les attributs, les capacités et les structures existant au sein de l'établissement) et aux individus (ex. les caractéristiques et croyances du personnel, et la présence de leaders). Dans cette dernière catégorie, l'accent est mis sur le leadership. En effet, il s'agit d'un des principaux déterminants des innovations discutés dans les écrits sur le changement. Les caractéristiques des individus ou des groupes considérés comme leaders, soit leurs aptitudes, leurs styles de leadership et leurs comportements vis-à-vis les nouvelles façons de faire, peuvent influencer grandement le succès ou l'échec de l'implantation du changement proposé.

Le leadership lors de l'implantation de nouvelles pratiques est discuté dans quelques écrits en réadaptation. Ainsi, les intervenants reconnus par leurs pairs comme des leaders sont rapportés comme pouvant favoriser l'adoption d'un nouveau modèle de services de réadaptation chez l'enfant (King et al., 2006). Au Québec, le leadership est identifié comme un facilitateur de l'implantation du plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience (MSSS, 2008). Dans cette directive ministérielle, le MSSS met l'accent sur le partage de l'information entre les acteurs, principalement entre les gestionnaires des paliers centraux, régionaux et locaux du système de santé et des services sociaux. Le MSSS n'explicite cependant pas comment ce leadership doit s'opérationnaliser pour faciliter l'implantation du plan d'accès. Il ne détaille pas non plus les responsabilités de chacun, ni le soutien qui leur

sera offert. Or, les gestionnaires, qui doivent guider des changements de pratiques tels que ceux imposés par le plan d'accès, ont souvent eux-mêmes besoin de soutien.

Certaines approches et théories sur le changement peuvent fournir des cadres d'analyse utiles pour les gestionnaires afin de comprendre, planifier et gérer les réorganisations de services. Par exemple, les approches socioconstructivistes et la théorie sur les systèmes d'actions organisées (Amblard et al., 2005; Contandriopoulous et al., 2000; Giddens, 1987; Lafortune, Lepage & Persechino, 2009) permettent de prendre en considération les interactions entre les différentes composantes (c.-à-d. les acteurs, les processus, l'environnement, la structure et la finalité) qui influencent un changement organisationnel dans un programme. Contrairement à d'autres approches, celles-ci permettent également d'aller au delà de l'identification de facilitateurs et d'obstacles afin de fournir des pistes concrètes d'action dans une situation particulière. Toutefois, ces approches et théories semblent peu connues en réadaptation. De fait, il existe peu d'écrits scientifiques sur les processus de réorganisation des services en réadaptation chez l'enfant.

En résumé, il est nécessaire de documenter les retombées et le processus d'une réorganisation des services de réadaptation chez l'enfant. Cette documentation favorise les apprentissages et les transferts intra et interorganisationnels (Lamarche et al., 2003). Or, comme plusieurs programmes de réadaptation à travers le monde font face à des enjeux similaires, il s'avère essentiel de partager les expériences liées au développement et à l'implantation de nouveaux modèles de services de réadaptation pour l'enfant.

CHAPITRE 3

MÉTHODOLOGIE

La méthodologie de recherche est décrite en détail dans les articles scientifiques présentés au chapitre des résultats. À noter qu'un manuscrit portant spécifiquement sur l'approche de RAP est présentement en rédaction⁷. Cet article décrira, pour chacune des étapes de la RAP, les diverses actions posées, la participation des acteurs, les bénéfices et les défis perçus, ainsi que des recommandations afin de faciliter le déroulement des RAP et de maximiser les retombées de celles-ci. Le chapitre précédent a brièvement présenté les principales activités et l'implication des acteurs dans les trois premières étapes de la RAP au PEA (voir les sections 2.1, 2.2 et 2.3). Les sections de ce présent chapitre portant sur la méthodologie abordent donc l'implication des membres du CRE lors des trois étapes suivantes, soit lors de l'élaboration de la recherche, de la collecte et de l'analyse des données (c.-à-d. les étapes 4 à 6 de la RAP illustrées au tableau 1).

3.1 Étape 4. Développement conjoint de la recherche

Tel qu'expliqué précédemment, le développement conjoint de la recherche vise à favoriser l'implication des acteurs et l'utilisation subséquente des résultats de recherche. Au CRE, les membres du comité d'experts et les gestionnaires ont été impliqués dans la définition des objectifs de la recherche et le choix des outils de mesure. Les objectifs retenus dans le cadre de cette thèse visent à répondre aux besoins d'information du CRE en ce qui concerne la documentation des retombées et du processus de réorganisation des services. Ces objectifs ont été choisis afin de faciliter l'amélioration continue au PEA, mais également la transférabilité du modèle à d'autres programmes.

⁷ Cet article n'a pas été inclus au chapitre des résultats dans le cadre de cette présente thèse.

En 2007-2008, la candidate au doctorat a également coordonné une démarche visant à identifier des indicateurs sur le plan des processus et des résultats liés à la réorganisation des services. La liste des différents indicateurs et outils de mesures qui ont été proposés aux membres du comité d'experts et aux administrateurs du CRE figure à l'annexe 3⁸. En fonction des priorités de l'établissement, des ressources disponibles et de la faisabilité de la collecte de données, quelques outils ont été retenus, alors que d'autres n'ont pas été utilisés. Conformément aux principes de la RAP, les décisions ont été prises conjointement par les membres de l'équipe de recherche, de la direction du CRE et du comité d'experts. Ainsi, par exemple, le MPOC et le questionnaire de l'analyse SWOT ont été retenus puisqu'ils représentaient une façon relativement simple, sur le plan de la collecte de données, d'avoir de l'information sur la perception de la qualité des services et sur le déroulement du projet de réorganisation des services. D'autres outils, comme par exemple ceux liés à l'évaluation des habitudes de vie et à l'*empowerment* parental, n'ont pas été retenus. En effet, pour ce qui est de la mesure des habitudes de vie, les acteurs doutaient que l'outil proposé puisse documenter adéquatement les changements qui étaient attendus dans le cadre de la réorganisation des services. L'emploi du second outil nécessitait une collecte de données auprès des parents peu de temps après leur référence au PEA, pour évaluer l'*empowerment* parental avant et après l'accueil. Puisque plusieurs intervenants pensaient qu'il s'agissait d'un mauvais moment pour solliciter les familles pour participer au projet de recherche et qu'ils craignaient de les mettre mal à l'aise, cet outil de mesure n'a pas été utilisé.

Certaines données n'ont donc pas été colligées, conséquence de la nature collaborative de cette recherche. Cette façon de faire a par contre permis de tenir compte des réelles préoccupations des acteurs. Par ailleurs, pendant la durée du projet de recherche, toutes les modifications apportées au protocole initial ont été faites en accord avec les acteurs du CRE. Nous avons donc pu ajouter une année de collecte de

⁸ Une affiche en lien avec cette démarche a été présentée au congrès de l'association canadienne des centres de santé pédiatriques, à Edmonton, en octobre 2008.

données supplémentaire par rapport à ce qui avait été initialement prévu, afin de suivre le projet clinique qui lui s'est aussi prolongé sur une année supplémentaire.

3.2 Étape 5. Collecte conjointe des données

Dans le cadre du processus de collecte de données au CRE, l'implication des membres du comité d'experts et des gestionnaires a été variable. Pour quelques activités, ils ont agi à titre de participants, notamment lors des groupes de discussion et des entrevues téléphoniques. Pour d'autres activités, ils ont été des conseillers, comme lors des choix concernant la procédure et le moment opportun pour compléter les questionnaires avec les intervenants et les familles. Une participation accrue des acteurs dans la collecte de données aurait été idéale, mais des contraintes de temps, principalement liées aux autres responsabilités cliniques et administratives des intervenants, ont limité leur participation à la collecte de données. Bien que cela puisse paraître une faiblesse par rapport aux principes de la RAP, nous croyons qu'il s'agit simplement d'un ajustement normal aux réalités liées à la collaboration entre chercheurs, cliniciens et administrateurs. De fait, l'important est d'offrir la possibilité aux acteurs de participer à chacune des étapes de la collecte de données. En fonction de la disponibilité, de l'intérêt et des contraintes des différents acteurs, les rôles et responsabilités de chacun ont été déterminés à chaque étape de la collecte de données. Nous croyons que les acteurs ont participé au plus important élément qui est le choix des outils de mesure et du moment opportun de leur emploi.

Dans le contexte d'un établissement public de santé, nous croyions que de mettre l'accent sur l'implication des acteurs dans le processus de décision était le meilleur compromis possible entre l'utilisation efficace des ressources professionnelles et les principes de la RAP visant l'appropriation de la démarche de recherche par les acteurs. En effet, dans un tel contexte, la priorité des intervenants et des administrateurs est de donner des services. Ainsi, la participation des intervenants à la démarche de recherche peut être modulée en fonction de leurs responsabilités cliniques et des libérations que leurs supérieurs sont prêts ou non à leur offrir. L'implication des acteurs est donc un processus qui doit être continuellement discuté

et négocié, parfois entre participants ayant des pouvoirs inégaux. Enfin, la variabilité dans l'implication des acteurs et les décisions qui ont été prises dans le cadre de cette thèse n'ont pas, à notre connaissance, induit de biais qui auraient pu influencer les résultats.

3.3 Étape 6. Analyse conjointe des données

Dans le cadre du processus d'analyse des données au CRE, l'implication des membres du comité d'experts et des gestionnaires a été variée. Ainsi, ils n'ont pas contribué à certaines analyses des données, telles que les tests statistiques. Par contre, ils ont participé de façon active lors de l'analyse qualitative, suggérant des éléments pour le choix du cadre d'analyse et l'interprétation des données. Ils ont également été davantage impliqués dans la codification des résultats du questionnaire SWOT en 2006, ce qui s'est avéré impossible les années subséquentes. Ces ajustements n'ont pas nui pour autant à cette recherche puisque nous avons été en mesure de faire les analyses prévues. Les résultats des analyses des données obtenus avec les outils sélectionnés sont présentés dans les chapitres suivants.

CHAPITRE 4

RÉSULTATS

Le chapitre des résultats aborde, au début de chacune des sections, les différentes activités en lien avec les étapes 7 à 9 d'une démarche de RAP (voir le tableau 1) qui ont été réalisées dans le cadre du processus de réorganisation des services au PEA. Puis, les articles scientifiques en lien avec les retombées et l'analyse du processus de changement sont présentés. À noter que le style bibliographique utilisé pour ce chapitre est le même que pour le reste de la thèse, sauf pour les articles. En effet, le style adopté pour ces derniers respecte les critères des revues scientifiques dans lesquelles ils ont été soumis ou publiés.

4.1 Étape 7. Partage avec les acteurs impliqués dans la situation problématique

Le partage des résultats liés au projet de réorganisation des services au CRE s'est réalisé par l'intermédiaire de plusieurs activités formelles et informelles organisées par la candidate au doctorat. Tout au cours du processus de réorganisation, de l'information sur les résultats officiels (ex. les moyennes des scores du questionnaire MPOC) a été diffusée auprès des acteurs. D'autres discussions avec les acteurs du PEA et du CRE ont porté sur les résultats émergents (ex. les premières impressions suite à l'écoute des groupes de discussion). De plus, des opinions et recommandations ont continuellement été formulées par les membres de l'équipe de recherche afin d'orienter les actions futures de la réorganisation des services. Différentes modalités de diffusion d'information ont été employées : courriels aux directeurs du CRE pour partager des résultats émergents; discussions lors des rencontres du comité d'experts ou des réunions avec la chef du PEA et la conseillère en changement; présentations aux intervenants du PEA durant les rencontres mensuelles; etc. Il est difficile de quantifier le partage des résultats. Selon le rapport de fin de projet remis à l'Office des personnes handicapées du Québec (Camden, Swaine, Tétreault, Brodeur &

Carrière, 2010), les activités de diffusion s'étant déroulées entre le printemps 2006 et l'hiver 2009 sont les suivantes:

- ✓ 7 communications scientifiques orales ou par affiche;
- ✓ 4 présentations comme conférencière invitée dans le cadre d'activités organisées par des centres de réadaptation ou des universités;
- ✓ 3 rapports présentés à des organismes subventionnaires;
- ✓ 20 activités de vulgarisation à l'interne, au PEA et au CRE, lesquelles incluent 12 articles dans le journal interne et 8 activités formelles. Il faut préciser que plusieurs autres activités informelles ont eu lieu, mais n'ont pu être comptabilisées (ex. discussion sur les résultats de recherche avec des intervenants et gestionnaires du CRE)⁹;
- ✓ 4 activités de vulgarisation à l'extérieur du CRE, lesquelles incluent les activités officielles. Plusieurs autres discussions informelles avec des partenaires ont eu lieu, mais n'ont pu être comptabilisées;
- ✓ 2 prix et distinctions, lesquels ont également assuré une diffusion du projet de réorganisation des services;
- ✓ 10 activités « autres », formelles ou informelles (ex. points de presse, présentations dans des cours universitaires, etc.)
- ✓ 5 articles scientifiques directement liés au projet de réorganisation des services ou inspirés de celui-ci.

Parmi les articles scientifiques, deux portent spécifiquement sur les retombées de la réorganisation des services.

4.1.1 Articles scientifiques liés à l'objectif 1 de la thèse (retombées de la réorganisation des services)

Les deux articles scientifiques liés à l'objectif 1 de la thèse sont les suivants:

- Article 1. Camden, C., Swaine, B., Tétreault, S., & Brodeur, M.-M. (2010). Reorganizing pediatric

⁹ À noter que depuis 2010, plusieurs autres activités de diffusions des résultats ont eu lieu, dont entre autres des présentations au comité de direction, au comité d'administration et au comité des usagers du CRE.

rehabilitation services to improve accessibility: Do we sacrifice quality? *BMC Health Services Research*, 10, 227.

- Article 2. Camden, C., Swaine, B., & Tétreault, S. (Accepté conditionnellement à des modifications mineures). Increasing the use of group interventions in a pediatric rehabilitation program: Perceptions of administrators, therapists and parents. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*.

Ces articles sont présentés de façon intégrale, en Word, dans les pages suivantes de cette thèse.

4.1.1.1 Article 1. Reorganizing pediatric rehabilitation services to improve accessibility: Do we sacrifice quality?

Chantal Camden^{1,2,3§}, Bonnie Swaine^{2,3,4,5}, Sylvie Tétreault^{6,7} & Marie-Michèle Brodeur^{1,8}

1. Estrie Rehabilitation Center, Sherbrooke, Québec, Canada
2. Center of Interdisciplinary Rehabilitation Research, Montréal, Québec, Canada
3. École de réadaptation, Université de Montréal, Québec, Canada
4. Institut de réadaptation Gingras-Lindsay de Montréal, Québec, Canada
5. Centre de réadaptation Lucie-Bruneau, Montréal, Québec, Canada
6. Département de réadaptation, Université Laval, Québec, Québec, Canada
7. Center for Interdisciplinary Research in Rehabilitation and Social Integration, Québec, Québec, Canada
8. Université de Sherbrooke, Québec, Canada.

§Corresponding author

[REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED]

Abstract

Background

The impact of a pediatric rehabilitation service delivery reorganization to improve access to services on parents' and service providers' perception of service quality was evaluated. Child-, family-, service- and service provider-related characteristics possibly associated with these perceptions were explored.

Methods

Perceptions were measured using the Measure of Processes of Care tools and open ended questions before (2007), during (2008) and following (2009) service reorganization. Child and family characteristics, services received and service provider data were documented. Mean MPOC scores were compared over time (ANOVAs and Generalized Estimating Equations) and t-tests, correlations and ANOVAs determined whether the characteristics influenced scores.

Results

Families' (n=222) and service providers' (n=129) perceptions of quality were high in 2007 (3.67 to 6.31/7) and remained high over the next 2 years ($p > 0.16$). Two MPOC domain scores (Respectful care and Providing general information) were consistently scored the highest (mean $>5.66/7$) and the lowest (mean $<4.75/7$), respectively. Families with more education and those with children 12-21 years old tended to attribute lower MPOC scores. Participants were generally satisfied with the new service model and recommendations included improving information exchange.

Conclusions

Results suggest that it is possible to reorganize pediatric rehabilitation services while maintaining quality.

Background

Children with physical disabilities referred to rehabilitation services can face long delays before receiving these services [1-3]. This situation can affect families' stress, children's psychosocial well being and families' perception of service quality [2, 4,5]. Despite these consequences, few concrete strategies have been presented in the literature to reduce waiting times for rehabilitation services. Examples include Clow & al. proposing 30-minute rather than 60-minute sessions to children with disabilities [6] and Sorel, Bouchard, Kalubi & Maltais who proposed evaluating children on the waiting lists, counseling their families and offering them information group sessions to foster family well-being while awaiting treatments [5]. Although interesting, these authors did not evaluate the impact of their temporary solutions on the overall quality of service provision (nor on patient outcomes).

Over the years, budget restraints and a growing need for services have led to an increase in delays for rehabilitation in the province of Québec, Canada [3]. Consequently, in September 2006, the pediatric rehabilitation program of the Eastern Townships Rehabilitation Center chose to develop and implement a new model of service delivery to address this issue. At the beginning of the reorganization process, many service providers feared that the strategies proposed to increase accessibility would negatively impact overall service quality [7]. Moreover, reorganization efforts may be destabilizing for service providers and may have a temporary negative impact on service quality [8-10]. Therefore, we conducted a study to determine whether the overall quality of services (as perceived by parents and service providers) was maintained during the reorganization process. We also explored whether child, family, service provider and service-related characteristics influenced these perceptions.

Methods

Setting and background

The rehabilitation program provides out-patient services to approximately 1000 families of children with various diagnoses aged 0-21 years living in the area. Children are treated within five subprograms listed in Table 1. Services were provided either at the center in the urban city, in one of the six rural rehabilitation settings or in the community.

A planning committee, composed of administrators and a representative from each of the 6 disciplines within the program was formed to develop and to oversee the implementation of the new service delivery model. The service reorganization principally included new admission procedures and increased group and community interventions. The former included an initial contact with the family as soon as possible following referral to the centre, before treatment began. Specifically, a social worker telephoned or met with the families to discuss their priorities and the program's services (including community resources) and to determine the best services for their child. New group interventions (i.e. providing care to > 2 children at a time) were developed within the centre and in the community and most involved more than one discipline. Groups were either diagnosis-specific (e.g. for children 4 years old with speech and language disorders) or goal-oriented. Most of the groups included children with different diagnosis (e.g. all children in the program to be enrolled in school). Community interventions targeting community partners in general rather than a particular group of children (e.g. general training for teachers about adapting to the needs of children with disabilities) were also developed.

Participants and data sources

Two groups of subjects participated. The first group consisted of the parents of children aged 0 to 21 years old who received services from the program during the 2007, 2008 and 2009 fiscal years (ending on March 31). The second group included all the service providers working in the program at corresponding times over the

study period. This group included the 6 representatives on the planning committee (from each of the program's disciplines) and the other service providers working in the program. About 50 service providers were working each year in the program, but some were missing during the data collection period (e.g. maternity leave) and could not complete the questionnaire.

In April of each year during the study period, eligible families (i.e. those receiving rehabilitation services for at least 6 months) were identified from the program's administrative database. This included approximately two thirds of the families listed in the program's database who were then grouped by area of residence (i.e. city center or one of the six adjacent regions) and a random sample, equal to one third of this size and stratified across the 7 areas, was created (about 300 families each year). The program's database contained information on the child's age and place of residence, the sub program in which he/she received services, when services began, and the numbers of hours and type of services (e.g. individual or group) received during the previous fiscal year. Hours of services included 1) Direct hours (i.e. provided in the presence of the child/family), 2) Total hours (including direct and indirect hours of services such as the time devoted to the preparation of the interventions etc.), 3) Total hours of individual care, and 4) Total hours of group care.

Measurement tools

The Measure of Processes of Care (MPOC) [11] and the Measure of Processes of Care for Service Providers (MPOC-SP) [12] were used to evaluate the families' and service providers' perception of service quality, respectively. These tools provide a measure of the perception of the extent of family centeredness of rehabilitation services, a concept associated with perception of quality, satisfaction with services and family stress [13-16]. Both tools have good internal consistency and test retest reliability [11, 12] and the MPOC has moderate 1-year stability [17]. French versions of the tools, back translated from the validated English versions and used in previous researches [2, 18], were used in this study.

The MPOC consists of 56 questions grouped into five domains: 1) Enabling and partnership; 2) Providing general information; 3) Providing specific information about the child; 4) Coordinated and comprehensive care; 5) Respectful and supportive care. A sub score is calculated for each domain, representing the mean score for all items regrouped within this particular domain. Families are asked to respond on a 7- point scale how often each event happened to them during their episode of care (ranging from 0 ‘never’ to 7 ‘always’). Although a validated shorter form exists (MPOC-20) [19], the MPOC-56 was chosen to allow a more detailed analysis and to identify areas of improvement to assist the program in the service reorganization process. For the purpose of this study, families were also asked the three things they liked most about the program and the three things they felt could be improved.

The MPOC-SP consists of 27 questions grouped into four domains (i.e. four subscores) varying only slightly from those of the MPOC: 1) Showing interpersonal sensitivity; 2) Providing general information; 3) Communicating specific information; 4) Treating people respectfully. Service providers are asked to respond on a 7-point scale ‘in the past year, to what extent’ they carried out a particular behaviour (from not at all to a great extent). They were also asked to rate their overall perception of service quality and the quality of the resources available in the program using a Likert scale (1-10, where 10 indicated completely satisfied). Finally, they were asked to indicate the three most important factors they felt positively influenced or hindered their ability to provide quality services, as well as their suggestions to improve the overall quality of services.

Procedures

This study was part of a larger participatory action research that was approved by the ethics board of the Center of Interdisciplinary Rehabilitation Research of Montreal (CRIR-286-04-07). Each April, families were mailed a French or English version of

the MPOC depending on their language of choice. Mailings also included a sociodemographic information sheet (relationship with child, respondent's highest academic degree, family situation (i.e. single parent), and family income), a prestamped return envelope and a consent form. Families were invited to complete and return the MPOC by mail or to call the center if they preferred to complete it over the phone. Telephone reminders were made at 1 and 3 weeks post mailing. Data from families who had participated in the study during a previous year were excluded such that we had 3 independent samples of parent data.

Almost all the service providers who were present at the annual program meeting held each Spring completed the French version of the MPOC-SP (only one or two each year either refused to participate or had to leave the meeting before completing the questionnaire). Service providers also provided professional information and written consent.

Statistical and content analysis

Descriptive statistics (frequencies, means and standard deviations) were calculated for all variables. The characteristics of participating and non participating families were compared each year (t test and chi-square) with regards to the variables available in the program's administrative database. The characteristics of participating families were also compared across the three years using ANOVAs and chi-square (see variables listed in Table 1).

Mean scores were compared for the different domains across the three years using one-way ANOVAs and Generalized Estimating Equation (GEE) with the MPOC and the MPOC-SP data, respectively. The GEE procedure controls for the lack of independence among the samples [20] (i.e. the possibility that service providers could have responded once, twice or three times over the three-year data collection period). The results from the GEE procedure were similar to the results stemming from the ANOVAs for the MPOC-SP data. ANOVAs were also used to determine whether

service providers' perception of the overall service quality and of the resources varied over time (i.e. scores on Likert scales).

Because the domains covered by the MPOC and MPOC-SP are not exactly the same, statistical comparison of the data from the two groups was not possible. For both sets of scores, however, we were able to identify the items for which 33% or more were rated «4» or less (occurring only 'sometimes') by respondents, thus ascertaining possible areas for improvement [21].

Bivariate analysis (t-test and correlations) and one-way ANOVAs examined the influence of child-, family and service provider-related variables on the mean scores for the different domains of the MPOC and MPOC-SP. Pearson correlations were performed with the number of hours of services received and the MPOC scores. T-test compared MPOC scores among those who had received group treatments compared to those who had not.

A thematic content analysis [22] was used to examine participants' answers to the open-ended questions. A coding grid inspired from the model of organized action system [23] and previously used in the larger participatory action research project, was used. Codes included structure (e.g. service organization and physical environment), actors (e.g. characteristics and practices of service providers), environment (e.g. community partners), processes (e.g. groups and information), impact (e.g. social participation), services (e.g. quantity of hours of services and accessibility), the reorganization of services (e.g. implementation of the new model and leadership) and the research process (i.e. perceptions about the participatory action research). Two researchers coded the verbatim and validated their coding by revising each other codes. Disagreements in coding were discussed until a consensus about the most appropriate code(s) was reached. Citations presented in this article were translated from French.

Results

Over the three years, 222 of a possible 904 families participated in the study (2007, n=69/223, 2008, n=80/306, 2009 n=73/375) for an overall participation rate of 24.6%. Analyses performed each year found no differences between responding and non responding families, but respondents tended to have received more hours of services than non respondents in 2008 and 2009. Generally, the characteristics of families were comparable across the years except for their annual revenue ($\chi^2=6.12$, $ddl=2$, $p=0.05$); a greater percentage of them had a revenue < 35 000 CAN\$ in 2008 (Table 1). Children received more total hours of services in 2008 ($p=0.02$) and also tended to receive more in 2009 ($p=0.07$) compared to 2007, but there were no significant differences in the number of direct hours of services received across the years. In 2008 and 2009, children received more group hours than in 2007 ($p=0.00$), but the number of individual hours received did not vary significantly.

[Insert Table 1 here]

One hundred and twenty-nine questionnaires were completed by the service providers over the three years of this study (see Table 2) and the characteristics of the group were stable over time since the majority of them participated in the three data collections.

[Insert Table 2 here]

Mean MPOC scores ranged from 4.68 to 6.31 and remained stable over the 3 years ($p > 0.37$ for all domains). The domain Respectful and supportive care received the highest scores and the lowest scores were consistently attributed to Providing general information.

[Insert Table 3 here]

Mean MPOC-SP scores ranged from 3.67 to 5.89 and did not significantly differ over time (Table 4) ($p > 0.16$). Domains related to Respect and to General information were also rated the highest and the lowest, respectively.

[Insert Table 4 here]

Service providers' consistently rated the overall quality of services ($F=0.52$, $p=0.60$): 7.59, 7.38 and 7.47 out of 10 in 2007, 2008 and 2009, respectively. Their perception of the overall quality of resources was also stable over time ($F=1.93$ and $p=0.15$): 6.19, 5.74 and 6.41 out of 10 for the same years.

Bivariate analysis found that overall, only parents' education and child's age influenced the MPOC scores. Families with lower education scored higher on: Providing general information ($p=0.00$), Providing specific information ($p=0.03$) and Coordinated and Comprehensive Care ($p=0.04$). Families with children 12-21 years old scored lower than those with children aged 5 to 11 years for Enabling and partnership ($p=0.03$), Providing specific information ($p=0.05$), Coordinated and comprehensive care ($p=0.05$) and Respect and supportive care ($p=0.02$). Hours of services received did not influence the MPOC domain scores ($p>0.22$) nor did the type of services (group or not) ($p>0.15$).

The service providers' characteristics listed in Table 2 did not generally influence MPOC-SP scores. Younger therapists ($p=0.00$) and those with less rehabilitation ($p=0.01$) or less pediatric experience ($p=0.03$) scored higher on Communicating specific information about the child than those older and with more experience. Full time therapists attributed higher scores than those working part time for Treating people respectfully ($p=0.04$) and those who were members of the planning committee scored higher than the others for Providing general information ($p=0.01$). Regarding disciplines, special educators attributed higher scores than those of speech and language therapists for Showing interpersonal sensitivity ($p=0.04$) and social workers and psychologists attributed higher scores than did occupational therapists ($p=0.02$). Tables 5 and 6 present the MPOC and MPOC-SP questionnaire items qualifying for areas for improvement. Over the three years, most items related to Providing general information and in general, the same items were highlighted year after year.

[Insert Tables 5 and 6 here]

With regards to the responses to the open-ended questions, generally the same type of comments came back year after year. Two cross-cutting themes emerged from the codes: collaboration/information exchange and program characteristics. Data regarding these themes provided complementary information to that covered by the MPOC and MPOC-SP items.

Regarding parents' comments on collaboration and information, families appreciated the opportunity to discuss with service providers and to work toward the same goal. Families felt respected and considered the services providers as being competent: *'Service providers are doing what they can with the resources they have and they want our children to progress, they look for the best solutions'*. They also appreciated when rehabilitation teams partner with community members and follow up in the child's real life environments. Information exchange appears to be a key point in these partnerships. For example, families were happy not to have to repeat family information over and over again to different service providers. Families also appeared to want more information regarding the program's services (e.g. goals of the interventions and type of existing services) and the availability of community resources (e.g. respite care). Over the years, parents reported appreciating new features to improve information sharing that were introduced by the program, such as encounters for parents while children attend group treatments. Nonetheless, families would appreciate service providers being more proactive in offering information: *'We are often asked about our needs, how are we to know when you don't work in the field? They should make suggestions to us to get us to start thinking about what we might need'*.

Services providers also commented on collaboration and information, and discussed some organizational issues. Collaboration with families and community partners was perceived to be important: *'We should involve the parents even more, whenever possible, to counsel more and provide access to good information'*. Collaboration was nonetheless sometimes difficult to obtain for different reasons (e.g. families'

characteristics, lack of resources or common goals with community partners, school schedule constraints, lack of time, heavy administrative procedures, etc). Community issues were highlighted more often in 2008-2009, probably reflecting an increase in community interventions. During the same timeframe, service providers reported that information sharing with families had improved over the years with the new admission procedures: *'[It enables us] to make rapid contact with the client and provide information'*. Still, service providers felt that families should be given more time to express their priorities, values and goals. Generally, service providers valued the provision of written information to families and wished to pursue the development of written information tools on services, diagnosis, general counseling, etc. They made suggestions about how to increase the program's efficiency: *'[We could] use the center's communication staff to develop information tools for families'*. Service providers also valued information exchange among themselves as it prevents duplication of work and fosters case discussion, sharing of intervention techniques and peer support. Moreover, they commented on their own need for information during the reorganization process and wanted quicker responses from their superiors on clinical or administrative issues. Staff turnover in leadership positions created insecurity among service providers and left things unanswered.

With regards to specific characteristics of the program services, many parents commented on the accessibility of services. Indeed, dissatisfaction with waiting times was mentioned year after year. One parent commented the following: *'Services given by intermittence [blocks of therapies interspersed with periods of no treatments] are a way to deal with waiting lists but are detrimental to our children'*. Nevertheless, parents appeared to be very satisfied with the quality of services once rehabilitation begins, but many would like more hours of services. A parent reported: *'Compared with the previous year, services are better. However, the duration of services is too short'*. Other parents commented on their desire to receive individual therapies and not only groups. A parent said: *'Services should respond to the real needs of the individual child - groups should not be used simply to reduce the waiting lists'*. Nonetheless, groups are much appreciated as they break isolation, foster expression

and allow parents to observe their children: *'They provide my daughter the opportunity to be with children with similar problems. It is difficult to register her into groups with 'normal' children; teachers are not always patient... Your projects allow us to spend nice moments together!'*. In general, over the years, regardless of the type of services received, families reported that services were beneficial to the children as they helped them to become more autonomous, improve their self esteem and quality of life. Many stated that they particularly appreciated when services providers show them ways to work with their children and this helps them deal with daily issues.

Service providers also commented on the specific characteristics of the program services, and more specifically on the different type of services within the new service delivery model, its organizational aspects and the need to carefully plan services based on children's needs. The new admission procedures were seen as allowing them to see children sooner and younger, even if it's not always possible to respond to all of their needs: *'[We] get to know everyone on the waiting list and provide different interventions based on needs'*. Moreover, the increase in group and community interventions seemed to highlight more the organizational issues around service provision, such as the lack of time and the need for technical support (e.g. having someone to make appointments with families and prepare the materials). Service providers gave different suggestions to be more efficient: *'Simplifying forms, sharing assessment forms (...) to avoid repeating what was already done to be able to spend more time with clients'*. Services providers also reported feeling that a lack of resources contributed to limiting their ability to provide many hours of services of different types, often resulting in offering only group interventions to children. A service provider said: *'[When only groups are offered], it diminishes the quantity and quality of communication with the parents and thus limits our knowledge about the families and the children'*. Logistical issues with groups (e.g. schedule, materials) were also raised by service providers, but one person was encouraged that things were slowly but surely being put into place: *'Things should keep improving over time'*.

Discussion

To our knowledge, this is the first study ever to examine the effect of broad organizational changes on pediatric rehabilitation service quality. MPOC and MPOC-SP scores were not significantly different over the three years, suggesting that the quality of services was likely preserved during the reorganization process. This is encouraging since organizational restructuring has been shown to temporally diminish service quality [8-10]. These results are even more interesting given that the pediatric rehabilitation program internal documents reported an increase of 32% in the number of children receiving rehabilitation services (from 972 in 2007 to 1279 in 2009) and a reduction of 41% in the number of children waiting for a first service (from 95 to 39 for the same period) [24]. Moreover, the number of hours of services received per child increased (total hours of services and group hours), indicating that the reorganization did not reduce the quantity of services provided. Accessibility issues seem to have been successfully addressed without sacrificing service quality.

The observed MPOC scores are similar or slightly superior to those reported in a 2006 review of studies using this tool to measure families' perception of service quality [25]. The lowest MPOC score reported was 3.61 for the Providing general information domain in the context of pediatric services in Britain [26] while the highest reported score was 6.66 for Respectful and supportive care in the context of an early intervention program in the United States [16]. Our MPOC scores are also similar to the only other study involving rehabilitation services in Québec in 1999 [18]. With regards to the MPOC-SP, the observed scores in the present study are generally similar or lower than those reported in the only three other studies using the MPOC-SP [12, 16, 18] presented in the review [25]. A more recent study in Québec used the MPOC-SP and reported similar scores to ours in year 1, although our scores by year 3 were higher than those reported in this other research [2].

Few studies have used the MPOC and MPOC-SP simultaneously. In this research, the MPOC-SP scores were consistently lower than the MPOC scores. This suggests that

service providers are perhaps more critical than parents about the quality of care they provide to children and their families (e.g. they have an idea of optimal care whereas parents may not have a comparison base). Dyke et al found similar results [25], while others reported that service providers' scores compared to parents' scores were higher for some domains and lower for others [27, 28]. Only one study using an adapted version of the MPOC with service providers reported service provider scores higher than those of families [18]. The variability in the MPOC and MPOC-SP scores reported is likely due to the broad diversity of settings in which the MPOC has been used.

In general, very few characteristics of the children, families, services and service providers measured in our study influenced the reported scores. These results are corroborated by some findings and conflicting with others in the literature. For instance, Raghavendra et al. (2007) reported that families' level of education influenced MPOC scores and that urban families tended to attribute lower scores than rural families for Providing general information. Moreover, our results showing that families with children 12-21 years old attributed similar scores to those with children 0 to 4 years old differ from those of several studies reporting that families with younger children (often preschoolers) tend to attribute higher scores [21, 26, 28-30]. We believe that our findings, showing only differences for families with children 5-11 years old, might be due to differences in the expectations regarding services as the child grows older [31] or a higher intensity of services provided to younger children [21]. However, we think it could also be due to differences in the services provided by the program before and after entering primary school, and after entering high school.

Service providers' age and experience as well as their discipline, their work status and participation in the planning committee for the service reorganization were found to influence some of the MPOC-SP scores. Interestingly, younger therapists tended to score higher on providing specific information. It is surprising considering that more experience is often associated with higher scores [2, 25]. A possible explanation is

the emphasis that has been put on information sharing in academic training in recent years; more recent graduates may have been more sensitized to these issues. The differences shown across disciplines could relate to differences in professional training, while being part of the planning committee exposed service providers to the emphasis that was put on information sharing during the meetings as part of the process of quality improvement.

Regarding service-related characteristics, some have previously argued that the MPOC can differentiate between different forms of service organization (e.g. among families having a care coordinator or not - [32], among children receiving a transition program or not - [26], or among families receiving services from different rehabilitation programs [33]). Until now, the influence of the intensity and the type of service (individual or group) has never been investigated. In our study, these variables were not found to be associated with MPOC scores, despite that many families reported wanting more hours of services and more individual services as well as those provided in a group. These are interesting results as intensity of services is seldom associated with better patients' outcomes [34].

The majority of items that qualified as areas for improvement in the present study are similar to those found by others [25]. Our study is however the first to present longitudinal follow up data for areas for improvement. Interestingly, some areas for improvement disappeared in years two and three, perhaps reflecting the increased awareness by the program of the importance of providing general information to families. Indeed, written materials and new services were developed during the reorganization to increase information sharing. Information kits [35] and having a key worker [36] or care coordinator [26] have been reported as strategies to improve service quality.

This study supports the use of MPOC and MPOC-SP tools to help measure the impact of organizational changes in rehabilitation service delivery. They have been used to evaluate specific modifications in a program or new resources and services

[35, 36], but this is the first time that both tools were used to follow up and document perceptions of quality of care during the implementation of a new pediatric rehabilitation service delivery model. Moreover, the additional open ended questions provide useful complementary information regarding themes not included in these tools. These questions raised issues that the program could target to improve service quality (e.g. recommendations regarding organizational issues to increase program's efficiency). One must remember that quality is a multidimensional concept that might be better targeted by the simultaneous use of different tools using mixed methods. The MPOC and MPOC-SP tackle specific aspects of service quality including how services are provided. New types of services such as groups and community interventions might change the dynamic between families and service providers, thus modifying the relationship components upon which the MPOC and the MPOC-SP are built. Future directions to consider in the context of evaluating the perception of the quality of pediatric rehabilitation services should incorporate more service-related variables, such as detailed intensity and type of services measures. Future studies should thus take into account characteristics of service organization and organizational culture. Perception of quality should also be evaluated alongside with a measure of progress of the child to better document the relation between perception of quality and children's outcomes'.

Study limitations include potential recall bias or social desirability, possibly explaining why families tended to score higher than service providers. Moreover, despite various reminders, our response rates for families are among the lowest reported in the literature; two studies report rates below 30% [35, 37], while others have reported rates over 65% [26, 28]. The type and the quantity of rehabilitation services received by the family in the previous year could influence families' willingness to respond. For instance, in our study, non-responding families tended to have received fewer services than respondents thus reducing their desire to participate in the study. Finally, multiple testing may have led to the numerous significant findings.

Conclusions

The results suggest that it is possible to reorganize services to improve accessibility to pediatric rehabilitation services while maintaining service quality. Results also suggest that new service delivery models of pediatric rehabilitation should include features to increase information sharing with families and among interdisciplinary rehabilitation team members. This is especially true during service reorganization when the process can be destabilizing for families and service providers. Understanding and evaluating the multiple dimensions of quality in pediatric rehabilitation services is important to generate useful knowledge to help clinical settings in their continuous quality improvement efforts.

List of abbreviations

MPOC. Measure of Processes of Care. MPOC-SP. Measure of Processes of Care for Service Providers.

Competing interests

The authors declare that they have no competing interests.

Authors' contributions

All authors made substantial contributions to the study conception and design and manuscript, and approved the final version of this manuscript. CC designed the study under the supervision of BS and ST, coordinated the data collection, performed and interpreted the analyses and wrote the first draft of the manuscript. BS and ST supervised the data collection and critically revised the manuscript. MMB conducted part of the data collection, participated in the analysis and interpretation of results and commented on the manuscript.

Authors' information

This manuscript is a part of the doctoral thesis of the first author. The thesis is to be published under electronic form in the forthcoming year.

Acknowledgements

We wish to thank all who were involved in this project, especially the participating families and service providers. The first author is funded by scholarships from the Canadian Institutes of Health Research, the Analyse et Évaluation des Interventions en Santé program of Université de Montréal and the Eleanor Côté Foundation. The research project was funded by a grant from the Office des Personnes Handicapées du Québec.

References

1. Feldman DE, Champagne F, Korner-Bitensky N, Meshefedjian G: Waiting time for rehabilitation services for children with physical disabilities. *Child: Care, Health & Development* 2002, 28(5):351-358.
2. Mazer B, Feldman D, Majnemer A, Gosselin J, Kehayia E: Rehabilitation services for children: therapists' perceptions. *Pediatric Rehabilitation* 2006, 9(4):340-350.
3. Grilli L, Feldman DE, Swaine B, Gosselin J, Champagne F, Pineault R: Wait times for paediatric rehabilitation. *Healthcare Policy* 2007, 2(3):e171-187.
4. Freeman AR: Is waiting for rehabilitation services associated with changes in function and quality of life in children with physical disabilities? *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics* 2008, 28(3):215-217.
5. Sorel L, Bouchard J-M, Kalubi J-C, Maltais: Programme d'intervention pour les familles en attente de services (pifas). In *Innovations, apprentissages et réadaptation en déficience physique*. Edited by Éditeurs I. St-Jérôme: Kalubi, Michallet, Korner-Bitenski et Tétreault; 1998.
6. Clow D, Mustafa, A., Snollar, J., Wood, N., Reid, J., & Sinden, S.: Reducing

waiting times associated with integrated child health service. *The Journal of the Royal Society for the Promotion of Health* 2002, 122(4):245-250.

7. Camden C, Swaine B, Tétreault S, Bergeron S: SWOT analysis of a pediatric rehabilitation programme: A participatory evaluation fostering quality improvement. *Disability & Rehabilitation* 2009, 31(16):13-73-1381.

8. Aiken L, Fagin C: Evaluating the consequences of hospital restructuring. *Medical Care* 1997, 35(Suppl):OS1-OS4.

9. Berlowitz DR, Young GJ, Brandeis GH, Kader B, Anderson JJ: Health care reorganization and quality of care: unintended effects on pressure ulcer prevention. *Medical Care* 2001, 39(2):138-146.

10. Woodward C, Shannon H, Cunningham C, al. e: The impact of reengineering and other cost reduction strategies on the staff of a large teaching hospital: A longitudinal study. *Medical Care* 1999, 37(6):556-559.

11. King SM, Rosenbaum PL, King GA: Parents' perceptions of caregiving: development and validation of a measure of processes. *Developmental Medicine & Child Neurology* 1996, 38(9):757-772.

12. Woodside JM, Rosenbaum PL, King SM, King GA: Family-centered service: developing and validating a self-assessment tool for pediatric service providers. *Children's health care* 2001, 30(3):237-252.

13. Mah JK, Tough S, Fung T, Douglas-England K, Verhoef M: Adolescent quality of life and satisfaction with care. *Journal of Adolescent Health* 2006, 38(5):e1395-1401.

14. Siebes RC, Maassen GH, Wijnroks L, Ketelaar M, van Schie PEM, Gorter JW, Vermeer A: Quality of paediatric rehabilitation from the parent perspective: validation of the short Measure of Processes of Care (MPOC-20) in the Netherlands. *Clinical Rehabilitation* 2007, 21(1):62-72.

15. Siebes RC, Wijnroks L, Ketelaar M, van Schie PE, Gorter JW, Vermeer A, van Schie PEM: Parent participation in paediatric rehabilitation treatment centres in the Netherlands: a parents' viewpoint. *Child: Care, Health & Development* 2007, 33(2):196-205.

16. O'Neil ME, Palisano RJ, Westcott SL: Relationship of therapists' attitudes,

children's motor ability, and parenting stress to mothers' perceptions of therapists' behaviors during early intervention. *Physical Therapy* 2001, 81(8):1412-1424.

17. Siebes RC, Wijnroks L, Ketelaar M, van Schie PE, Vermeer A, Gorter JW, van Schie PEM: One-year stability of the Measure of Processes of Care. *Child: Care, Health & Development* 2007, 33(5):604-610.

18. Swaine BR, Pless IB, Friedman DS, Montes JL: Using the measure of processes of care with parents of children hospitalized for head injury. *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation* 1999, 78(4):323-329.

19. King S, King G, Rosenbaum P: Evaluating health service delivery to children with chronic conditions and their families: development of a refined measure of processes of care (MPOC-20). *Children's Health Care* 2004, 33:35-37.

20. Hanley JA, Negassa A, B. EMDd, Forrester JE: Statistical analysis of correlated data using generalized estimating equations: An orientation. *American Journal of Epidemiology* 2003, 157:364-375.

21. King S, Rosenbaum P, King G: The measure of processes of care (MPOC). A Means to assess family-centred behaviours of health care providers. Edited by Canchild. Hamilton; 1995:70.

22. Miles M, Huberman A, Huberman M: *Qualitative Data Analysis: An Expanded Sourcebook* Sage Publications, Inc.; 2 edition 1994.

23. Contandriopoulos A-P, Champagne F, Denis J-L, Avargues M-C: L'évaluation dans le domaine de la santé : concepts et méthodes. *Revue d'Epidémiologie et de Santé Publique* 2000, 48:517-539.

24. Brodeur M, Doiron S, Camden C: Apollo. Pratiques novatrices et transformation de l'organisation du travail, vers une utilisation optimale des ressources. Sherbrooke: Centre de Réadaptation Estrie; 2009.

25. Dyke P, Buttigieg P, Blackmore AM, Ghose A: Use of the measure of process of care for families (MPOC-56) and service providers (MPOC-SP) to evaluate family centred services in a paediatric disability setting. *Child: Care, Health & Development* 2006, 32(2):167-176.

26. McConachie H, Logan S: Validation of the measure of processes of care for use when there is no Child Development Centre. *Child: Care, Health & Development*

2003, 29(1):35-45.

27. Nijhuis BJ, Reinders-Messelink HA, de Blecourt AC, Hitters WM, Groothoff JW, Nakken H, Postema K, Nijhuis BJG, de Blecourt ACE, Hitters WMGC: Family-centred care in family-specific teams. *Clinical Rehabilitation* 2007, 21(7):660-671.

28. Raghavendra P, Murchland S, Bentley M, Wake-Dyster W, Lyons T: Parents' and service providers' perceptions of family-centred practice in a community-based, paediatric disability service in Australia. *Child: Care, Health & Development* 2007, 33(5):586-592.

29. Bjerre IM, Larsson M, Franzon AM, Nilsson MS, Stromberg G, Westbom LM: Measure of Processes of Care (MPOC) applied to measure parent's perception of the habilitation process in Sweden. *Child: Care, Health & Development* 2004, 30(2):123-130.

30. Granat T, Lagander B, Borjesson MC: Parental participation in the habilitation process - evaluation from a user perspective. *Child: Care, Health & Development* 2002, 28(6):459-467.

31. McConachie H, Logan S, Measure of Process of Care UKVWG: Validation of the measure of processes of care for use when there is no Child Development Centre. *Child Care Health Dev* 2003, 29(1):35-45.

32. Stewart D, Law M, Russell D, Hanna S: Evaluating children's rehabilitation services: an application of a programme logic model. *Child: Care, Health & Development* 2004, 30(5):453-462.

33. King GA, Rosenbaum PL, King SM: Evaluating family-centred service using a measure of parents' perceptions. *Child: Care, Health & Development* 1997, 23(1):47-62.

34. Zhu X, Poon W, Chan C, Chan S: Does intensive rehabilitation improve the functional outcome of patients with traumatic brain injury (TBI)? A randomized controlled trial. *Brain injury* 2007, 21(7):681-690.

35. Stewart D, Law M, Burke-Gaffney J, Missiuna C, Rosenbaum P, King G, Moning T, King S: Keeping It Together: an information KIT for parents of children and youth with special needs. *Child: Care, Health & Development* 2006, 32(4):493-500.

36. Rahi JS, Manaras I, Tuomainen H, Hundt GL: Meeting the needs of parents

around the time of diagnosis of disability among their children: evaluation of a novel program for information, support, and liaison by key workers. *Pediatrics* 2004, 114(4):e477-482.

37. Whitton C, Williams C, Wright B, Jardine J, Hunt A: The role of evaluation in the development of a service for children with life-limiting conditions in the community. *Child: Care, Health & Development* 2008, 34(5):576-583.

Table 1: Characteristics of children and their families

Variables *	Total % (n=222)	2007 % (n=69)	2008 % (n=80)	2009 % (n=73)
Respondent				
Natural mother	82.0%	84.1%	82.5%	79.5%
Highest school degree completed by the respondent				
Collegial/University	52.3%	58.0%	52.5%	46.6%
Family situation				
2 parents	74.8%	73.9%	80.0%	69.9%
Language at home				
French	88.3%	87.0%	86.3%	91.8%
Area of residence				
Living in urban area	52.7%	62.3%	51.3%	45.2%
Family annual income				
35 000 or less CAN \$	55.0%	49.3%	65.0%	49.3%
Age of child (years)				
Less than 5	24.3%	26.1%	25.0%	21.9%
5 to 11	57.7%	62.3%	50.0%	61.6%
12 to 21	18.0%	11.6%	25.0%	16.4%
Treatment sub programme				
Developmental delay	19.4%	22.1%	20.3%	16.4%
Dyspraxia	9.9%	10.3%	10.1%	9.6%
Motor	16.2%	17.6%	20.3%	11.0%
Speech and language	41.9%	41.2%	34.2%	52.1%
Teenager (multidisability)	11.7%	8.8%	15.2%	11.0%
Time since child began receiving services (years)	3.8 (SD:4.3)	3.8 (SD:4.3)	4.4 (SD:4.5)	3,2 (SD:4.0)
Hours of direct services received†	44.1 (SD:41.6)	40.3 (SD:45.5)	47.7 (SD:42.1)‡	43,6 (SD:37.2)
Total hours of service	94.7 (SD:86.0)	67.3 (SD:58.9)	115.1 (SD:105.0)‡	98,0 (SD:78.4) ‡
Total hours of individual care	54.8 (SD:56.0)	67.1 (SD:59.0)	51.2 (SD:58.2) ‡	47,1 (SD:49.2) ‡
Total hours of group care	39.9 (SD:77.2)	0.2 (SD:1.3)	64.0 (SD:100.8) ‡	51,2 (SD:69.8)

Legend. SD: Standard Deviation.

* When only one category is presented, it means that this is a two-category variable;

† Hours of services received during the previous financial year (April 1st to March 31);

‡ Significantly more hours of services than non participants (p value between 0.00 and 0.03);

Sum of percentages per category might be slightly under 100% due to missing data.

Table 2 : Characteristics of service providers

Variables*	Total (n=129)	2007 (n=41)	2008 (n=44)	2009 (n=44)
Age of service provider				
≥ 36 years	73 (56.6%)	26 (63.4%)	24 (54.5%)	23 (52.3%)
Work experience (rehabilitation)				
≤ 10 years	66 (51.2%)	18 (43.9%)	23 (52.5%)	25 (56.8%)
Work experience (Centre)				
≤ 10 years	75 (58.1%)	22 (53.7%)	28 (63.6%)	25 (56.8%)
Work experience (paediatrics)				
≤ 10 years	69 (53.5%)	21 (51.2%)	25 (56.0%)	23 (52.3%)
Discipline				
Speech and language therapist	35 (27.1%)	11 (26.8%)	11 (25.0%)	13 (29.5%)
Occupational therapist	34 (26.4%)	12 (29.3%)	13 (29.5%)	9 (20.5%)
Special educator	26 (20.2%)	8 (19.5%)	9 (20.5%)	9 (20.5%)
Physical therapist	19 (14.7%)	6 (14.6%)	5 (11.4%)	8 (18.2%)
(Neuro)Psychologue/Social worker	15 (11.6%)	4 (9.8%)	6 (13.6%)	5 (11.4%)
Work status				
Part time	68 (52.7%)	22 (53.7%)	26 (59.1%)	20 (45.4%)

* When only one category is presented, it means that this is a two-category variable.

Sum of percentages per category might be slightly under 100% due to missing data.

Table 3: Families' perception of the quality of rehabilitation services received as measured by the MPOC

MPOC domain	Mean scores (\pm SD)			ANOVA oneway (F, p value)
	2007 (n=69)*	2008 (n=80)	2009 (n=73)	
Enabling and partnership	6.03 (1.13)	6.14 (0.79)	5.97 (1.05)	0.53, p = 0.59
Providing general information	4.68 (1.91)	4.73 (1.73)	4.75 (1.68)	0.02, p = 0.98
Providing specific information	5.78 (1.25)	5.89 (1.09)	5.80 (1.22)	0.13, p = 0.88
Coordinated and comprehensive care	6.05 (1.14)	5.99 (0.95)	5.86 (1.05)	0.59, p = 0.56
Respectful and supportive care	6.31 (0.80)	6.30 (0.69)	6.13 (1.00)	1.01, p = 0.37

Legend: SD: Standard Deviation;

* n varies for each domain within each year. A score can only be calculated for a domain if the respondent answers a minimum of 33 % of the corresponding items.

Table 4: Service providers' perception of the quality of rehabilitation services provided as measured by MPOC-SP

MPOC-SP domain	Mean scores (\pm SD)			Wald Chi-Square (GEE) (p value)
	2007 (n=41)*	2008 (n=44)	2009 (n=44)	
Showing interpersonal sensitivity	5.07 (0.58)	5.14 (0.61)	5.25 (0.81)	p = 0.47
Providing general information	3.67 (1.24)	3.89 (1.09)	4.08 (1.19)	p = 0.30
Communicating specific info. about the child	5.16 (0.93)	5.22 (1.07)	5.40 (1.04)	p = 0.46
Treating people respectfully	5.66 (0.60)	5.84 (0.51)	5.89 (0.64)	p = 0.16

Legend. SD: Standard Deviation. GEE: Generalized Estimating Equation.

* n varies for each domain within each year. A score can only be calculated for a domain if the respondent answers a minimum of 33 % of the corresponding items.

Table 5: Areas for improvement according to families' perceptions (presented by MPOC domains)

Items identified as areas for improvement (scored ≤ 4 by $>33\%$ of respondents)	% of scores ≤ 4 for the total sample (3 years)	Identified in 2007	Identified in 2008	Identified in 2009
Providing General Information				
(8/9 items identified at least once as areas for improvement in this domain)				
Q54. Provide advice on how to get information or to contact other parents (e.g., parent resource library at the centre)?	50.6%	√	√	√
Q49. Promote family-to-family gatherings for social, informational or shared experiences?	50.0%	√	√	√
Q50. Provide opportunities for special guests to speak to parents on topics of interest, if requested?	50.0%	√	√	√
Q46. Have information available to you in various forms, such as a booklet, kit, video, etc.?	44.4%	√	√	√
Q55. Provide opportunities for the entire family to obtain information?	39.4%	√	√	
Q56. Have general information available about different concerns (e.g., financial costs or assistance)?	38.4%	√	√	
Q48. Give you information about the types of services offered at the centre or in your community?	(32.1%)	√		
Q.51. Provide support to help cope with the impact of childhood disability (e.g., by advocating on your behalf or informing you of assistance programs)?	(31.3%)		√	
Providing specific information about the child				
(1/5 items identified at least once as areas for improvement in this domain)				
Q52. Notify you about the reasons for upcoming case conferences, meetings, etc. about your child?	38.5%	√	√	√
Enabling and partnership				
(0/16 items identified as areas for improvement in this domain)				
Co-ordinated and comprehensive care				
(0/17 items identified at least once as areas for improvement in this domain)				
Respectful and supportive care				
(0/9 items identified at least once as areas for improvement in this domain)				

**Table 6: Areas for improvement according to service providers' perceptions
(presented by MPOC-SP domains)**

Items identified as areas for improvement (scored ≤ 4 by $>33\%$ of respondents)	% of scores ≤ 4 for the total sample (3 years)	Identified in 2007	Identified in 2008	Identified in 2009
Showing Interpersonal Sensitivity				
(4/10 items identified at least once as areas for improvement in this domain)				
Q12. Help each family to secure a stable relationship with at least one service provider who works with the child and parents over a long period of time?	57.8%	√	√	√
Q11. Let parents choose when to receive information and the type of information they wanted?	50.4%	√	√	√
Q9. Anticipate parents' concerns by offering information even before they ask?	46.1%	√	√	√
Q8. Discuss/explore each family's feelings about having a child with special needs (e.g. their worries about their child's health or function)?	45.0%	√	√	√
Providing general information				
(5/5 items identified at least once as areas for improvement in this domain)				
Q26. Provide opportunities for the entire family, including siblings, to obtain information?	76.8%	√	√	√
Q23. Promote family-to-family "connections" for social, informational or shared experiences?	75.0%	√	√	√
Q25. Provide advice on how to get information or to contact other parents (e.g., through a community's resource library, support groups, or the internet)?	62.2%	√	√	√
Q27. Have general information available about different concerns (e.g., financial costs or assistance, genetic counseling, respite care, dating and sexuality)?	61.3%	√	√	√
Q24. Provide support to help families cope with the impact of their child's chronic condition (e.g., informing parents of assistance programmes, or counseling how to work with other service providers)?	44.8%	√	√	√
Communicating Specific Information About The Child				
(2/3 items identified at least once as areas for improvement in this domain)				
Q15. Provide parents with written information about their child's condition, progress, or treatment?	44.0%	√	√	√

Q16. Tell parents details about their child's (17.5%)
services, such as the types, reasons for, and
durations of treatment/ management?

√

Treating People Respectfully

(0/9 Items identified as areas for improvement in this domain)

4.1.1.2 Article 2. Increasing the use of group interventions in a pediatric rehabilitation program: Perceptions of administrators, therapists and parents

Authors:

Chantal Camden, pht, M.Sc., Ph.D. candidate^{1 2 3}

Sylvie Tetreault, OT (c), Ph.D.^{4 5}

Bonnie Swaine, pht, Ph.D.^{1 2 6}


Address correspondence to:


Chantal Camden

Centre de Réadaptation Estrie

300 rue King Est, Bureau 200

Sherbrooke, Québec, Canada, J1G 1B1

Phone number : 1 (819) 346-8411 

Fax: 1 (819) 346-4580


¹ Université de Montréal

² Centre de Recherche Interdisciplinaire en Réadaptation

³ Centre de Réadaptation Estrie

⁴ Université Laval

⁵ Centre Interdisciplinaire de Recherche en Réadaptation et Intégration sociale

⁶ Centre de réadaptation Lucie-Bruneau

Acknowledgement

We wish to thank all who were involved in this project, especially the members of the planning committee and the administrators of the program. We acknowledge the contribution of Marie-Michèle Brodeur and Monique Carrière in the data collection and thank them for their useful comments during the research process. The project is funded in part by the Québec Ministry of Health and Social Services and a grant from the Office des Personnes Handicapées du Québec. The first author is funded by scholarships from the Canadian Institutes of Health Research, AnÉIS (Analyse et Évaluation des Interventions en Santé - Université de Montréal) and the Eleanor Côté Foundation. This paper is part of her doctoral thesis.

Increasing the use of group interventions in a pediatric rehabilitation program:
Perceptions of administrators, therapists and parents

Abstract:

Objectives. To explore perceptions related to increased utilization of group interventions as part of a service reorganization within a pediatric rehabilitation program. *Methods.* Individual interviews with program administrators (n=13) and focus groups with therapists (n=19) and parents of children with disabilities (n=5) were conducted. Data were analysed using a coding grid inspired by the organized action systems theory. *Results.* Administrators and therapists identified several issues including the need to improve the referral process for groups and the coordination across services. Groups considerably modified practice and required substantial efforts from therapists. Administrators felt groups contributed to increased service accessibility. Although therapists had some doubts about service quality in groups, especially in regards to the reduced attention to individual needs, they reported positive benefits on children's social participation. Generally, parents were satisfied with group interventions. *Conclusion.* Groups appear to be a promising method of service delivery, but organizational-related issues should be considered.

Key words

Rehabilitation, children, disabilities, group intervention, service delivery

BACKGROUND

Group interventions are increasingly used in clinical settings and are sometimes presented as a strategy to decrease waiting times (Bell, Corfield, Davies, & Richardson, 2010; Miller et al., 2008). Group interventions are defined as sessions where two or more clients interact to achieve common goals (Graham & Avent, 2004; Schwartzberg, Howe, & Barnes, 2008). Generally, groups are reported to enhance psychological support, to have motivational effects, to ease the pressure related to the intensity of one-to-one interactions, to provide opportunities for practice and to alleviate feelings of isolation and hopelessness experienced by persons with disabilities (Coulter, Weber, & Scarvell, 2009; Graham & Avent, 2004; Hong & Howard, 2002). For various pediatric populations, groups have been reported to be as effective as individual interventions with respect to families' satisfaction and improvements of children's skills (Davies & Gavin, 1993; Hung & Pang, 2010; Kayihan, 2001). Groups are also presumed to be more cost-effective than individual interventions (Coulter, et al., 2009; Hung & Pang, 2010; LaForme Fiss & Effgen, 2007; LaForme Fiss, et al., 2009; Trahey, 1990), although few cost-effective studies exist.

The decision of whether to treat a child individually or in a group is complex. Depending on the rehabilitation goals, individual interventions, or small or large group interventions can be offered to families (Palisano & Murr, 2009). Although about 50% of occupational and physical therapists (LaForme Fiss & Effgen, 2007, Lawlor & Henderson, 1989) reported using group interventions at least occasionally, mostly in combination with one-on-one interventions, many question the effectiveness of groups. Indeed, 48% of the physical therapists felt groups were 'not' or only 'somewhat' effective, and 39% believed they were not as effective as individual interventions (LaForme Fiss & Effgen, 2007). Moreover, to integrate groups efficiently into service delivery models, programs must address group-related issues associated with patient transportation, scheduling, offering home-based services, integrating dissimilar children, down time when taking turns among

children, and lack of space and staffing (Coulter, et al., 2009; Graham & Avent, 2004; LaForme Fiss & Effgen, 2007; Schwartzberg, et al., 2008).

More research on how to maximize the effectiveness of groups is needed (LaForme Fiss & Effgen, 2007). Literature regarding how clinical settings deal with the various group-related issues is lacking. For instance, Odman, Richt & Oberg reported families' perceptions about the outcomes of an intensive group for children with cerebral palsy in Sweden (2009), but organizational issues were not explored. Little is known about the perceptions of pediatric rehabilitation administrators, therapists and families of children with other diagnoses. These perceptions could be useful in incorporating groups effectively into service delivery models.

This study was part of a larger research project documenting a service reorganization process aimed at increasing service accessibility in a pediatric rehabilitation program. Therapists were involved in the development of the new service delivery model (Camden, Swaine, Tétreault, & Bergeron, 2009) and increased utilization of groups was one of the proposed changes. Despite some challenges (Camden, Swaine, Tétreault, & Carrière, in press), the service reorganization seems to have increased accessibility while maintaining service quality (Camden, Swaine, Tétreault, & Brodeur, 2010). The larger study did not focus specifically on groups, but comments about groups continuously came up during interviews and discussions. This paper thus aims to present the perceptions the different actors within the program had about group interventions.

METHODOLOGY

CONTEXT

This qualitative study was part of a larger research endeavor grounded in participatory action research principles (Tandon, 2002) and approved by the ethics board of the Center of Interdisciplinary Rehabilitation Research of Montreal. The clinical program under study is part of a public regional rehabilitation centre with the mandate to foster social integration for persons with physical disabilities living in the Eastern Townships, a territory of about 300 000 habitants in southern Québec, Canada. About 50 therapists from six disciplines provide yearly outpatient services to 1000

children aged 0-21 years. Children are treated within five sub programs, four are diagnoses-based (developmental delay, dyspraxia, speech and language and motor - e.g. cerebral palsy) and one is age-based (high school-aged with mixed diagnoses). The program's interventions are based on ecosystems, partnership and human caring philosophies. Before 2006, interdisciplinary rehabilitation teams mainly provided individual interventions, either at the main rehabilitation centre, at one of seven regional sites or in the child's community (e.g. school, home). In 2007, as part of the 3-year process of service reorganization, the program markedly increased the number of groups provided from 20 in 2007 to 47 in 2009. Groups were defined as activities targeting 2 or more children/families, but generally included about 7 or 8 children. Most of the time, groups included children of similar age; for instance, some were designed for preschoolers (4 years old) and others for teenagers. Parents were rarely included in the therapy rooms, but were often invited to stay in an observation room, where a social worker could sometimes provide information and answer questions. Most groups were activity-based, took place within the centre, were interdisciplinary and included children with different diagnoses. Duration and frequency of groups varied, but they were generally offered once a week for 6-12 week periods. The goals varied but principally aimed at improving children's function, their skills and the ability to accomplish activities or life habits (e.g. writing skills). Other components of the service reorganization included new admission procedures providing rapid support to families and community interventions targeting the general community rather than specific families (Camden, et al., 2010).

PARTICIPANTS AND PROCEDURES

Three categories of key informants participated: program administrators, therapists and families. Administrators included the four directors of the centre, the program heads, the research coordinator and the organizational development counselor. Therapists were those working in the program at the time of the study and included three subgroups: 1) those who were selected by their peers to represent their discipline on the planning committee overseeing the service reorganization, 2) those who were clinical coordinators and 3) those who participated each year in the program evaluation (Camden, et al., 2010). Families were among those receiving

services who had participated, in 2007 and 2009, in previous research evaluating service quality.

Administrators were invited to participate in two individual telephone interviews in 2008 and 2009 to obtain data about the perceptions of several people holding varying positions during the reorganization process. Interviews (30 minutes to 3 hours) were conducted by a research agent with extensive knowledge in management. Therapists were invited to attend focus groups as most of them had similar roles within the program. Focus groups were conducted for each of the subgroups described above. Families were also invited to attend focus groups. All focus groups lasted about 2 hours and were led by the third author.

Interview guides of similar content were used for telephone interviews and focus groups. Questions were open-ended covering general topics about the reorganization process (e.g. activities, actors' roles) and the perceived changes in service delivery and in the program's outcomes (e.g. impact of services). Further probing enabled participants to share their thoughts. Focus groups and interviews were taped and transcribed verbatim for analysis.

DATA ANALYSIS

Data for this paper were analyzed with Nvivo 8 software using a similar coding system used throughout our larger research project. Two researchers coded the transcripts and validated their coding by revising each other's codes. Coding disagreements were discussed until a consensus was reached. The majority of the coding categories were chosen based upon the organized action systems theory known to be helpful in conceptualizing programs and in analyzing interactions among the five major components of a program as described by Contandriopoulos, Champagne, Denis & Avargues (2000). This theory allows one to examine how «actors» interact, within «structures» (e.g. resources and organizational structure) and «environmental contexts» to produce «services» and to achieve «goals». «Actors» is a central concept in the organized action systems theory since people's actions, such as those of the therapists, administrators and families, are considered key to understanding a program. Verbatim concerning groups were coded primarily within

the «services» category but were also frequently associated with the other four coding categories. This multiple coding underscored the associations between groups (i.e. «services») and the other program components. The results are thus presented in relation to themes linked to the other 4 coding categories: 1) Environmental contexts; 2) Actors' practices; 3) Structural issues and 4) Outcomes. Results were shared with the program's actors to validate our interpretations of the findings. Quotations, translated from French, were selected to best illustrate the perceptions about group interventions as opposed to the frequency of the comments.

RESULTS

Thirteen administrators participated in a telephone interview while all of the clinical coordinators (n=5) and therapist members of the planning committee (n=13) during the reorganization process attended focus groups. Only three of the 12 therapists from the program were available for the group discussion. All but one therapist was female with several years of experience in pediatric rehabilitation. Five parents from a potential nine families participated in the focus group. Table 1 presents the participants' characteristics while Table 2 presents a summary of the group-related perceptions corresponding to the four themes identified above.

[Insert Tables 1 & 2 here]

Environmental contexts (socio-historical contexts)

Administrators were convinced that waiting times needed to be addressed and that alternative service delivery methods, such as groups, were required to increase equity and provide services to all children. A director of the centre reported: *'Because of the lack of funds necessary to reach all our clients and to decrease waiting lists, we decided to change our way of doing things, to work less on individual interventions'*. Administrators also believed the new method of service delivery would provide services of better quality.

Therapists acknowledged that changes were required to increase accessibility. For several years, the program had been asking fundamental questions about the

legitimacy of the traditional intervention model, the frequency of individual interventions and how to determine the most appropriate services needed. However, as pointed out by a therapist, groups were not perceived as a better service delivery method, but rather as a compromise to enable service provision for all children needing care: *‘We needed to stop using the traditional approach that was not working anymore, only because of the number of children (...) It is easy to say we should have kept on giving individual therapies, but we were no longer able to. The project was a way of trying to maintain the quality despite the lack of resources’*. Still, the program’s staff was willing to experiment with groups, and the centre directors’ support of pilot testing before 2007 contributed to facilitating everyone’s devotion to the reorganization project.

Actors’ practices

Administrators mentioned groups significantly modified the therapists’ practices, representing a huge change in their day-to-day activities. Administrators thought the magnitude of the change varied according to therapists’ past experiences with groups, the subprogram in which they worked and their personal characteristics. They felt the change from individual to group interventions might be more difficult for those with more experience and used to working one-on-one. Administrators also reported therapists were generally not adequately trained to use groups. Specific training, including how to lead a group activity, was planned, but was not provided because it was not seen as a priority once the service reorganization began. Likewise, administrators reported clinical coordinators had new roles to perform and they needed to be better supported. An administrator said: *‘[Clinical coordinators] are not comfortable guiding therapists in their interventions (...). It is difficult to tell therapists they can’t intervene on a one-on-one basis when we have all decided to provide groups [in a particular situation]’*.

Therapists’ comments generally supported administrators’ perceptions in regard to the modifications groups imposed on their practice. A therapist said: *‘Because of the group treatments, daily practice is quite modified. I almost don’t provide individual interventions as we used to do, leaving the centre with our bag of equipment to go to*

the child's home'. Therapists also believed groups changed the way evaluations were done. A speech and language therapist mentioned: *'I won't do an evaluation the same way. Why would I if I don't see the child individually the next day? (...). I need to look for communicative needs I can address [in groups]. This requires another type of evaluation'*. Moreover, some therapists reported they almost did not evaluate individual children anymore, focusing more on providing treatment during group sessions. This caused problems for community partners who requested traditional evaluations (e.g. schools needing a diagnosis to obtain additional resources for children with special needs). Therapists also noted it was more difficult to include parents during groups. When the social worker was not available to meet with parents during group sessions and the children had not yet been seen by a therapist, parents needed more information and counseling, resulting in extra pressure on the therapists providing the groups.

Therapists felt challenged to get comfortable with groups and choosing the right objectives for this type of activity. Therapists felt they needed time to accept the simple yet important outcomes resulting from groups. They expressed being aware that parents generally liked groups, but still had doubts about service quality. One said: *'Actually, we are saying yes, they are happy, but it's because they do not know what they are missing'*. One of the therapists involved in groups for many years reported the following: *'You get used doing groups and get a better understanding of what can be achieved with groups... Instead of saying to parents what [you are] unable to do in groups, [you become] able to tell them what [you can] do. We work more on self esteem, social abilities, being functional... We achieve different things'*. Still, most of the program's staff felt somewhat unprepared, uncomfortable and stressed by the increase use of groups. Clinical coordinators also felt the program had not made sure therapists had the necessary skills to change their practice, creating feelings of discomfort and resistance to change. Clinical coordinators also commented on their difficulties as they lacked guidelines and computer-based tools to coordinate the different types of services children were to receive throughout their lifespan.

Structural issues

Administrators discussed very little about the structural issues, with only one mentioning additional resources, such as a computer-based tool to help select the most appropriate services, were needed to support clinical coordinators in their work. Therapists discussed the structural issues to a greater extent, including those pertaining to the availability of resources. For example, larger intervention rooms with observational windows were identified as being needed. Staff turnover and the need to develop expertise for specific groups became issues. Secretarial support was needed to send invitations to families to participate in the groups. Forms were developed to record notes and group statistics. The most important issues discussed pertained however to the referral process for groups, the follow up and the coordination of services. Therapists felt responsible for referring children into the most appropriate groups for them. One of them said: *'You need to remind yourself to refer the child, if not, he won't participate in this group. [You] have no idea who would benefit [from the different groups]. We always worry about forgetting someone'*. Therapists wanted to make sure they chose the best service delivery option and did not believe parents could identify the groups best fitting their child's needs. One therapist reported: *'Before registering a child in a group, we talk to the teacher, the parent. That is what takes time. We make sure we respond to a real need. We do not want the child to waste his time, nor waste anyone's time. (...) We provide groups, but we try to personalize this approach'*. Although the program had identified guidelines for choosing one method of service delivery over another, they were not completely implemented by 2009. Consequently, therapists expressed dissatisfactions regarding trying to fit children in groups. An occupational therapist said: *'We are told [by clinical coordinators] to put a particular child in a group, and [if we think the child would benefit more from individual interventions], we have to prove that the group does not respond to his needs... this is a danger we face because groups are prioritized compared to individual interventions'*.

Therapists would have liked receiving more support from clinical coordinators in how to plan and follow up on the different groups (e.g. relaying information to other therapists providing one-on-one interventions, who may work in a different

subprogram). However, the therapists acknowledged the current service organization posed many challenges for everyone. Including children from different subprograms in a group required therapists seeing children from other therapists' caseloads in addition to children in their own caseloads. Clinical coordinators also reported being challenged and needing additional help to identify children with similar needs. An occupational therapist said the program might need a clinical coordinator whose only role would be to organize groups. A clinical coordinator said: *'Human resources have always been by allocated by teams [e.g. by subprograms and regions] as it is the simplest way. If we want to do it in a different way, it will be much more difficult to [create teams and allocate resources]'*. Despite these challenges, many beneficial group-related outcomes were identified.

Outcomes

According to administrators, the most important outcome of the service reorganization was increased service accessibility. Reduced waiting times were mainly due to the new admission procedures, but groups contributed by increasing the number of children served. Administrators were not worried about the effect on service quality. One director said: *'[The] idea is to respond well to children's needs, not to respond to all of their needs without considering other children's needs'*. With regards to social participation, most of the administrators perceived community interventions constituted the method of service delivery having the greatest benefit, but groups might contribute to these outcomes, especially when community partners were involved.

Therapists also believed groups favor social participation, principally because of the social interactions between participating children and the kind of objectives achievable with groups. Examples were also given of children seeing each other after groups. A special educator said: *'We are talking about social participation, having friends is terrific, having people with whom you can share things. They are less isolated'*. Still, not all groups were perceived to impact social participation. A therapeutic pool group to foster dressing skills was one of the groups discontinued because the team felt it had little impact on social participation; skills learned during

this activity were not felt to be transferable to real life. Therapists emphasized time was still necessary for follow up in the community to fully optimize a child's social participation. Offering groups to children was not perceived to be a bad thing, rather some felt they might not respond to the children's principal needs. A therapist mentioned: *'Parents did not want groups, they wanted individual interventions. But after the groups, they were happy. But as a therapist, I can say I have responded to some of the children's needs, but not to all of them. We [as therapists] tend to see more discipline-specific needs...'*

Families appeared very satisfied with the groups saying their children liked it; children were able to meet persons like themselves and make new friends. Parents also talked about the impact on their child. One parent said: *'It increased her well-being, just to be able to talk about how she is different (...). My child has communication difficulties. It gave her words instead of aggressive behaviors'*. Groups also appeared to be an effective method to develop skills by observing others, as the focus is not constantly on the child, providing him or her with some «down time». To foster children's learning in different life settings, follow-up with families and partners was deemed important. For example, a mother reported a group using pictograms helped her child. However, this technique was not used at home, so *'when [her child] was home, he was lost'*. The father added *'at school, it worked well, as the teacher was familiar with this technique'*.

Families reported greater well being as their children acquired new skills. A mother reported her daughter used a symbol learned in a group on self-esteem (a styrofoam cup with a hole) to explain to her brothers how she felt. This mother said this particular exercise helped increased family cohesion. She also commented on the need for groups for siblings, to *'reduce some pressure coming from the feeling of being the only one in the world with a sister who is different'*. Parents also appreciated the opportunity to socialize with other families. One mother said a form of mentoring is created among parents, providing answers to parents' questions: *'If your child is older and the other parent has just received the diagnosis, one can explain what is coming (...). It is helpful'*. Moreover, when asked to compare services

received in 2009 and 2007, parents reported therapists were as helpful as they had always been, but now seemed to take more time to discuss with families.

DISCUSSION

To our knowledge, this is the first study to explore families', therapists' and administrators' perceptions relating to an increased use of groups within a rehabilitation program. Environmental contexts, characterized by budget constraints, led to the decision to increase the use of groups in the program. This decision was also related to the assumptions that this method of service delivery is more cost-effective than individual interventions and thus can help increase service accessibility (Bell, et al., 2010; Miller, et al., 2008). Regarding structural issues, results showed that many challenges must be addressed to effectively integrate groups into a service delivery model. Some of those identified (e.g. group referrals and service coordination) were not previously discussed in the literature and some of the issues described in the literature (e.g. scheduling constraints) were not specifically discussed by our respondents, although they probably also need consideration.

Groups challenged actors' practices, creating some professional discomfort. This finding echoes others reporting new methods of service delivery require professionals to acquire new competencies (King et al., 2007; Palisano & Murr, 2009). Relationships between therapists and families may be more difficult to establish in groups due to the division of time between many children and the difficulty of including parents in sessions. Groups may however create opportunities for new forms of therapeutic relationships within rehabilitation programs, such as the peer support provided among families. Given that a group's objectives may be more holistic and less discipline-specific, our results suggest that children's well-being and social participation may be interesting outcomes to use when comparing different rehabilitation approaches. The doubts about service quality expressed by therapists might be explained by the professional 'dilemma' coined by King et al. (2006) and referring to a focus on discipline- and skill-specific developmental goals rather than those related to children's well-being and social participation.

Finally, group outcomes reported by our respondents are similar to those presented in the literature: groups increase feelings of support and well-being, decrease families' feelings of isolation and provide opportunities for children to develop and practice various skills (Eliasson, et al., 2009; Graham & Avent, 2004; Kayihan, 2001; Hendriks, De Moor, Oud & Savelberg, 2000; LaForme Fiss & Effgen, 2007; LaForme Fiss et al., 2009; Odman, et al., 2009). Group benefits on self-esteem were also reported. This is an important outcome since poor self-esteem may limit a child's participation more than poor functional skills (Majnemer, 2009). Improvements in self-esteem also help improve family cohesion. The latter could be further improved through the use of groups for siblings and relatives, by contributing to siblings' adjustment and fostering positive behavior (Lobato & Kao, 2002). Interestingly, the «down time» to take turns during group activities, previously reported as a disadvantage by therapists (Laforme, Fiss and Effgen, 2007), was seen as a benefit as it provided time for children to relax and observe other children, thus fostering learning.

ADMINISTRATIVE AND CLINICAL IMPLICATIONS

An increased use of groups can have many benefits. However, implementing group interventions into everyday rehabilitation practice requires some organizational considerations closely related to the structural issues presented in the results. Figures 1 and 2 summarize some of the group benefits and issues.

[Insert Figures 1 and 2 here]

Service coordination is one of the most important group-related challenges programs must address when increasing their use of groups. Processes and structures should be in place to plan, administrate and offer client-specific services (King & Meyer, 2006). Eligibility and discharge criteria for group interventions must be identified. Specific individuals or teams could be given the responsibility of determining the most appropriate method(s) of service delivery for a particular child. Innovative forms of service organization including the development of interconnected (i.e. across subprograms/regions) specialized teams should be created and tested. Alternative ways of integrating different methods of service delivery and collaborating with

families and community partners should also be explored. Suggestions include: combining home exercises and individual recommendations with group interventions, developing community-based groups in collaboration with partners, evaluating and setting goals on a one-on-one basis prior to including children into groups, and linking consultative activities with group interventions (Bayona, McDougall, Tucker, Nichols, & Mandich, 2006; Candler, 2003; Cohn, 2007; Eliasson, et al., 2009; Hung & Pang, 2010; Storvold & Jahnsen, 2010). As mentioned in our results, using interdisciplinary groups, where one therapist treats children while another discusses with parents, may also be an option. These collaborative endeavors require time and effort, perhaps leaving less time to actually provide interventions. However, since a child's function may be more influenced by the number of opportunities to practice than by the frequency of interventions (Palisano & Murr; 2009), collaborative efforts are necessary to help families and community partners provide these opportunities to children.

Finally, groups may require therapists to gain new knowledge, work collaboratively and assume new roles; from clinical experts they also become consultants, information providers and service coordinators (Chiarello & Kolobe, 2005; Harrison, et al., 2007; King, 2009; King & Meyer, 2006). Academic programs, professional associations and rehabilitation programs need to support therapists in the acquisition of these new roles. Opportunities for learning could be experiential (e.g. by providing opportunities for mentorship and feedback), instructional (e.g. by providing tools and framework) and observational (e.g. by supporting team co-delivery of services) (King, 2009). Strategies to foster therapists' adaptation to new group-related roles are needed and everyone's responsibilities must be revised (e.g. clinical coordinators, secretary). Program managers can help everyone feel comfortable by managing by talents and ability, and by matching therapists' interests with different methods of service delivery.

LIMITS AND FUTURE RESEARCH

The generalizability of our study is limited since only one program, three of the 12 therapists who were not members of the planning committee, and four families (three

from the same subprogram) participated in this research. Moreover, there is always a risk of social desirability bias, especially for families but also for program administrators and therapists who might not want to criticize too severely a service reorganization in which they were involved. Future research should determine which methods of service delivery work best for what children, and under what circumstances. Financial constraints limit options of adding services, and choices must be made about offering one method of service delivery over another. Research is needed to compare a broad range of outcomes with the costs related to different service delivery methods.

CONCLUSION

Group interventions seem to be a promising alternative way of providing services to increase accessibility. According to several actors, groups also seem to adequately respond to the majority of children's needs. However, they must be carefully planned and coordinated to address the challenges associated with their effective implementation.

Acknowledgments

The authors thank all who were involved in this project, especially members of the planning committee. The first author is funded by scholarships from the Canadian Institutes of Health Research. The project is funded in part by the Québec Ministry of Health and Social Services and a Grant from the Office des Personnes Handicapées du Québec. This work was completed as part of Chantal Camden's doctoral research.

Declaration of Interest

The authors report no declarations of interest.

References

- Bayona, C. L., McDougall, J., Tucker, M. A., Nichols, M., & Mandich, A. (2006). School-based occupational therapy for children with fine motor difficulties. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics, 26*(3), 89-110.
- Bell, A., Corfield, M., Davies, J., & Richardson, N. (2010). Collaborative transdisciplinary intervention in early years - putting theory into practice. *Child: Care, Health and Development, 36*(1), 142-148.
- Camden, C., Swaine, B., Tétreault, S. & Bergeron, S. (2009). SWOT analysis of a paediatric rehabilitation programme: A participatory evaluation fostering quality improvement. *Disability and Rehabilitation, 31*(16): 1373-1381.
- Camden, C., Swaine, B., Tétreault, S., & Brodeur, M.-M. (2010). Reorganizing pediatric rehabilitation services to improve accessibility: Do we sacrifice quality? *BMC Health Services Research, 10*, 227.
- Camden, C., Swaine, B., Tétreault, S. & Carrière, M. (Under press). Going beyond the identification of change facilitators to effectively implement a new model of services: Lessons learned from a case example in pediatric rehabilitation. *Developmental Neurorehabilitation*.
- Candler, C. (2003). Sensory integration and therapeutic riding at summer camp - Occupational performance outcomes. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics, 23*(3), 51 - 64.
- Chiarello, L. A., & Kolobe, T., HA. (2005). Early Intervention Services. In Campbell, S. K., Vander Linden, D. W., & Palisano, R. J. *Physical Therapy for Children, third edition*. St-Louis, MO: Saunders Elsevier.
- Cohn, S. L. (2007). School-Based Practice - Physical therapists collaborating with physical education teachers. Give it a try! *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics, 27*(3), 1 - 4.
- Contandriopoulos, A.-P., Champagne, F., Denis, J.-L., & Avargues, M.-C. (2000). L'évaluation dans le domaine de la santé : Concepts et méthodes. *Revue d'Epidémiologie et de Santé Publique, 48*, 517-539.

- Coulter, C. L., Weber, J. M., & Scarvell, J. M. (2009). Group physiotherapy provides similar outcomes for participants after joint replacement surgery as 1-to-1 physiotherapy: A sequential cohort study. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 90*(10), 1727-1733.
- Crompton, J., Imms, C., McCoy, A. T., Randall, M., Eldridge, B., Scoullar, B., et al. (2007). Group-based task-related training for children with cerebral palsy - A pilot study. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics, 27*(4), 43 - 65.
- Davies, P. L., & Gavin, W. J. (1993). Comparison of individual and group/consultation treatment methods for preschool children with developmental delays. *American Journal of Occupational Therapy, 48*, 155-161.
- Eliasson, A.-C., Shaw, K., Pontén, E., Boyd, R., & Krumlinde-Sundholm, L. (2009). Feasibility of a day-camp model of modified constraint-induced movement therapy with and without botulinum toxin A injection for children with hemiplegia. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics, 29*(3), 311-333.
- Graham, M. S., & Avent, J. (2004). A discipline-wide approach to group treatment. *Topics in Language Disorders, 24*(2), 105-117.
- Grilli, L., Feldman, D. E., Swaine, B., Gosselin, J., Champagne, F., Pineault, R. (2007). Wait times for paediatric rehabilitation. *Healthcare Policy, 2*(3), e171-187.
- Harrison, C., Romer, T., Simon, M. C., & Schulze, C. (2007). Factors influencing mothers' learning from paediatric therapists - A qualitative study. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics, 27*(2), 77 - 96.
- Hendriks, A.H., De Moor, J.M., Oud, J.H., & Savelberg, M.M. (2000). Perceived changes in well-being of parents with a child in a therapeutic toddler class. *Research in Developmental Disability, 21*, 455-468.
- Hong, C. S., & Howard, L. (2002). *Occupational Therapy in Childhood*. London: Whurr Publishers. Retrieved from <http://www.findphysio.com/E-books/OT%20in%20Childhood.pdf>
- Hung, W. W. Y., & Pang, M. Y. C. (2010). Effects of group-based versus individual-based exercise training on motor performance in children with developmental

- coordination disorder: A randomized controlled pilot study. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 42, 122-128.
- Kayihan, G. B., Hulya (2001). Effectiveness of two different sensory-integration programmes for children with spastic diplegic cerebral palsy. *Disability & Rehabilitation*, 23(9), 394-399.
- King, G. (2009). A framework of personal and environmental learning-based strategies to foster therapist expertise. *Learning in Health and Social Care*, 8(3), 185-199.
- King, G., Currie, M., Bartlett, D. J., Gilpin, M., Willoughby, C., Tucker, M. A., Stratchan, D., & Baxter, D. (2007). The development of expertise in pediatric rehabilitation therapists: Changes in approach, self-knowledge, and use of enabling and customizing strategies. *Developmental Neurorehabilitation*, 10(3), 223-240.
- King, G. A., Tucker, M. A., Baldwin, P., & LaPorta, J. (2006). Bringing the Life Needs Model to life: Implementing a service delivery model for pediatric rehabilitation. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 26(1), 41-68.
- King, G., & Meyer, K. (2006). Service integration and co-ordination: A framework of approaches for the delivery of co-ordinated care to children with disabilities and their families. *Child: Care, Health & Development*, 32(4), 477-492.
- LaForme Fiss, A. C., & Effgen, S. K. (2007). Use of groups in pediatric physical therapy: Survey of current practices. *Pediatric Physical Therapy*, 19(2), 154-159.
- LaForme Fiss, A. C., Effgen, S. K., Page, J., & Shasby, S. (2009). Effect of sensorimotor groups on gross motor acquisition for young children with down syndrome. *Pediatric Physical Therapy*, 21(2).
- Lawlor, M. C., & Henderson, A. (1989). A descriptive study of the clinical practice patterns of occupational therapists working with infants and young children. *American Journal of Occupational Therapy*, 43(11), 755-764.
- Lobato, D. J., & Kao, B. T. (2002). Integrated sibling-parent group intervention to improve sibling knowledge and adjustment to chronic illness and disability. *Journal of Pediatric Psychology*, 27(8), 711-716.

- Majnemer, A. (2009). Promoting participation in leisure activities: Expanding role for pediatric therapists. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 29(1), 1 - 5.
- Miller, A. R., Armstrong, R. W., Mâsse, L. C., Klassen, A. F., Shen, J., & O'Donnell, M. E. (2008). Waiting for child developmental and rehabilitation services: An overview of issues and needs. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 50(11), 815-821.
- Odman, P., Richt, B., & Oberg, B. (2009). Parents' conceptions of intensive group training. The case of cerebral palsy. *Disability & Rehabilitation*, 31(4), 293-301.
- Palisano, R. J., & Murr, S. (2009). Intensity of Therapy Services: What are the Considerations? *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 29(2), 107 - 112.
- Schwartzberg, S. L., Howe, M. C., & Barnes, M. A. (2008). *Groups. Applying the Functional Group Model*. Philadelphia, PA: F. A. Davis Compagny.
- Storvold, G., & Jahnsen, R. (2010). Intensive motor skills training program combining group and individual sessions for children with cerebral palsy. *Pediatric Physical Therapy*, 22(2), 150.
- Tandon, R. (2002). Participatory research: Main concepts and issues. In Tandon, R. *Participatory research: Revisiting the roots*. New Delhi: Mosaic books.
- Trahey, P. J. (1990). A Comparison of the cost-effectiveness of two types of occupational therapy services. *American Journal of Occupational Therapy*, 43(11), 397-400.

Table 1. Characteristics of the participants

	Number in 2008	Number in 2009	Total number
Administrators	7	6	13
Director	4	4	8
Head of the program	1	1	2
Research coordinator	1	1	2
Change management counsellor	1	0	1
Therapists	7	12	19
Clinical coordinators	2	3	5
Members of the planning committee	5	6	11
- <i>Neuropsychologist</i>	0	1	1
- <i>Occupational therapist</i>	1	1	2
- <i>Physical therapist</i>	1	1	2
- <i>Social worker</i>	1	1	2
- <i>Special educator</i>	1	1	2
- <i>Speech and language therapist</i>	1	1	2
Program therapists not members of the planning committee	0	3	3
- <i>Occupational therapist</i>	0	1	1
- <i>Special educator</i>	0	1	1
- <i>Speech and language therapist</i>	0	1	1
Families	0	5	5
Relation to child			
-Mother	0	4	4
-Father	0	1	1
Child subprogram*			
-Dyspraxia	0	3	3
-Motor	0	1	1
Child's age*			
-5-12 years old	0	4	4

* Information on child leads to a total of 4, instead of 5, as 2 parents were from the same family.

Table 2. Group-related perceptions according to themes and actors

Themes	Group-related perceptions	Adminis- trators	Actors Therapists	Families
1. Environmental contexts				
	Recognition of a problematic situation (e.g. waiting times and budget constrains) and previous group experience facilitate the initiation of the service reorganization	√	√	
2. Actors' practices				
	Therapists' practices are perceived to be modified significantly by the new service delivery model and the increase in groups	√	√	
	Therapists are reported being inadequately trained in school to provide group interventions and no training was offered by the program before increasing the number of groups	√	√	
	Therapists felt unsupported by the project's leaders in their efforts to provide group interventions		√	
	Clinical coordinators see themselves as having new roles in the service delivery model to coordinate group interventions, but felt unsupported in their new roles	√	√	
	Relations with families were presumed to be modified because of the increase in group interventions		√	
3. Structural issues				
	Work organization in subprograms and regional locations is challenging for the new service reorganization, including the development of groups		√	
	Groups take time to prepare – increases the therapists' workload		√	
	Referral procedures, support and information tools are lacking to identify children with similar needs and refer them to a particular group		√	
	Fears regarding fewer possibilities to customize services according to needs in the new service delivery model – predominance of groups over other types of services. Need for detailed criteria to help decisions regarding service delivery method of choice		√	
4. Outcomes				
	Groups allow more children to receive services at time (i.e. increase service accessibility)	√	√	
	Groups foster motivation and generalization of learning		√	√
	Groups contribute to fostering children's social participation and well being		√	√
	Concerns about the quality of services provided in groups		√	

Gang. Being with peers breaks isolation and motivates children. Contributes to well being.

Respond to the needs of a greater number of children. Could help improve service accessibility.

Observation. Parents observe other parents and their children. Children observe their peers. Facilitates sharing and learning.

Utilization of a service delivery model integrating different intervention methods.

Participation. Groups create opportunities for practice and facilitate achievement of objectives relating to social participation.

Success. Children develop new skills and perform new tasks. Successes increase their self-esteem.

Figure 1. Group-related benefits

Goals. Objectives of each group need to be carefully selected. Can be centered on general goals (e.g. social participation).

Referral process. Criteria to identify children with similar needs and mechanisms to refer them to particular groups are required.

Organization of services (e.g. service coordination) and work organization (e.g. division into specialized teams) need to be reviewed.

Unsuitable for all children all of the time. Groups should not be used as a one-size fits all modality.

Professional practices. Therapists need support to adapt their practice. Training might be needed (e.g. how to moderate a group).

Support of logistics is required to prepare and run groups efficiently (e.g. to send invitation to families).

Figure 2. Group-related issues

4.2 Étape 8. Développement des plans de changement

Au CRE, le développement de plans de changement s'est concrétisé par l'ébauche de plusieurs plans d'action, calendriers et échéanciers des activités. Un exemple d'échéancier des activités qui a été élaboré par la candidate au doctorat afin de guider les activités du comité d'experts durant la phase de planification est présenté à l'annexe 4. Les activités de cette phase ont permis de développer le modèle de services illustré à la figure 3, lequel est inspiré de l'ébauche de modèle présenté à la figure 1 et des écrits scientifiques. Les plans de changements qui ont été élaborés par la suite étaient en lien avec la planification des actions nécessaires afin d'implanter ce nouveau modèle de services de réadaptation. L'élaboration et le suivi de ces plans de changements ont été principalement sous la responsabilité des chefs de programme.

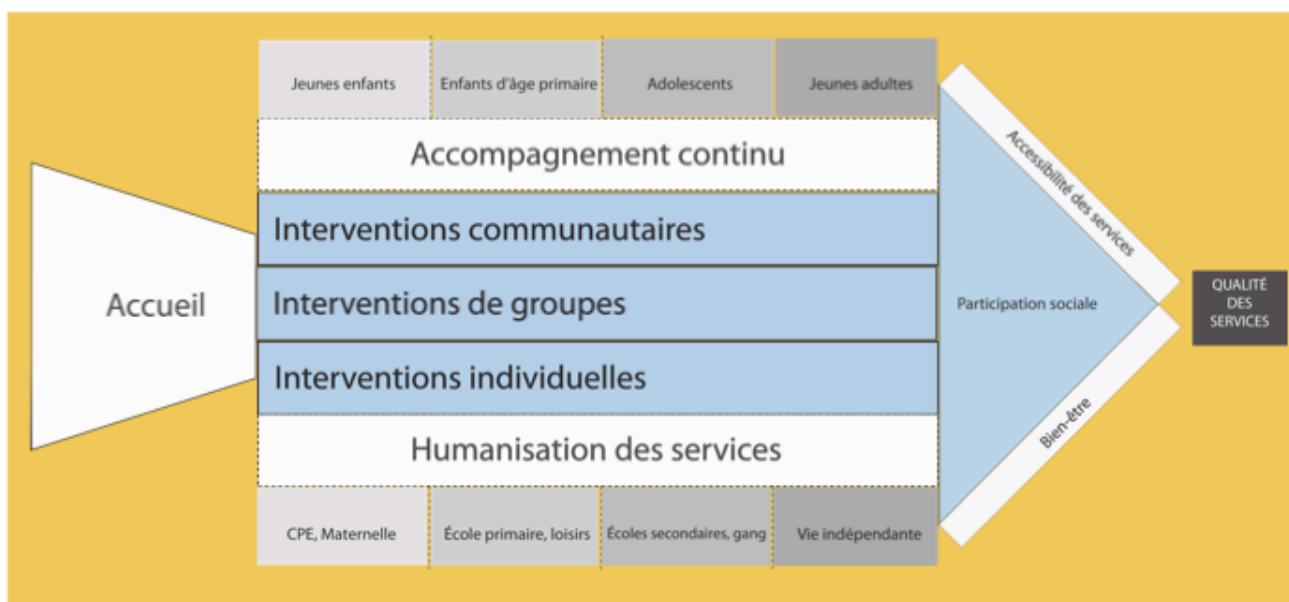


Figure 3. Illustration du nouveau modèle de services de réadaptation destinés aux enfants

Le premier article scientifique lié à l'analyse de la réorganisation des services au PEA s'intéresse particulièrement à la façon dont a été développé le nouveau modèle de services de réadaptation chez l'enfant.

4.2.1 Premier article scientifique lié à l'objectif 2 de la thèse (analyse de la réorganisation des services)

Le premier article scientifique lié à l'objectif 2 de la thèse est le suivant:

- Article 3. Camden, C., Swaine, B., Tétreault, S., & Bergeron, S. (2009). SWOT analysis of a pediatric rehabilitation programme: A participatory evaluation fostering quality improvement. *Disability & Rehabilitation, 31*(16), 1373-1381.

Cet article est présenté de façon intégrale, en Word, dans les pages suivantes de cette thèse.

4.2.1.1 Article 3. SWOT analysis of a pediatric rehabilitation programme: A participatory evaluation fostering quality improvement

Chantal Camden, P.T. Ph.D. cand. Université de Montréal, Center of Interdisciplinary Rehabilitation Research and the Estrie Rehabilitation Center;

Bonnie Swaine, P.T. Ph.D. Université de Montréal, Center of Interdisciplinary Rehabilitation Research, site : Montreal Rehabilitation Institute;

Sylvie Tétreault, O.T. Ph.D. Laval University, Centre for Interdisciplinary Research in Rehabilitation and Social Integration;

Sophie Bergeron, MBA. Estrie Rehabilitation Center.

Offprint requests

Chantal Camden, Estrie Rehabilitation Center, 300 rue King Est, Bureau 200,

Sherbrooke, Québec, J1G 1B1.

Phone number : 1 (819) 346-8411 [REDACTED]

Fax: 1 (819) 346-4580
[REDACTED]

Abstract

Purpose: To present the results of a SWOT (Strengths, Weaknesses, Opportunities and Threats) analysis used as part of a process aimed at reorganizing services provided within a paediatric rehabilitation programme (PRP) in Quebec, Canada and to report the perceptions of the planning committee members regarding the usefulness of the SWOT in this process.

Method: 36 service providers working in the PRP completed a SWOT questionnaire and reported what they felt worked and what did not work in the existing model of care. Their responses were used by a planning committee over a 12-month period to assist in the development of a new service delivery model. Committee members shared their thoughts about the usefulness of the SWOT.

Results: Current programme strengths included favourable organizational climate and interdisciplinary work while weaknesses included lack of psychosocial support to families and long waiting times for children. Opportunities included working with community partners, while fear of losing professional autonomy with the new service model was a threat. The SWOT results helped the planning committee redefine the programme goals and make decisions to improve service coordination. SWOT analysis was deemed a very useful tool to help guide service reorganization.

Conclusions: SWOT analysis appears to be an interesting evaluation tool to promote awareness among service providers regarding the current functioning of a rehabilitation programme. It fosters their active participation in the reorganization of a new service delivery model for paediatric rehabilitation.

Introduction

There has always been a concern to provide quality rehabilitation services to children with disabilities and their families. However, service provision is increasingly challenged by long waiting times and poorly coordinated services [1-5]. Long waiting times are associated with a decline in children's psychosocial well being [3] and are reported as one of the most important elements of dissatisfaction for families of children with physical disabilities [6]. They also negatively influence clinicians' perceptions of the quality of the services they provide [4]. Coordinated care is thought to improve access, provide necessary services and family support, and can contribute to a reduction in waiting times and rehabilitation costs [4,7].

There is a growing literature describing how organizations are dealing with these important issues. For instance, temporary services have been offered to children on a waiting list [8], new interventions thought to be more cost effective are being explored [9], and there is anecdotal evidence that programmes are scrutinizing their current model of service delivery and reorganising their services, partially or completely. Kotter believes that service providers, as well as people with some power of authority to lead the change, should be involved in service reorganization because the chances of success are greater in participatory approaches where people concerned by an organizational transformation work together [10]. Service providers should contribute to the initiation of the project, the diagnosis of the situation, the planning improvements and the implementation of the change. The use of specific strategies or tools may be helpful to support this participatory process.

Strengths, Weaknesses, Opportunities and Threats (SWOT) analysis is reported to be a useful planning tool for situational analysis, for programme evaluation and for quality improvement [11-13]. SWOT analysis allows one to collect and analyse a great quantity of information about the strengths, weaknesses, opportunities and threats of a programme. It was originally developed for change management in business planning, but it is an easy tool that can adapted for use in many different situations [13-15]. SWOT analysis has been used in the medical field for programme

development and strategic planning, for documenting service organization, to improve models of care and to assess the readiness for implementing new models of care [12,13,15-18]. An analysis can be completed solely by a programme manager but, when employed with multiple stakeholders, a SWOT analysis is well suited for participatory evaluation because it is based on actors' perceptions and can contribute to participants' awareness and empowerment, facilitating the development of commonly shared organizational goals [19]. Stakeholders' perceptions can be obtained formally or informally, using different techniques of data collection such as questionnaires or focus group discussions. By having service providers identify the strengths, weaknesses, opportunities and threats of their current service delivery model, they can better analyse the situation and identify the future directions needed to successfully improve the quality of the care they provide.

Four studies were found using SWOT analysis in the context of rehabilitation. Min-Yuan and al. used it to develop an assistive bathing device based on the strengths, weaknesses, opportunities and threats of the device for a person with hemiplegia [20]. They concluded that the SWOT analysis method can help define the user's needs, the characteristics of the assistive device and the environmental conditions required to foster independence. Sharma used the SWOT analysis to analyse literature on evaluations of community-based rehabilitation programmes [21]. He reported that many evaluations were conducted in community settings and many novel data collection techniques were used, both perceived as strengths in the context of his study. The lack of consistency in outcome measures and the lack of cost benefit analysis were seen as weaknesses. Others have used SWOT analysis to conduct participatory evaluations of specific community-based rehabilitation programmes in Vietnam and Australia [22,23]. In Vietnam, the SWOT revealed that one of the programme's strength was that it helped change people's attitude toward persons with disabilities, but the need for more training of rehabilitation workers was perceived as a weakness. The need to enhance participation of all members within the programme was an opportunity and funding issues were seen as threats [22]. Results of the programme evaluation in Australia were somewhat different and included the strong

focus on the community (strength), the need for stronger partnerships with government departments (weakness), the knowledge and skills of people involved in the programme (opportunities) and the lack of formal communication systems and procedures (threat) [23]. Both studies described how the SWOT were performed (focus group in Vietnam and analysis of documents in Australia) and presented the results, but neither reported how the results were used in a process aimed at quality improvement. Instead, authors provided the following general remarks: the ‘programme would benefit by consolidating on the positive aspects in years to come’ [22] and the SWOT analysis was ‘informative for the service and other stakeholders’ [23].

To our knowledge, SWOT analysis has never been used to help reorganize paediatric rehabilitation services to foster quality improvement. The perception of clinicians regarding the usefulness of this tool has also never been reported. The goals of this paper are thus to: 1) present the results of a SWOT analysis in the context of a reorganization of paediatric rehabilitation services; 2) describe how SWOT results were used to help develop a new model of paediatric rehabilitation service delivery; and 3) report the usefulness of the tool as perceived by members of a planning committee involved in service reorganization.

Method

Setting and background

The methods described here were used within the context of a participatory action research [24] aimed at documenting the reorganization of the Paediatric Rehabilitation Programme (PRP), one of six programmes of the Estrie Rehabilitation Center located in the Eastern Townships, a rural region of Quebec, Canada. Each year, the PRP provides out-patient services to approximately 800 families of children aged 0-18 years living in the area. Children with different diagnoses are treated within five sub programmes: developmental delay (e.g. various syndromes), dyspraxia (e.g. developmental coordination disorders), motor (e.g. cerebral palsy),

speech and language (e.g. language disorders) and teenagers (e.g. children with mixed diagnoses attending high school). An interdisciplinary rehabilitation team provides services mainly on an individual basis, either at the main centre located in Sherbrooke or at one of the seven regional sites, or in the child's community. Each year, many children register with the PRP to receive services, but due to limited resources their names are added to a waiting list. In March 2007, 448 children were waiting for services and their names had been on the list for several weeks, or for some, as long as three years, depending on their diagnosis, age and place of residence [25].

Since 2003, the PRP has been exploring ways to reduce waiting times while improving service quality. For example, a consultation service for children on the waiting list was developed (e.g. children and families seen once and provided with advice) and attempts were made to include children on the waiting list in group therapy activities. In 2005, limited accessibility to rehabilitation services however remained an issue. Service providers and managers of the PRP, in conjunction with the center's director, decided then to completely reorganize their service delivery model. A planning committee was formed to develop and to oversee the implementation of the new service delivery model. It was composed of a representative from each of the programme's disciplines, the two PRP clinical coordinators, the programme head, a research coordinator and an organizational development counsellor. Funds from the Quebec Ministry of Health and Social Services were obtained to proceed with the following changes to the programme: 1) revision of admission procedure; 2) improvement in the follow-up; 3) development of more structured community interventions; 4) development of an annual calendar of recurring group activities; and 5) development of criteria and guidelines for individual therapies. In April 2006, the PRP decided to conduct a SWOT analysis prior to embarking on the reorganization of services.

Procedure and analysis

A questionnaire with four open-ended questions was developed incorporating the four dimensions typically included in a SWOT analysis: questions about the strengths, weaknesses, opportunities and threats of a specific programme. The specific questions (translated from French) used in this study are listed below.

Strengths: What are the current strengths of the PRP (regarding service delivery, type of services, admission and interpersonal relationships, etc.)?

Weaknesses: What are the current weaknesses of the PRP (regarding service delivery, type of services, admission and interpersonal relationships, etc.)?

Opportunities: What are the current opportunities for development or improvement in the PRP (regarding service delivery, type of services, admission and interpersonal relationships, etc.)?

Threats: What are the threats (for you or the organization) with regards to the new model of services?

During a monthly programme meeting in April 2006, the SWOT questionnaire was administered to the service providers who were all well informed of the general aim of the service reorganization project which, at the time, was to reduce waiting times. There were 43 service providers (7 special educators, 13 occupational therapists, 7 physiotherapists, 5 social workers/psychologists and 11 speech and language pathologists) working within the PRP and the majority had been working there for over 15 years. They were asked to provide as many responses as possible for each SWOT category. They were told that each comment would be examined and considered by the planning committee members.

A clinical coordinator of the planning committee compiled the results in the following manner. A code was assigned to each response listed by the service providers that enabled regrouping of the responses into sub-themes within the four SWOT categories. Sub-themes were agreed upon during discussions with the planning committee members. Frequencies of responses (e.g. number of clinicians listing a particular sub-theme within a category) were then calculated.

Over the year following the SWOT analysis, the planning committee members met weekly to plan the reorganization of services. During these meetings, the members consulted the SWOT results to ensure that they would be taken into account while developing the new service model. Participant observation [26], including a participant observation grid, was used to document how the responses from the SWOT questionnaire were taken into account while making decisions regarding service delivery. The grid consisted of SWOT responses listed in the left-hand column of the document and observations about how they were considered in the reorganization process were subsequently listed on the right.

Finally, at the end of the development stage of the new model of care (winter 2007), planning committee members (n=10) were asked to provide written responses to four questions about their perception of the usefulness of the SWOT analysis.

1) Do you think the SWOT analysis contributed to the development of the new model of services? If so, explain how?

2) Do you think the SWOT analysis will foster change management and implementation of the new model of services? If so, explain how?

3) Do you think the SWOT analysis can contribute to fostering clinicians' ownership of the new model of service delivery? If so, explain how?

4) Do you think the SWOT analysis was useful to our service quality improvement efforts? If so, explain how?

Their responses were compiled and discussed by the planning committee members during one of their meetings.

Results and discussion

Strengths, weaknesses, opportunities and threats of the PEA

Thirty-six clinicians completed the SWOT questionnaire and generated a list of 97 items in the strength category, 79 in the weakness category, 54 in the opportunity category and 84 in the threat category. Their responses were regrouped into 19, 29,

25 and 25 specific sub-themes within each category, respectively. Table 1 presents the five most frequent responses for each SWOT category and the frequency of each sub-theme.

[Insert Table 1 about here]

The frequency of a response does not necessarily reflect the importance of a sub-theme but rather the number of clinicians who gave the particular response. The most frequently reported strengths of the programme were interdisciplinary work, a good working climate and use of an individualised or personalized approach. The most frequent perceived weaknesses were few psychosocial services for children and their family, followed closely by long waiting lists and waiting times and heavy caseloads for clinicians. The most frequent perceived opportunity was the growing tendency to work more with community partners. Fear of losing service quality by increasing the number of group activities and spending too much time preparing them was by far the most frequent threat perceived by the service providers.

Although these SWOT responses were specific to the PRP programme and to the context in which the study was conducted, many of them seem to reflect issues and concerns currently addressed in the paediatric rehabilitation literature. For instance, some of the perceived strengths are in line with approaches currently advocated for use with children with disabilities, including the need to have individualised, family-centred care [27,28] delivered by an interdisciplinary team [27,29]. Perceived weaknesses of the PRP are also reported as important issues for families and often lacking in rehabilitation programmes (e.g. accessibility to services [1-5] and psychosocial support [1,6,30,31]). With regards to opportunities, community partnerships are advocated as an essential component of rehabilitation programmes in order to foster children's social participation [7,27,32,33]. Finally, the fear of losing service quality is becoming a growing concern, particularly when rehabilitation centres are faced with scarce resources and budget cuts. This context can lead to heavier case loads for service providers, which can have a negative impact on their perception of service quality [4]. It is understandable that the PRP clinicians may

have worried about having to do more with less. Their concern about group activities and service quality does not however appear to be addressed in the literature.

Utilization of SWOT results in the process of service reorganization

Although the planning committee members felt that all of the responses were important, they decided as a first step to prioritize those with the highest frequency and those perceived the most relevant, given the particular stage of development of the reorganization process. They were also concerned about maintaining and building upon the perceived strengths rather than losing them within a poorly planned programme reform. The planning committee members decided that to truly address the SWOT responses, the goals of the service reorganization process needed to be revised and the programme services needed to be better coordinated.

SWOT results fostered many discussions among planning committee members about the aim of the reorganization process. They finally decided to reorient the reorganization process from reducing waiting times towards an overall improvement of the quality of the rehabilitation services provided by the programme. With this broader goal, the planning committee members were able to go beyond simply addressing the problems related to long waiting times. Every component that would be developed in the new model was thus to be designed to improve service quality. Sub objectives of the project included improving access to services, increasing the impact of services on children's social participation and to fostering the well being of all stakeholders involved in the PRP. The latter two were related to the long term goal of rehabilitation and the centre's philosophy of human caring. Accessibility remained a sub objective of the reorganization process but it was included within a broader definition of quality [34,35]. Indeed, this supports the literature about the impact of a SWOT analysis on the revision of a project's goal [12].

With this newly revised goal of improving quality, the planning committee started thinking about the specifics regarding the service delivery within the new model of

care. For the purposes of this article, SWOT results are discussed with respect to five overarching themes: 1) Interdisciplinary work, 2) Access to services, 3) Psychosocial support for families, 4) Community and group interventions and 5) Family-centred care. Discussions focused around how activities related to these themes could be implemented in a coordinated manner to increase service quality.

[Insert Table 2 about here]

With respect to interdisciplinary work, use of this approach was perceived as strength in the SWOT analysis and it was felt that it should be maintained and further facilitated. Specifically, time for peer support and interdisciplinary and professional discussions, also perceived by service providers as important strengths for service quality, would be put aside in the future for these activities. On the other hand, lack of service coordination was reported as a weakness of the programme and as an obstacle to interdisciplinary work and adequate planning of services. To address these issues, the planning committee members decided to create interdisciplinary *evaluation* teams to ensure that the global needs of the children and their families would be addressed throughout their life span. Moreover, they decided to develop a new interdisciplinary method of planning services that would describe the type of services that should be offered to children according to their diagnosis, prognosis and age. This new way of planning services would help ensure a better coordination of services over the life span, avoid long periods when services are not provided and other periods when too many services are offered at the same time. In addition, these service planning guidelines could address other weaknesses expressed in the SWOT, such as the difficulties in managing clinicians' case loads, the inconsistency among service providers regarding criteria used for follow-up interventions and discharge management, and the lack of continuity of care.

Access to services and Psychosocial support to families were the two most important weaknesses expressed in the SWOT. They are however closely related since lack of access to services can have negative psychosocial impacts on children and their families [3,8, 36]. To address these concerns, it was thought that services could be

provided in a timelier and responsive fashion if a scanning of needs was done by a clinical coordinator and an interdisciplinary team soon after the child was referred to the PRP. Group and community interventions were felt to be more efficient ways of addressing some common needs and were expected to help improve access to the programme. For instance, instead of waiting for *individual* services, a child could be referred to speech and language therapy *groups*. To address the psychosocial support, a new service was created. A social worker began telephoning the family soon after referral to the programme to offer a first human contact, to answer the families' questions, to give information, to identify any risks for social crisis and the need for psychosocial support. By targeting specific stressful periods for families, such as when children are first referred or during crucial (e.g. post operative) and transition periods (e.g. entering school), coordinated services could better identify and respond to families' needs and diminish their anxiety. Other features of the new model would include more opportunities for parent encounters (e.g. family to family support sessions during group interventions) and better access to information (e.g. documentation centre).

Community and group interventions were perceived as something positive by many clinicians but also as a threat for the PRP. They were felt to be time consuming, to require more coordination and to lack flexibility to respond to some specific children's needs. Discussions led the planning committee members to clarify the objectives of these interventions, to identify their essential elements and to identify mechanisms of communication necessary to inform everyone involved in a child's treatments about all the services this particular child would be receiving. Services providers also felt that the development of group and community interventions would be an added burden to their already heavy caseload (a SWOT weakness). The planning committee members thus decided to consult all of the PRP service providers to identify the resources that needed to be developed to support these types of interventions (e.g. material for the group, written information for family, evaluation forms for children, simplified statistic and administrative procedures, etc.).

Programme managers subsequently granted time to some service providers to facilitate the implementation of these new interventions.

Family-centred care, including an individualized approach, was identified as strength of the current programme but was perceived to be threatened by the new service model. To ensure patient-centred care, flexible criteria guiding the selection of intervention categories were developed. For instance, if a child presented specific features impeding group participation (e.g. child in a region where not enough children have similar needs to create a group), individual interventions could be proposed. This was in line with the notion that interventions centred on processes instead of structure tend to be associated with greater family satisfaction and perception of quality of services [37]. This flexibility in the selection of interventions would address three major threats and weaknesses expressed in the SWOT (structural rigidity limiting professional autonomy in the choice of treatments, lack of responsiveness to families' needs and different realities across regions).

Perception of the SWOT analysis and its usefulness for fostering quality improvement

The planning committee members all agreed that the SWOT provided useful and important information to assist in the development and the implementation of the new model of services. They reported that the SWOT questionnaire seemed to raise awareness among service providers regarding current programme functioning, the need for future reorganization of services and the weaknesses that could be improved. Some felt that this increased awareness facilitated changes and service providers' adherence to the reorganization project because of the common recognition of actual problems and the need to find solutions. Planning committee members felt that the SWOT analysis had given service providers the power to influence the development of the new model, fostering their implication in the project and their sense of ownership. One member wrote: 'the questionnaire forced them to reflect on the quality of our services and generate ideas and solutions. By building on our strengths

and diminishing our weaknesses, we surely can improve the quality of our services'. Committee members reported that since the service providers were well aware of the needs of the children and their family, their comments were interpreted as 'a source of information and inspiration to ensure the development of quality services'.

In general, the planning committee members felt there were many benefits associated with conducting a SWOT analysis. For instance, the revision of the project goals and the participatory approach helped foster a more positive perception of the new model among the PRP staff and their partners and contributed to diminishing resistance to change. A participatory approach is believed to diminish the disconnect between what one believes and what one does [38] because nothing is imposed but rather changes come from one's introspection and contribution to a project. The SWOT was a reflexive yet challenging exercise bringing clinicians to build on already known opportunities and to create solutions by transforming weaknesses and threats into opportunities. The SWOT also provided information regarding the areas that were perceived as stressful for service providers and helped identify what could be done to support them during the implementation phase of the new model (e.g. reduce fatigue and offer support and training when necessary).

Indeed, SWOT analysis was a useful tool for all service providers since it actively involves them in the reorganization process. Their participation appeared to increase their feelings of ownership and to empower them as change agents. Generally, members of the planning committee felt that the comments made by clinicians during the SWOT were taken into account in the development of the new model. In actual fact, we do not report any objective data regarding a reduction in waiting times or improvement of service quality resulting from the SWOT. However, preliminary analyses of data from research being conducted since using the SWOT results are encouraging in terms of these outcomes. Our analyses reveal that waiting times have been reduced approximately 15% from 2006 to 2008 and responses from parents to the Measure of Processes of Care (MPOC) questionnaire [39] before and after the

new model was implemented suggest that overall service quality has been maintained or slightly improved over this same period (unpublished data).

Finally, as suggested by the committee members and by the literature [16], strengths, weaknesses, opportunities and threats of a programme evolve over time. Following up on SWOT would thus be very useful and could be well suited for programme evaluation once the new PRP model is fully implemented.

Limits of the study

The strengths, weaknesses, opportunities and threats reported here are based on stakeholders' *perceptions* of their clinical reality and may reflect a social desirability bias. Although efforts were made to ensure confidentiality, the service providers may have reported what they felt management wanted to hear from them. The results are specific to the PRP limiting their generalisability outside of the programme. However, the concerns raised by the PRP service providers about service quality and delivery are those currently addressed in the literature and thus these results are likely relevant to those interested in quality improvement efforts in paediatric rehabilitation. Although all the members of the planning committee participated in almost every step of the process, only one member coded the data and data regroupings were not formally cross validated by the group. These regroupings may have been influenced (negatively or positively) by this person's experience and thoughts about the service delivery reorganization process.

Conclusion

This paper presented the strengths, weaknesses, opportunities and threats of the PRP and how SWOT results can be used to help reorganize rehabilitation services aimed at improving service quality. Although SWOT analysis was previously reported to be a useful tool to document the organization of health services and to develop action plans [11-13], to date, little research has been available regarding how to concretely use the data it generates to improve service quality. Indeed, we did not purport that

the SWOT process is directly linked to the improvements in the programme (i.e. reduced waiting times and improved service quality), but certainly one can argue that a SWOT analysis can be an important starting point in a process of quality improvement. Once strengths, weaknesses, opportunities and threats are identified, clinical settings can apply and transfer these findings into actions for quality improvement. Although reducing waiting times was the initial driving force behind the reorganization of services (and one of the most important weaknesses of the PRP as perceived by the service providers), analysis of SWOT results led to a shift in the project's goal by fostering a global vision of quality improvement at the PRP.

Acknowledgements

We thank all who were involved in this project, especially members of the planning committee. The first author is funded by scholarships from the Canadian Institutes of Health Research, AnÉIS (Analyse et Évaluation des Interventions en Santé – Université de Montréal) and the Eleanor Côté Foundation. The project is funded in part by the Québec Ministry of Health and Social Services and a grant from the Office des Personnes Handicapées du Québec.

References

1. Feldman DE, Champagne F, Korner-Bitensky N, Meshefedjian G. Waiting time for rehabilitation services for children with physical disabilities. *Child: Care, Health & Development* 2002;28(5):351-358.
2. Ehrmann Feldman D, Couture M, Grilli L, Simard M-N, Azoulay L, Gosselin J. When and by whom is concern first expressed for children with neuromotor problems? *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine* 2005;159(9):882-886.
3. Ehrmann Feldman D, Swaine BR, Gosselin J, Meshefedjian G, Grilli L. Is waiting for rehabilitation services associated with changes in function and quality of life in children with physical disabilities? *Physical and Occupational Therapy in Pediatrics* under press.
4. Mazer B, Feldman DE, Majnemer A, Gosselin J, Kehayia E. Rehabilitation services for children: Therapists' perceptions. *Pediatric Rehabilitation* 2006;9(4): 340-350.
5. Majnemer A, Shevell MI, Rosenbaum P, Abrahamowicz M. Early rehabilitation service utilization patterns in young children with developmental delays. *Child: Care, Health & Development* 2002;28(1):29-37.
6. King G, Cathers T, King S, Rosenbaum P. Major Elements of Parents' Satisfaction and Dissatisfaction With Pediatric Rehabilitation Services. *Children's Health Care* 2001;30(2):111-134.
7. King G, Meyer K. Service integration and co-ordination: a framework of approaches for the delivery of co-ordinated care to children with disabilities and their families. *Child: Care, Health & Development* 2006;32(4):477-492.
8. Sorel L, Bouchard J-M, Kalubi J-C, Maltais. Programme d'intervention pour les familles en attente de services (pifas). *Dans* Kalubi, Michallet, Korner-Bitenski & Tétreault. *Innovations, apprentissages et réadaptation en déficience physique*. IQ Éditeurs. St-Jérôme, QC: 1998.

9. Clow D, Mustafa, A., Snollar, J., Wood, N., Reid, J., & Sinden, S. Reducing waiting times associated with integrated child health service. *The Journal of the Royal Society for the Promotion of Health* 2002;122(4):245-250.
10. Kotter JP. *Leading Change*. Harvard, editor. Boston; 2006. 169 p.
11. Casebeer A. Application of SWOT analysis. *British Journal of Hospital Medicine* 1993;49(6):430-431.
12. Pollack CD. Planning for success: the first steps in new program development. *Journal of School Nursing* 1994;10(3):11-15.
13. Tomasovi N. Geriatric-palliative care units model for improvement of elderly care. *Collegium Antropologicum* 2005;29(1):277-282.
14. Christiansen T. A SWOT analysis of the organization and financing of the Danish health care system. *Health Policy* 2002;59(2):99-106.
15. Williams CM, Petrelli J, Murphy M. Development and implementation of a geriatric care/case management program in a military community-based family medicine residency. *Military Medicine* 2000;165(11):809-815.
16. Srivastava PK, Kulshreshtha K, Mohanty CS, Pushpangadan P, Singh A. Stakeholder-based SWOT analysis for successful municipal solid waste management in Lucknow, India. *Waste Management* 2005;25(5):531-537.
17. Sackett KM, Erdley WS, Jones J. The Western New York regional electronic health record initiative: Healthcare informatics use from the registered nurse perspective. *Studies in Health Technology & Informatics* 2006;122:248-252.
18. Gordon J, Hazlett C, Ten Cate O, Mann K, Kilminster S, Prince K, O'Driscoll E, Snell L, Newble D. Strategic planning in medical education: enhancing the learning environment for students in clinical settings. *Medical Education* 2000;34(10):841-850.
19. Lanzotti LM. Staff participation in a strength, weakness, opportunity, and threats analysis. *Journal of Nursing Administration* 1991;21(10):67-69.
20. Ma MY, Wu FG, Chang RH. A new design approach of user-centered design on a personal assistive bathing device for hemiplegia. *Disability & Rehabilitation* 2007;29(4):1077-1089.

21. Sharma M. Evaluation in community based rehabilitation programmes: a strengths, weaknesses, opportunities and threats analysis. *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal* 2007;18(1):46-62.
22. Sharma M, Deepak S. A participatory evaluation of community-based rehabilitation programme in North Central Vietnam. *Disability and Rehabilitation* 2001;23(8):352-358.
23. Kuipers P, Kendall E, Hancock T. Evaluation of a rural community-based disability service in Queensland, Australia. *Rural & Remote Health* 2003;3(1):186.
24. Tandon R. *Participatory Research : Revisiting the Roots*. New Delhi; 2002.
25. Centre de Réadaptation Estrie. *Rapport annuel 2006-2007*. Sherbrooke: Centre de Réadaptation Estrie; 2007.
26. Mayer R, Ouellet F, St-Jacques M-C, Turcotte D, al. e. *Méthodes de recherche en intervention sociale*. Boucherville; 2000.
27. King G, Tucker MA, Baldwin P, Lowry K, LaPorta J, Martens L. A life needs model of pediatric service delivery: services to support community participation and quality of life for children and youth with disabilities. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics* 2002;22(2):53-77.
28. Rosenbaum P, King, S., Law, M., King, G., & Evans, J. Family-centered service: A conceptual framework and research review. *Physical and Occupational Therapy in Pediatrics* 1998;18(1):1-20.
29. Pelletier M-È, Tétreault S, Vincent S. Transdisciplinarité, enfance et déficience intellectuelle. *Revue francophone de la déficience intellectuelle* 2005;16(1&2):75-95.
30. Chronister JA, Johnson EK, Berven NL. Measuring social support in rehabilitation. *Disability and Rehabilitation* 2006;28(2):75-84.
31. Sloper P. Models of service support for parents of disabled children. What do we know? What do we need to know? *Child: Care Health and Development* 1999;25(2):85-99.

32. King GA, Tucker MA, Baldwin P, LaPorta J. Bringing the Life Needs Model to Life: Implementing a Service Delivery Model for Pediatric Rehabilitation. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics* 2006;26(1):41-68.
33. Wagner EH, Austin BT, Davis C, Hindmarsh M, Schaefer J, Bonomi A. Improving chronic illness care: translating evidence into action. *Health Affairs* 2001;20(6):64-78.
34. Lawthers AG, Pransky GS, Peterson LE, Himmelstein JH. Rethinking quality in the context of persons with disability. *International journal for Quality in Health Care* 2003;15(4):287-299.
35. Eldar R. A conceptual proposal for the study of the quality of rehabilitation care. *Disability and rehabilitation* 2000;22(4):163-169.
36. Tétréault S. Handicap et rôles parentaux: perceptions des parents. In: CRP Éd, editor. *Famille et situation de handicap : Comprendre pour mieux intervenir*. Sherbrooke; 2002. p 51-74.
37. Law M, Hanna S, King G, Hurley P, King S, Kertoy M, Rosenbaum P. Factors affecting family-centred service delivery for children with disabilities. *Child: Care, Health & Development* 2003;29(5):357-366.
38. Cybulski P, Zantinge J, Abbott-McNeil D. Embracing technology? Using change management strategies to improve the use of continuous lateral rotation therapy. *Dynamics (Pembroke, Ont)* 2006;17(3):28-32.
39. King SM, Rosenbaum PL, King GA. Parents' perceptions of caregiving: development and validation of a measure of processes. *Developmental Medicine & Child Neurology* 1996;38(9):757-772.

Table 1. Five most frequently reported sub-themes within each SWOT category by service providers (n=36).

	Sub-themes	Frequency n (%)
Strengths (97 items grouped in 19 sub- themes)	Interdisciplinary work and good working climate	16 (44%)
	Individualized approach and personalised care (services responsive to specific needs)	16 (44%)
	Continuous quality improvement (many positive changes in past years – e.g. revision of admission procedure)	11 (31%)
	Human quality of clinicians and innovation capacity	10 (28%)
	Many homogeneous groups already responding to specific children needs	8 (22%)
Weaknesses (79 items grouped in 29 sub-themes)	Few psychosocial services for children and their family	10 (28%)
	Long waiting lists and waiting times	9 (25%)
	Heavy case-load for clinicians (exhaustion)	8 (22%)
	Regional differences in service delivery	7 (19%)
	Lack of service coordination limiting interdisciplinary work - clinicians working alone because other therapies have not yet begun	6 (17%)
Opportunities (54 items grouped in 25 sub-themes)	Working more with community partners	12 (33%)
	Developing an annual calendar of group interventions	8 (22%)
	Working more with family and parent associations	5 (14%)
	Human caring (philosophy recently introduced in the Centre)	4 (11%)
	Professional mentoring – peer supervision	3 (8%)
Threats (84 items grouped in 25 sub- themes)	Fears related to too many group interventions (e.g. fear of losing quality or spending too much time on group preparation)	19 (53%)
	Losing contact with parents	13 (36%)
	Fear of structural rigidity being non responsive to family needs, or to clinicians' preferences	11 (31%)
	Fear of losing professional expertise and autonomy	6 (17%)
	Poorly defined roles for community partners and lack of implication	6 (17%)

Table 2. SWOT analysis results presented according to global overarching themes and subthemes within each SWOT

category

Sub-themes Over-arching themes	Strengths	Weaknesses	Opportunities	Threats
Inter-disciplinary work	<ul style="list-style-type: none"> • Interdisciplinary work already existing • Interdisciplinary evaluation (global vision of children) 	<ul style="list-style-type: none"> • Not enough interdisciplinary evaluation and intervention • Service providers working in isolation because other therapists are not involved in the care at the same time • Many therapies at the same time risk overburdening parents 	<ul style="list-style-type: none"> • Creation of guidelines about interdisciplinarity at the Center 	<ul style="list-style-type: none"> • Many service providers from the same discipline providing services to a child at the same time • Lack of communication mechanism allowing each service provider to know what others are doing for a child • The programme requires better coordination of services
Access to services		<ul style="list-style-type: none"> • Waiting list 	<ul style="list-style-type: none"> • Addition of a one-time consultation service for children on the waiting list • Society’s concern about the effect of long waiting times on children 	
Psychosocial support for families	<ul style="list-style-type: none"> • Key worker 	<ul style="list-style-type: none"> • Insufficient psychosocial support for families • Lack of written information 		<ul style="list-style-type: none"> • Insufficient psychosocial support for families during the waiting period • Losing track of parents/child – falling through the cracks in the system
Community and group interventions	<ul style="list-style-type: none"> • Variety of group and community interventions already existing 	<ul style="list-style-type: none"> • Annual group interventions calendar not yet developed • Lack of follow up with community partners 	<ul style="list-style-type: none"> • Working more with community partners • Develop an annual group interventions calendar • Develop partnerships with parents’ associations 	<ul style="list-style-type: none"> • Implication and role of community partners are undefined • Time needed to develop group and community interventions • Groups – risk of losing quality
Family-centred care	<ul style="list-style-type: none"> • Individualized and personalized care • Current model allows flexibility for different kinds of interventions • Intervention plans centred on children and families’ needs • Already started to integrate more families within therapies 	<ul style="list-style-type: none"> • Not always successful in identifying families’ priority needs • Not enough implication of families in their children’s rehabilitation 		<ul style="list-style-type: none"> • Loss of flexibility and professional judgement with the new service model

4.3 Étape 9. Implantation des plans de changement

Au CRE, plusieurs facteurs ont influencé l'implantation des plans de changement. Les plans d'action manquaient parfois de détails et le suivi des échéanciers a parfois été compromis par différents enjeux (ex. roulement de chef du PEA et manque de temps). Cette situation a occasionné certaines difficultés lors de l'implantation des plans de changement. Un article s'intéresse particulièrement au processus d'implantation du nouveau modèle de services de réadaptation destinés à l'enfant.

4.3.1 Deuxième article scientifique lié à l'objectif 2 de la thèse

Le deuxième article scientifique lié à l'objectif 2 de la thèse est le suivant:

- Article 4. Camden, C., Swaine, B., Tétréault, S., & Carrière, M. (Sous presse). Going beyond the identification of change facilitators to effectively implement a new model of services: Lessons learned from a case example in pediatric rehabilitation. *Developmental Neurorehabilitation*

Cet article est présenté de façon intégrale, en Word, dans les pages suivantes de cette thèse.

Title**Going beyond the identification of change facilitators to effectively implement a new model of services: Lessons learned from a case example in pediatric rehabilitation**

Chantal Camden,^{1, 2, 3§} P.T., Ph.D. candidate, Bonnie Swaine^{1, 3, 4}, P.T., Ph.D., Sylvie Tétreault^{5, 6}, O.T., Ph.D., Monique Carrière^{5, 7}, O.T. Ph.D..

¹ École de réadaptation, Université de Montréal, Avenue du Parc, Montréal, Québec, Canada

² Estrie rehabilitation centre, King street, Sherbrooke, Québec, Canada

³ Centre of Interdisciplinary Rehabilitation Research, Avenue Laurier Est, Montréal, Québec, Canada

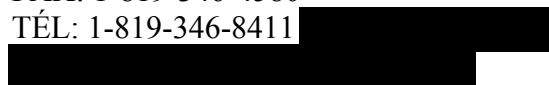
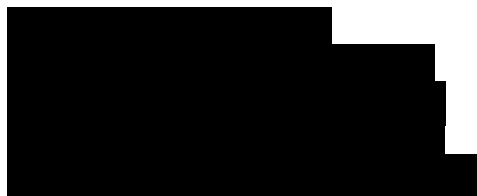
⁴ Lucie-Bruneau rehabilitation centre, Avenue Laurier Est, Montréal, Québec, Canada

⁵ Département de réadaptation, Université Laval, Avenue de la médecine, Québec, Québec, Canada

⁶ Centre for Interdisciplinary Research in Rehabilitation and Social Integration, boulevard Wilfried-Hamel, Québec, Québec, Canada

⁷ Groupe de Recherche sur l'Inclusion sociale, l'Organisation des services et l'Évaluation en Santé Mentale (GRIOSE-SM), CSSS de la Vieille-Capitale, avenue du Sacré-Coeur, Québec, Québec, Canada

§Corresponding author
Chantal Camden
300 King Est, bureau 2000
Sherbrooke, Québec, Canada
J1G 1J7
FAX: 1-819-346-4580
TÉL: 1-819-346-8411



Abstract

Purpose

Identify facilitators and barriers to service reorganization, how they evolved and interacted to influence change during the implementation of a new service delivery model of pediatric rehabilitation.

Methods

Over three years, different stakeholders responded to SWOT questionnaires (n=139), participated in focus groups (n=19) and telephone interviews (n=13). A framework based on socio constructivist theories made sense of the data.

Results

Facilitators related to the programme's structure (e.g. funding), the actors (e.g. willingness to test the new service model) and the change management process (e.g. participative approach). Some initial facilitators became barriers (e.g. leadership lacked at the end), while other barriers emerged (e.g. lack of tools). Understanding factor interactions requires examining the multiple actors' intentions, actions and consequences, and their relations with structural elements.

Conclusions

Analysing facilitators and barriers helped better understand the change processes, but this must be followed by concrete actions to successfully implement new pediatric rehabilitation models.

Key words

Rehabilitation; children; disability; service delivery model; socio constructivist; change management.

Background

Changes in pediatric rehabilitation services are needed to diminish the gap between actual and best services, to integrate research knowledge, to adopt new approaches such as family-centred care and to develop new forms of expertise [1-6]. Budget restrictions are also putting extra pressure on rehabilitation centres forcing stakeholders to find creative solutions to respond to all children's needs. Burning issues such as long waiting times and reduced access to pediatric rehabilitation services call for service reorganization. Indeed, children with physical disabilities can wait from several months up to more than a year before receiving rehabilitation services [7-9]. Waiting times can have negative consequences for the well being of the children and their families [10]. Although some authors advocate reorganizing services to increase accessibility [8,11], few models of service delivery are available to guide such efforts. Moreover, reorganizing services can be disruptive involving many changes in practises and numerous other challenges for which pediatric rehabilitation settings must be prepared.

In the change management literature, the identification of barriers and facilitators to the implementation of new health interventions modifying clinical practises has received increasing attention in the last decade. The implicit reason behind this growing interest lies in the belief that creating optimal conditions before implementing a new intervention increases the probability of success in changing practises. Moreover, the literature stresses the importance of creating an appropriate organizational culture, involving top management and distributing the leadership to ensure the concretization of the vision into new processes to effectively implement the changes [12-15]. Decision makers are thus expected to use tools to identify potential barriers and facilitators in their organizational context, work to develop organizational readiness for change and then successfully implement a new intervention and change practises [16,17]. However, in reality, readiness for change is sometimes only weakly associated with the success of the implementation of change [18,19].

To increase the success rate of change efforts, estimated to be no higher than 50% [20], it is important to better capture the notion of readiness for change and identify how concretely strategies for creating strong implementation procedures can be developed [15]. This could be accomplished by combining an examination of the various contextual and human facilitators and barriers in a given organizational context [21] with better descriptions of the strategies used to implement a change. Moreover, it is important to know how the initial facilitators and barriers evolve over time during an implementation process, and how the different factors interact and influence the process. In-depth studies are necessary to better understand the intricacies of change management efforts.

To date, some qualitative studies have examined how different facilitators and barriers can concretely influence the implementation of specific interventions in a particular context. For instance, Goderis and al. [22] documented the barriers and facilitators encountered during a 18-month quality improvement programme aimed at providing evidence-based care for patients with type 2 diabetes. Their reported barriers and facilitators are similar to the ones generally documented in the literature (e.g. practitioner and organizational-related facilitators, such as the inner motivation and the communication among staff). Their study was informative with respect to how general factors concretely influenced the implementation of new standards of diabetes care. Indeed, broad categories of barriers and facilitators are useful, but differences across contexts call for specific studies in distinct contexts to produce empirically based data and knowledge.

In rehabilitation for children with disabilities, few have documented the factors influencing service reorganization. One group discussed some general facilitators (e.g. the adoption of the model by clinical leaders) and barriers (e.g. the difficulties in obtaining funds for new activities) following the implementation of a new model of service delivery [23]. However, their paper did not present a systematic analysis of the factors having influenced the service reorganization in the pediatric rehabilitation centre. Knowledge about these factors could facilitate implementation of service delivery models in pediatric rehabilitation and thus ultimately help improve service accessibility and quality.

Study objectives

Over a three-year process beginning in 2006, our pediatric rehabilitation programme developed and implemented a new service delivery model and the principal outcomes of the reorganization process have been reported [24,25]. This article reports specifically on the change process and some of the challenges and the lessons learned encountered during the implementation process. Although the new service delivery model aimed at increasing service accessibility and quality, we believe that sharing our experiences with others can provide important information for all stakeholders wishing to change any type of existing clinical practises. Specifically, this paper reports on 1) facilitators and barriers identified during the reorganization process and how these factors evolved during the 3-year project, and 2) our examination about how the different factors interacted to influence the reorganization of services.

Methods

Context

The pediatric rehabilitation programme is one of the six programmes of the rehabilitation centre located in the Eastern Townships, Québec, Canada. Children with different diagnoses are treated within five sub programmes: developmental delay (e.g. various syndromes), dyspraxia (e.g. developmental coordination disorders), motor (e.g. cerebral palsy), speech and language (e.g. language disorders) and teenagers (e.g. children with mixed diagnoses attending high school). Each year, the programme provides outpatient services to 1000 families of children aged 0– 18 years. Before 2006, more than 400 children were waiting for services for several weeks, or for some, as long as 3 years, depending on their diagnosis, age and place of residence. The service reorganization project was launched in the Spring of 2006 and was called Apollo, making reference to the movie Apollo 13 where space shuttle crew had to figure out a way to use what was onboard to create a new CO₂ filter to enable a return to earth. In our case, the pediatric rehabilitation programme was faced with the challenge of reducing waiting times while using existing resources and ensuring quality services.

In the Spring of 2006, the strengths, weaknesses, opportunities and threats (SWOT) of the programme were documented with a SWOT analysis involving the programme's service providers [24]. A planning committee responsible for overseeing the reorganization process used the SWOT results to develop the best service model possible based on the rehabilitation literature and the service providers' perceptions. This committee was composed of a representative from each of the programme's disciplines, the clinical coordinators, the programme head, a research coordinator and an organizational development counsellor. In 2006-2007, the committee met weekly to further develop the service delivery model and to describe how each activity component would work within the model (e.g. to define the goals of group activities and to create procedures of referral). Other activities in 2006-2007 included a pilot project experimenting with the new admission procedures and many change management activities to ensure that everyone had a clear vision of the new model. The symbol of Apollo was frequently used during these change management activities. In the Spring of 2007, the newly developed model, illustrated as a special shuttle, was presented to all programme staff during a monthly programme meeting. Its implementation began in the following weeks. Despite our plans to complete the implementation in one year, the process took twice as long as planned... Figure 1 illustrates the implementation and the data collection timeframe.

[Insert figure 1 about here]

Study design

This study was part of a larger participatory action research using mixed methods to document the process and outcomes related to service reorganization. The ethics board of the Centre of Interdisciplinary Rehabilitation Research of Montreal (CRIR-286-04-07) approved this larger research. Grounded in participatory action research principles [26], the research team worked closely with the clinical team and used participatory observation throughout the study to support the service reorganization process and collect additional information on the context. Specifically, a qualitative research design was chosen to better understand the change process.

Organized action system theories [27] and Carrière's work focusing on the socio constructivist approach of change management [28] served as the basis for the framework used to analyse data from the different sources (figure 2). Organized action systems theories state that different actors interplay together, within structures and environmental contexts, to produce services and achieve goals [27]. Socio constructivist theories foster the co-construction of knowledge and competencies among the stakeholders involved in a change situation [29] and aim to better understand the reciprocal influence of the actors' intentions on actions and their dialectic relationships with the structural elements (i.e. how actions influence structures, and vice versa) [30,31]. Organized action systems and socio constructivist theories are complementary, as they can be used to detail the different components of a particular programme, while allowing a better understanding of their interactions, especially in regards to actors' actions and intentions.

[Insert figure 2 about here]

In figure 2, the square in the centre of the figure represents a programme at any given point in time. The two arrows, spiralling above and below the square, represent the programme's evolution over time. The change management and participatory action research activities influence a programme's evolution, modifying its initial conditions to create new ones. Changes will modify the different components of a programme, which are all interrelated. Actors' actions are one of the most important components. Actors' intentions are often multiple and can be centred on the programme's components and on one's own interests. The characteristics of the actors, as well as their perceptions of the change, influence their intentions and actions. Actors' actions can influence the structure, and vice versa. Bidirectional arrows in the figure illustrate the interrelations between all of the programme components, and the dialectic relation between actions and structure. Indeed, the structure of a programme can be modified by the implementation of new practises. The processes (e.g. the type of services) and how services are produced might need to be modified to achieve the desired impacts of the services, according to the service reorganization's goals. Finally, all of the programme's components are grounded in a political, societal and economic context

influencing the programme and the service reorganization process – just as the project itself can influence its environment.

Data sources, data collection and procedures

Four data sources were used to document the barriers and facilitators to the service reorganization process: 1) SWOT questionnaires, 2) telephone interviews, 3) focus groups, and 4) field notes and participatory observation.

A SWOT analysis was conducted once a year over the 3-year reorganization process. SWOT analysis has been shown to be useful for situational analysis, programme evaluation, quality improvements and for guiding service reorganization and implementing new models of care [32-35]. Moreover, the SWOT questionnaire used by our programme in 2006 [24] was seen as helpful in creating readiness for change. Almost all of programme's employees attended the one-day annual meetings in June in 2007, 2008 and 2009, and agreed to respond to open-ended questions about the current programme's strengths, weaknesses, opportunities and threats. Over the three years, the heads of the programme provided responses to three SWOT questionnaires, the clinical coordinators completed nine SWOT questionnaires and the service providers completed 127.

Telephone interviews lasting 30 minutes to three hours were conducted with the four directors of the centre, the heads of the programme, the research coordinator and the organizational development counsellor (n=13). In 2008, interview guides included questions on the perceived barriers and facilitators to the service reorganization, and explored topics such as the perceptions related to the different actors' roles and the activities conducted to facilitate the implementation of the new model. The 2009 interview guide was developed to explore in more depth actors' perceptions of issues raised in 2008 (e.g. the programme's climate and the participatory approach as facilitators, actor's role(s) and the complexity of the model as a barrier), as well as their evolution over time. A research agent with extensive knowledge of organizational change conducted the interviews.

Focus groups lasting about two hours were conducted in 2008 and 2009 with 19 therapists. The third author, who has extensive experience in qualitative research, led

the focus groups and used interview guides similar to those used for the telephone interviews.

Finally, participatory observation and field notes collected data throughout the service reorganization project. The first author was part of the planning committee and attended the majority of its meetings and met formally or informally on several occasions with the different stakeholders (e.g. programme heads, the organizational development counsellor and the centre's directors). She participated in the development of various information materials (e.g. report) and activities (e.g. oral presentations) and reviewed various documents. Using a journal, she also kept records of the different conversations and meetings over the 3 years.

Analysis

All data were transcribed verbatim into Nvivo. Quotes cited below were translated from French. Two researchers first coded the verbatim using an emerging coding grid inspired by the framework presented in figure 2 to identify facilitators and barriers, as well as how they evolved. They validated their coding by reviewing each other's codes; disagreements were discussed until a consensus about the most appropriate code(s) was reached. We created a matrix to identify, for each theme (i.e. coding categories inspired from the main components of the framework), the facilitators and the obstacles to the service reorganization, and their evolution over the three years (as indicated by the years in parenthesis in table 1). Facilitators included the SWOT responses with regard to the programme's strengths and opportunities, and comments related to factors positively influencing the service reorganization process gleaned from the interviews and focus groups. Barriers regrouped the programme's weaknesses, threats and other concerns, as well as comments about the factors negatively influencing the service reorganization process.

Secondly, the concepts of the framework were used to analyse how the different factors interacted to concretely influence the change process. Here, the focus was then on better understanding the interactions of all the influencing factors (i.e. the bidirectional arrows in figure 2) by examining the actors' intentions and actions, as well as the duality of each factor. Specifically, as suggested by socio constructivist

theories, the analysis looked at actors' actions guided, influenced and constrained by their own intentions or by other actors' actions or by structural factors [30,31]. In other words, actors' actions influence the evolving process of implementing a new model of service delivery. Actors can also mobilize the resources they perceive useful and in concordance with those to which they have access, according to their position and the rules within the structure of the organization and the broader context. Resources can be material, human, or related to authority. For instance, a specific position in an organization can give power and control over other actors. Rules refer to procedures, codes and the power structure [31]. Resources and rules within the organizational structure and the environment can also be modified by actors' actions, highlighting that actors' actions are closely related to all of the programme's components. Analysing actors' actions thus helped understand how the factors interacted to concretely influence the service reorganization.

Results and discussion

Facilitators and barriers to the implementation of the new model of pediatric rehabilitation

The major facilitators and barriers that emerged from the SWOT, interviews and focus groups are summarized in table 1. In general, the facilitators related to funding and the ability of the first head of the programme and the service delivery model to mobilize service providers. Globally, the obstacles concerned the lack of concrete details to guide the implementation of the service delivery model and leadership issues. Some facilitators and barriers were generally similar to those found in any change management project, while others were more specific to pediatric rehabilitation. In some cases, the same factor was perceived as a facilitator and as a barrier, either by the different stakeholders or at different times. The years in parenthesis indicate when respondents discussed the factor.

[Insert table 1 about here]

At the structure level (theme 1), almost twice as many barriers were noted compared to facilitators. The lack of time and heavy caseloads reported by our participants are identified as barriers in the literature [9,21]. Other barriers concerned the

coordination of services and the organization of the programme in sub programmes and regional locations. With regards to facilitators, stakeholders perceived that special funds for the project, and increased annual funding for the programme by the provincial Health Ministry during the course of the service reorganization, were important facilitators. Indeed, having sufficient resources is documented as being important to ease the change process [13,36-38].

At the actors' level (theme 2), many perceived facilitators (e.g. need for leadership) are also well documented [12,13,15,36,39,40]. Service providers generally perceived the new model positively. The acceptance of a new model has been described as an important facilitator [21,38]. However, the lack of concrete details about distinct aspects of the model was a barrier to its implementation. Other perceived facilitators and barriers under the Actors heading highlight some specific issues in pediatric rehabilitation (e.g. the leadership roles for clinical coordinators). Perceptions related to the Environment, Processes, Production of services and Impact of services (themes 3 to 6) also highlight facilitators and barriers specific to pediatric rehabilitation and not generally found in the literature. Under the heading of Change management process (theme 7), a lack of tools and guidance were identified as barriers by participants, especially during the two last years of the project. In 2009, a lack of information was also reported despite that the participatory and information sharing approach was a reported facilitator at the beginning of the project. Indeed, the use of a participative approach is a well-known facilitator of change [13,41-43], and as such, in our work, the research process itself was also generally perceived as a facilitator (theme 8).

Evolution of facilitators and barriers over time

Table 1 also highlights that facilitators and barriers are not static but rather evolve during a process of reorganization of services in a health care facility. Some facilitator-related perceptions remained quite stable over the years, such as the positive perception of the process involving a first contact with health professionals. Others changed over time. For instance, leadership, initially perceived as a facilitator,

was later seen as a barrier following a period of intense staff turnover in positions of authority (i.e. head of the programme and clinical coordinators).

It is maybe not because the [new heads of the programme] lack leadership qualities (...) but it slows down the process. It takes time to understand the model of service delivery, to get to know the centre (...). And if a lack of leadership was raised [as a barrier], it is because the two previous heads of the programme were in position only for a year (...) but maybe they lacked experience and it was difficult for them to assume a leadership role (Administrator2, 2009)

Indeed, others have reported that a high turnover rate among leaders who initiate a project can be a barrier if they leave during the implementation [44]. Castle and Lin [12] refer to a 'learning period' when new leaders devote most of their attention to learning about the people, equipment, and routines within a new programme, and have less energy for quality improvement initiatives. Although Weiner, Shortell and Alexander suggest that different processes, structures and actors can be mobilized to diminish the negative impacts of staff turnover [40], few concrete examples are available in the literature. Active leadership engagement to improve and redesign the management structures and processes to support a change is essential [15]. Distributing leadership can be an interesting way of fostering changes [13]. In fact, adequate planning of all the required actions and defining each actor's responsibilities, may foster the implementation of a new service delivery model and help minimize the negative impacts associated with high turnover rates. Such detailed planning appears to be difficult to do when a programme embarks upon a reorganization process.

The first head of the programme had such great credibility within the programme, it helped sharing the vision [embedded within the new model], people trusted her. [...] However, initially, we were not conscious of all the changes the new model would impose on clinical practise. [The first head of the programme] had not planned it either. During the [implementation of the model], we realized that some

additional changes were needed, and this destabilized everyone [involved in the project] (Coordinator1, 2008)

Indeed, everyone's role needs to be reviewed during the course of project, especially in-between the planning and implementing phases [13]. To successfully implement a change, actions must improve processes and remove barriers. In our case, table 1 illustrates that some barriers remained stable over the years. For example, under the heading Environment, different obstacles to collaboration with community partners were continuously identified. The persistence of these barriers was perceived by respondents to be associated with leadership issues during the last year of the project.

Without leadership, we do not go anywhere (...). Someone needs to decide and say 'ok, let's do it', and support service providers. It is a need; it would reassure everyone that we know where we are going (Provider2-Committee, 2009)

It is easy to say that people in positions of authority should assume a leadership role, set priorities, and act upon identified barriers. However, for one to lead, one must consider and use the programme's rules and resources. In our study, it appears the new programme heads might have had difficulties using these rules and resources. For example, they held positions of authority, but had inadequate access to information and guidelines about the service delivery model. The charismatic trait of the original head of the programme might have caused some dependency for decision-making in the programme, and overshadowed the fact some rules and resources were lacking. For example, formal roles and responsibilities related to the coordination of services were not available. Upon the departure of the original programme head, these structural issues became clear barriers difficult to overcome for the new programme heads who had yet to acquire experience in the programme. This example highlights that leadership, as with other factors influencing implementation of change, can be an enabling or a constraining factor.

Factor interactions

To understand the interactions between the factors discussed above, we first considered their duality (i.e. their enabling and constraining influence) to better understand the concrete impact of each factor on the whole action system (i.e. the programme). Second, we looked at actors' actions because they create a cascade of changes that can be coherent or incoherent with their original intentions.

Regarding duality, it was easier to recognize the enabling effect of some factors rather than their constraining influence. For instance, funding was identified as a facilitator, helping to free up time for service providers to devote to tool development. However, funding also caused some dependency upon these extra resources to run the programme effectively and efficiently. Moreover, participant observation revealed that additional funds from the health Ministry were mainly used to create new clinical positions for disciplines showing the longest waiting times (e.g. hired speech and language therapists). Perhaps such decisions should not have been taken without reflecting upon other new positions that might have been created within the new model to provide services more effectively and support community participation (e.g. community workers). We thus learned that resources do not necessarily have the potential to facilitate the implementation of a new service delivery model. Similar results were reported by Hagedorn and Heideman [18]. Rather, it is the actions taken with additional funding that are important factors to consider. Intentions regarding how to use funds can be good (e.g. to decrease waiting times), but actions can lead to unexpected consequences (e.g. reinforcing the traditional model by using funds to provide more hours of direct services).

Figure 3 illustrates how actors' actions can impact the service reorganization process. The dotted clouds represent the multiple intentions of the different stakeholders involved in this process. The short texts between the bidirectional arrows represent examples of actors' actions, based on their intentions and the rules and resources of the programme (indicated by the rectangular text boxes).

[Insert figure about 3 here]

Different examples can illustrate the interactions between the concepts presented in figure 3. For instance, one of the new programme heads really wanted to understand

the project and the programme to be able to make the most appropriate decisions (intentions). She thus frequently consulted with the members of the planning committee, read numerous documents related to the project and took time to reflect on the best decisions to make (actions). Meanwhile, the implementation of some parts of the model, such as the community interventions, was almost stopped because everyone else was waiting for someone to make the decisions and set up guidelines regarding how to provide these services (consequences). In this example, there does not seem to be a direct link between the initial intentions (fostering the implementation of the model) and the consequences (slowing the implementation process), but when the influence of multiple factors and actors' actions are considered, the change process can be better understood. Actors are always considered to be acting in a context, with their own intentions and logic behind their actions [30]. Understanding the rationale behind actors' actions can help design more effective strategies for change management.

For example, in the context of our research, each group of actors had very good intentions and wanted the project to succeed. However, each group also had other interests. Service providers wanted the best for the children, but their idea of what constituted the best was influenced by how they were trained to provide services, and by the rules and resources in the programme they perceived to be available. Service providers struggled to redefine their practices, the quality of the services and their work conditions. Changes in their practices, combined with the perceived lack of support, made them doubtful about the service quality they could provide with the new service delivery model. They started feeling uncomfortable and incompetent, diminishing their initial enthusiasm to adhere to the new model. As they did not know what to do, or how to do it, it was easier to maintain the status quo than to feel insecure within the new model. The organizational climate was thus affected and many service providers felt they did not have the power to facilitate change. These two factors are known to negatively affect perceptions of service quality and the change management process [14,45]. In our case, service providers did not actively oppose the service reorganization project: they felt constrained to act and needed more concrete guidelines. Indeed, perceived resistance to change is often caused by a

lack of concrete resources to implement a change, and not by active opposition [46]. In our programme, it was not sufficient to convince service providers that the new model was better than the old one rather service providers needed more guidance to redefine their practises.

Clinical and administrative implications

We believe useful knowledge for future actions within our pediatric programme was generated through the identification of facilitators and barriers and their evolution, as well as the utilization of socio constructivist theories to better understand the interactions of all factors influencing the service reorganization. The lessons learned presented here could also help other healthcare settings interested in service delivery reorganization. Based on our experience, we propose five general recommendations:

1. *Explore and act upon the potential duality of every factor that could influence the project:* Act to build upon facilitators and to remove barriers. Insist upon diminishing negative consequences related to the constraining aspects of facilitators, and explore the enabling possibilities of barriers.
2. *Go beyond reviewing processes of a given programme and do not forget that all programme components can be modified by the implementation of new interventions:* Change is not only about implementing a new service; it involves creating optimal conditions in which a new programme can be effective and sustainable. Do not take anything for granted: Review all programme components such as service organization, service providers' skills, the availability of tools and procedures.
3. *Share the leadership role:* Leadership should not only be theoretical or structural (e.g. giving official support or creating committees); rather it has to be functional and involve clear actions to successfully lead a project. Every actor needs to understand his or her role and responsibilities.
4. *Distinguish between intentions, actions and consequences:* Good intentions must be translated into appropriate actions leading to desired outcomes. Explore actors' interests and constraints to determine how to effectively support appropriate actions.

5. *Be aware of interactions between all programme components:* Anticipate the cascade of changes relating to every action, or the absence of action.

Limits and futures directions

Our study involved one specific implementation project within a pediatric rehabilitation setting. The context specific results may thus have limited generalizability to other settings. There is also a risk of social desirability bias in participants' responses. Moreover, participant observation is subject to researchers' subjectivity, but triangulation with different data sources and discussions and reflexion with peers fostered greater objectivity in our work.

More longitudinal research is needed, in a variety of contexts, to document the evolution and interactions of all factors coming into play while implementing change. Moreover, qualitative studies, specifically using socio constructivist approaches and participatory action research, may provide useful methods taking into account the complexity embedded within the process of change management. Identifying all of the general factors influencing any kind of service reorganization is a good first step. Providing more information regarding the enabling and constraining possibilities of each factor, and offering tools to clinical settings to act upon these factors, are additional necessary steps to concretely support stakeholders in their efforts to improve service quality.

Conclusions

Despite a growing body of literature on factors influencing uptake of new interventions and how to facilitate clinical changes, many health care settings still face many challenges when reorganizing their services to improve the quality of care. Prior to the implementation of any new intervention, identification of barriers and facilitators, and fostering readiness for change is essential. We agree with Weiner that organizational readiness should lead to better success in regard to the implementation of new interventions [19]. However, we argue that conditions for organizational readiness are not something that only has to be created before initiating a change, but also needs to be maintained throughout the duration of an implementation project. Organizational readiness is necessary, but not sufficient. To link readiness with the

probability of implementation success, we need to better understand what happens during implementation processes. The case presented here provided examples of what happens in real life. The identification of the facilitators and the barriers to the implementation of a new model of pediatric rehabilitation services, as well as the documentation of their evolution and interactions over time, provides insight into the change management process of a given programme.

Acknowledgements

We wish to thank all who were involved in this project, especially the service providers and administrators. The first author is funded by scholarships from the Canadian Institutes of Health Research, the Analyse et Évaluation des Interventions en Santé programme of Université de Montréal and the Eleanor Côté Foundation. The research project was funded by a grant from the Office des Personnes Handicapées du Québec.

Declaration of Interest statement

The authors declare that they have no competing interests. The ethics board of the Centre of Interdisciplinary Rehabilitation Research of Montreal (CRIR-286-04-07) approved this research.

References

1. Braga LW. Should we empower the family? *Developmental Neurorehabilitation* 2009;12(4):179.
2. Gibson BE, Darrah J, Cameron D, Hashemi G, Kingsnorth S, Lepage C, Martini R, Mandich A, Menna-Dack D. Revisiting therapy assumptions in children's rehabilitation: clinical and research implications. *Disability & Rehabilitation* 2009;31(17):1446-53.
3. Helders PJM, Engelbert RHH, Custers JWH, Gorter JW, Takken T, Van Der Net J. Creating and being created: The changing panorama of paediatric rehabilitation. *Developmental Neurorehabilitation* 2003;6(1):5-12.
4. Johnson DA. Research and practice - Are we giving children the best treatment? *Pediatric Rehabilitation* 2003;6(2):65-66.
5. King G, Currie M, Bartlett DJ, Gilpin M, Willoughby C, Tucker MA, Strachan D, Baxter D. The development of expertise in pediatric rehabilitation therapists: Changes in approach, self-knowledge, and use of enabling and customizing strategies. *Developmental Neurorehabilitation* 2007;10(3):223-40.
6. Saleh MN, Korner-Bitensky N, Snider L, Malouin F, Mazer B, Kennedy E, Roy M-A. Actual vs. best practices for young children with cerebral palsy: A survey of paediatric occupational therapists and physical therapists in Quebec, Canada. *Developmental Neurorehabilitation* 2008;11(1):60-80.
7. Ehrmann Feldman D, Couture M, Grilli L, Simard MN, Azoulay L, Gosselin J. When and by whom is concern first expressed for children with neuromotor problems? *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine* 2005;159(9):882-6.
8. Grilli L, Feldman DE, Swaine B, Gosselin J, Champagne F, Pineault R. Wait times for paediatric rehabilitation. *Healthcare Policy* 2007;2(3):e171-87.

9. Mazer B, Feldman D, Majnemer A, Gosselin J, Kehayia E. Rehabilitation services for children: therapists' perceptions. *Pediatric Rehabilitation* 2006;9(4):340-50.
10. Feldman DE, Swaine B, Gosselin J, Meshefedjian G, Grilli L. Is waiting for rehabilitation services associated with changes in function and quality of life in children with physical disabilities? *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics* 2008;28(4):291-304.
11. Miller AR, Armstrong RW, Mâsse LC, Klassen AF, Shen J, O'Donnell ME. Waiting for child developmental and rehabilitation services: an overview of issues and needs. *Developmental Medicine & Child Neurology* 2008;50(11):815-21.
12. Castle NG, Lin M. Top management turnover and quality in nursing homes. *Health Care Management Review* 2010;35(2):161-74.
13. Chreim S, Williams BE, Janz L, Dastmalchian A. Change agency in a primary health care context: The case of distributed leadership. *Health Care Management Review* 2010;35(2):187-99.
14. Gregory DM, Way CY, Barrett BJ, Parfrey PS. Predictors of perceived health care quality for registered nurses during and after health care reform. *Health Care Management Review* 2010;35(4):301-11.
15. VanDeusen Lukas C, Engle RL, Holmes SK, Parker VA, Petzel RA, Nealon Seibert M, Shwartz M, Sullivan JL. Strengthening organizations to implement evidence-based clinical practices. *Health Care Management Review* 2010;35(3):235-45.
16. Helfrich C, Li Y-F, Sharp N, Sales A. Organizational readiness to change assessment (ORCA): Development of an instrument based on the Promoting Action on Research in Health Services (PARIHS) framework. *Implementation Science* 2009;4(1):38.
17. Damschroder L, Aron D, Keith R, Kirsh S, Alexander J, Lowery J. Fostering implementation of health services research findings into practice: A

- consolidated framework for advancing implementation science. *Implementation Science* 2009;4(1):50.
18. Hagedorn H, Heideman P. The relationship between baseline Organizational Readiness to Change Assessment subscale scores and implementation of hepatitis prevention services in substance use disorders treatment clinics: A case study. *Implementation Science* 2010;5(1):46.
 19. Weiner B. A theory of organizational readiness for change. *Implementation Science* 2009;4(1):67.
 20. Champagne F. The ability to manage change in health care organizations. Montréal, Québec: University of Montréal; 2002. 46 p.
 21. Kajermo K, Boström A, Thompson D, Hutchinson A, Estabrooks C, Wallin L. The BARRIERS scale - The barriers to research utilization scale. *Implementation Science* 2010;5(1), 32.
 22. Goderis G, Borgermans L, Mathieu C, Van Den Broeke C, Hannes K, Heyrman J, Grol R. Barriers and facilitators to evidence based care of type 2 diabetes patients: Experiences of general practitioners participating to a quality improvement program. *Implementation Science* 2009;4(1):41.
 23. King GA, Tucker MA, Baldwin P, LaPorta J. Bringing the Life Needs Model to Life: Implementing a Service Delivery Model for Pediatric Rehabilitation. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics* 2006;26(1):41-68.
 24. Camden C, Swaine B, Tétreault S, Bergeron S. SWOT analysis of a pediatric rehabilitation programme: A participatory evaluation fostering quality improvement. *Disability & Rehabilitation* 2009;31(16):1373-81.
 25. Camden C, Swaine B, Tétreault S, Brodeur M-M. Reorganizing pediatric rehabilitation services to improve accessibility: Do we sacrifice quality? *BMC Health Services Research* 2010;10:227.
 26. Tandon R. Participatory research: Revisiting the roots. New Delhi: Mosaic books; 2002.

27. Contandriopoulos A-P, Champagne F, Denis J-L, Avargues M-C. L'évaluation dans le domaine de la santé : concepts et méthodes. *Revue d'Epidémiologie et de Santé Publique* 2000;48:517-39.
28. Carrière M, Clément M, Tétreault S, Pépin G, Fortier M, Paquet S. Réflexion québécoise sur l'approche familiale: Quand la mère a un trouble de santé mentale. *Congress of the Association latine d'analyse des systèmes de santé (ALASS)*; 2007; Marseille.
29. Lafortune L, Lepage C, Persechino F, Bélanger K. Un modèle d'accompagnement professionnel d'un changement pour un leadership novateur. Québec: Presses de l'Université du Québec; 2009. 240 p.
30. Amblard H, Bernoux P, Herreros G, Livian Y-F. Les nouvelles approches sociologiques des organisations. Paris: Seuil, editor; 2005. 300 p.
31. Giddens A. La constitution de la société. *Éléments de la théorie de la structuration*. Paris: Presses universitaires de France; 1987. 474 p.
32. Kuipers P, Kendall E, Hancock T. Evaluation of a rural community-based disability service in Queensland, Australia. *Rural & Remote Health* 2003;3(1):186.
33. Lanzotti LM. Staff participation in a strength, weakness, opportunity, and threats analysis. *Journal of Nursing Administration* 1991;21(10):67-9.
34. Pollack CD. Planning for success: The first steps in new program development. *Journal of School Nursing* 1994;10(3):11-5.
35. Tomasovi N. Geriatric-palliative care units model for improvement of elderly care. *Collegium Antropologicum* 2005;29(1):277-82.
36. Kotter J. *Leading change*. Boston: Harvard; 2006. 169 p.
37. Wallace LM, Freeman T, Latham L, Walshe K, Spurgeon P. Organizational strategies for changing clinical practice : How trusts are meeting the challenges of clinical governance. *Quality in Health Care* 2001;10:76-82.

38. Landry R, Becheikh N, Amara N, Jbilou J, Halilem N, Mosconi E, Hammami H. Innovation dans les services publics et parapublics à vocation sociale. Tableau de bord de suivi de l'innovation et de ses déterminants. Sainte-Foy: Département de management, Université Laval; 2007. 39 p.
39. Weiner BJ. Leadership for quality improvement in health care : Empirical evidence on hospital boards, managers, physicians. *Medical Care Research and Review* 1996;53:397-416.
40. Weiner BJ, Shortell SM, Alexander J. Promoting clinical involvement in hospital quality improvement efforts: The effects of top management, board, and physician leadership. *Health Services Research* 1997;32(4):491-510.
41. Chenoweth L, Luck K. Quality Improvement in Discharge Planning Through Action Research. *Outcomes Management* 2003;7(2):68-73.
42. Glasson JB, Chang EM, Bidewell JW. The value of participatory action research in clinical nursing practice. *International Journal of Nursing Practice* 2008;14(1):34-39.
43. Parker VA, Wubbenhorst WH, Young GJ, Desai KR, Charns MP. Implementing quality improvement in hospitals: The role of leadership and culture. *American Journal of Medical Quality* 1999;14(1):64-9.
44. Young GJ, Charns MP, Shortell SM. Top management and network effect on the adoption of innovative management practices : A study of TQM in public hospital system. *Strategic management journal* 2001;22:935-51.
45. Leggat SG, Bartram T, Casimir G, Stanton P. Nurse perceptions of the quality of patient care: Confirming the importance of empowerment and job satisfaction. *Health Care Management Review* 2010;35(4):355-64.
46. Kathri N, Baveja A, Boren S, Mammo A. Medical Errors and Quality of Care: From Control to Commitment. *California management review* 2006;48(3): 115-41.

Tables

Table 1 - Major themes (i.e. facilitators and barriers) that emerged from the SWOT, the interviews and the focus groups presented according to different components related to the study framework (figure 2)

Figures

Figure 1 - Timeline for the implementation process of a new service delivery model for pediatric rehabilitation

Figure 2 - A framework based on organized action systems and socio constructivist theories to illustrate the evolution and the interactions between various factors during a service reorganization process

Figure 3 - Actors' actions interacting with the programme's rules and resources to impact on the service reorganization process

Figures

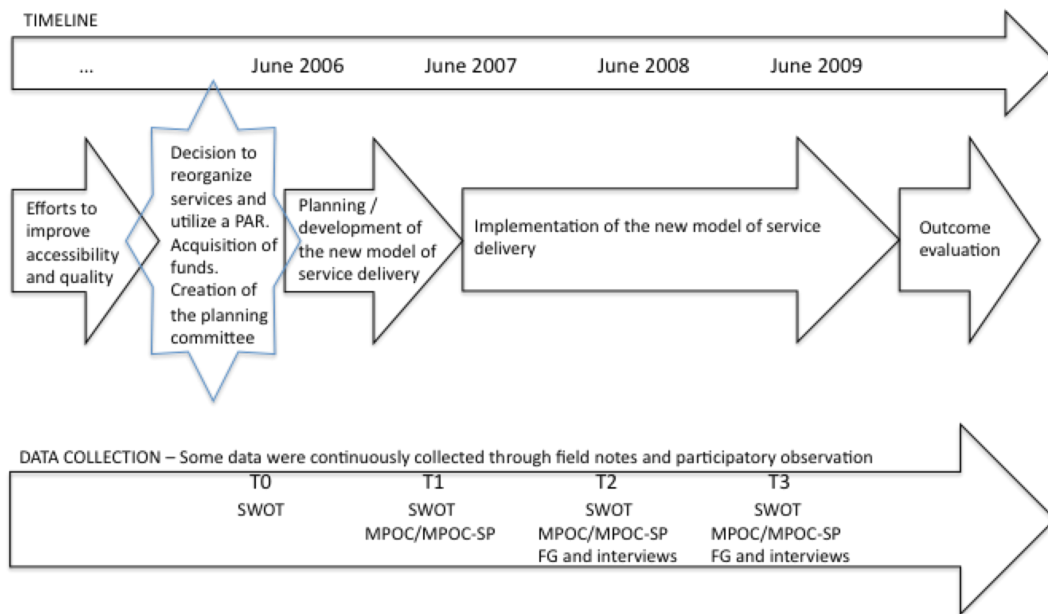


Figure 1 - Timeline for the implementation process of a new service delivery model for pediatric rehabilitation

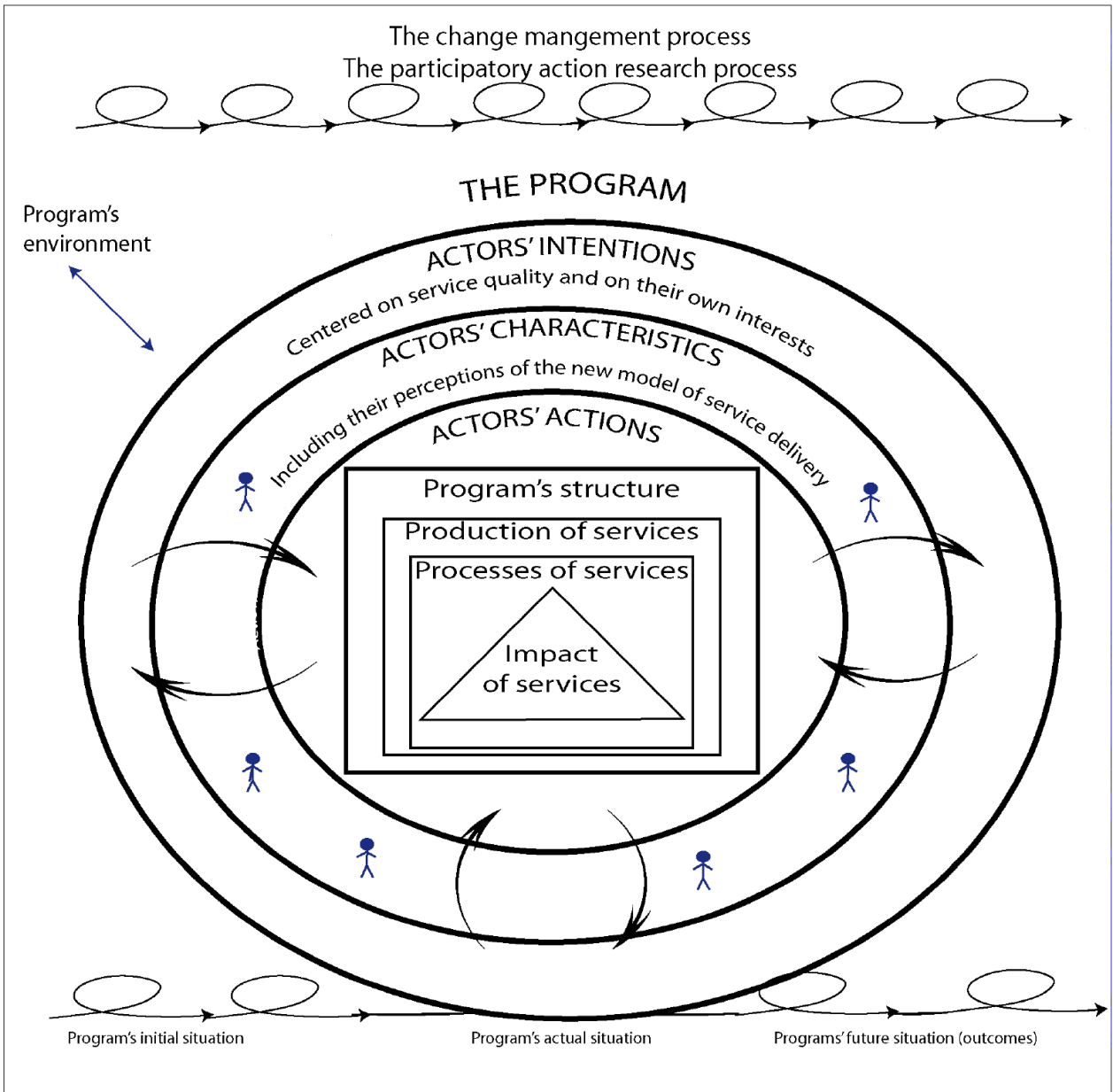


Figure 2 - A framework based on organized action systems and socio constructivist theories to illustrate the evolution and the interactions between various factors during a service reorganization

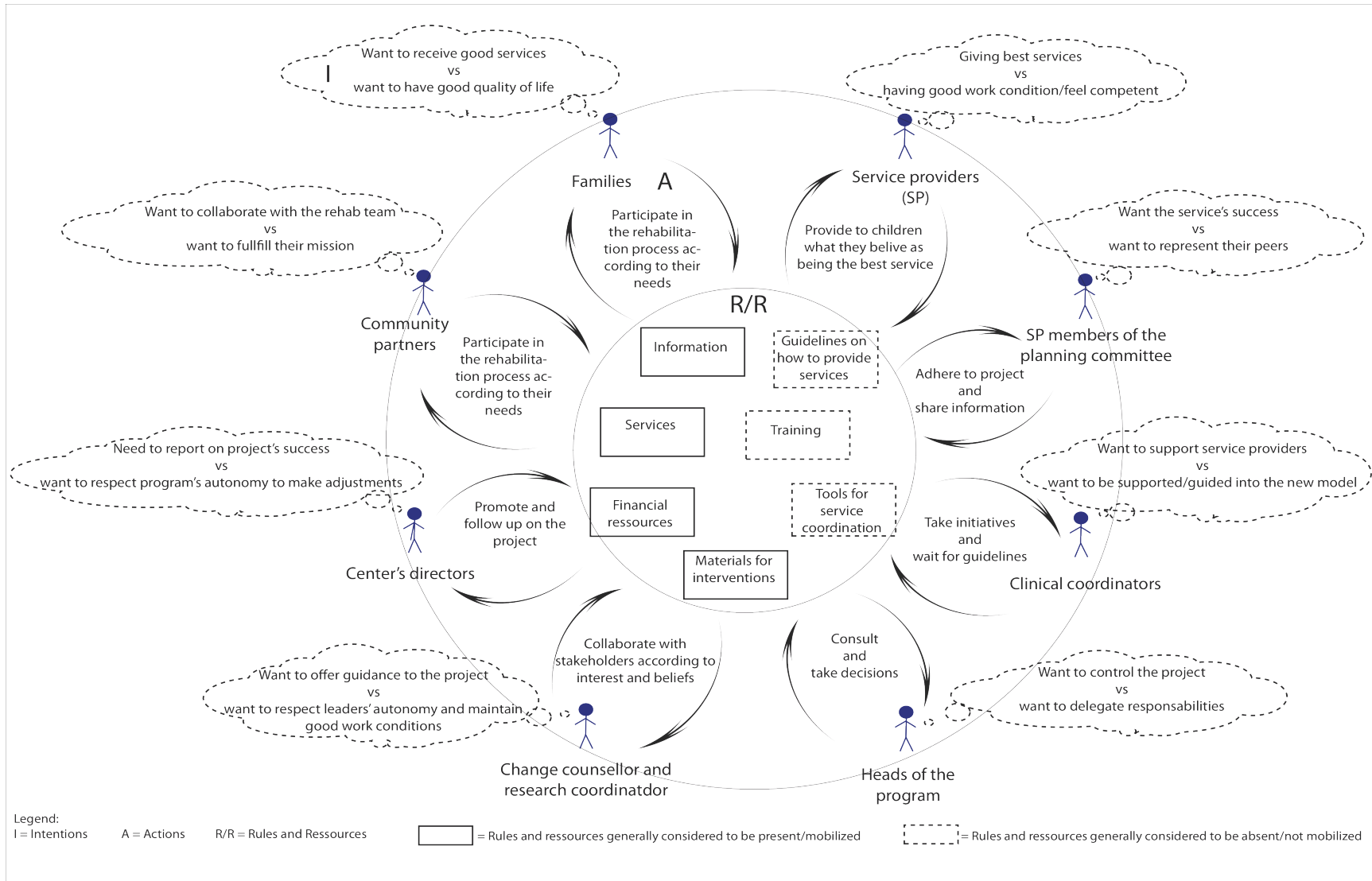


Figure 3 - Actors' actions interacting with the program's rules and resources to impact on the service reorganization process

Tables

Table 1- Major themes (i.e. facilitators and barriers) that emerged from the SWOT, the interviews and the focus groups presented according to different components related to the study framework (Figure 2)

Themes and sub themes	Facilitators	Barriers
1. Programme's structure		
Organization of services	<ul style="list-style-type: none"> - Service planning was perceived to be increased within the new service organization (e.g. increase continuity of services across children's lifespan) (2007-2008) 	<ul style="list-style-type: none"> - Concerns regarding the <ul style="list-style-type: none"> o Increase need for service coordination within this new model of service delivery (2007) o Decreasing possibilities to customize services according to needs (2007-2008-2009) o Applicability of the new service delivery model in rural locations (2007-2008-2009) - Difficulty integrating the different services for the children into a coherent model of care (2008-2009) - Service variability provided across providers (2008)
Work organization	<ul style="list-style-type: none"> - Time was granted to service providers to develop the model and discuss among peers (2007-2008) - Professional autonomy was perceived to foster service quality (2007) 	<ul style="list-style-type: none"> - Heavy caseloads and lack of time (2007-2008-2009) - Administrative rules were threats for the implementation of the new model (2007-2008) - Groups led to increased numbers of children served but took time to prepare (2008-2009) - Service providers were not prepared by academia to work within a service model like the one implemented, and although planned, no formal training was offered during the project (2008) - Fears that standardization of services within the new model would diminish professional autonomy (2007-2008-2009)
Resources	<ul style="list-style-type: none"> - Lack of human resources facilitated the adherence to group interventions (2008) - Special funds for the project allowed time for the development of the model and of the resources needed (2008) - Recurrent funds from the health 	<ul style="list-style-type: none"> - Lack of financial and human resources, penury of rehabilitation service providers (2008-2009) - Concerns about the <ul style="list-style-type: none"> o Availability of physical equipment, especially for group interventions (2007 and 2008) o Team's stability (vs staff turnover)

<p>Ministry increased the yearly programme budget (2009)</p>	<p>(2009)</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Funding period ending for the service reorganization (2009)
<p>Symbolic structure (values of the programme)</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Lack of information tool to help clinical coordinators to coordinate services (2008-2009)
<ul style="list-style-type: none"> - The centre's humanistic approach (2007-2008-2009) 	

2. Actors (intentions, characteristics and actions)

<p>Service providers and programme's team</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Service providers' vision and creativity, as well as the good working climate (2007-2008-2009) - Service providers were initially mobilized toward the project (2007-2008) - Planning committee members were perceived to ease the communication between the project leaders and the rest of the programme (2008) - Positive perceptions of the new model <ul style="list-style-type: none"> ○ Good aims (2007-2008-2009) ○ Allowed to respond to the ever increasing needs of children (2007-2008) 	<ul style="list-style-type: none"> - Concerns about <ul style="list-style-type: none"> ○ Program's atmosphere (2008-2009) ○ Adaptation to change and professional fatigue (2007-2008-2009) - Some service providers felt discouraged and expected more important changes within the service reorganization. Some also reported feeling incompetent (2009) - Planning committee members felt a lack of clear directives to make things work and play their roles (2009) - Concerns in regards to some aspects of the new model <ul style="list-style-type: none"> ○ Lack of concrete details (2007) ○ Lack of common understanding and vision regarding the new model (2008-2009) ○ Complex model that involves many changes (2008)
<p>Head of the programme and clinical coordinators</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Leadership of the first head of the programme (2007-2008) - General support of the head of the programme and clinical coordinators (2007) 	<ul style="list-style-type: none"> - Subsequent heads of the programme lacked knowledge about the project (2008-2009) - Concerns were expressed regarding the high rate of turn over and the lack of continuity in the support provided to service providers (2008-2009) - The lack of support and guidelines provided by the head of the programme and the clinical coordinators during the implementation (2008-2009) - Clinical coordinators felt unsupported to assume new coordination roles (2009)
<p>Centre's directors</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Directors were generally perceived to be supportive of the project (2007) 	
<p>Families</p>	<ul style="list-style-type: none"> - New service delivery model was perceived to better respond to families' needs (2007-2008) - Participation of families within the rehabilitation process (2007-2008) 	<ul style="list-style-type: none"> - Difficult to know each child's needs without being able to respond to all of them (2008-2009) - Participation of families within the rehabilitation process (2007-2008) - Lack of families' involvement into the project

3. Programme's environment

- | | | |
|----------|---|---|
| Partners | - Possibility of increasing collaboration with community partners (2007-2008) | - Different obstacles to collaboration with community partners were identified (e.g. different visions) (2007-2008-2009) |
| | - Health ministry's announcement of the access plan to increase service accessibility for children with disabilities (2009) | - Professional orders' rules (i.e. lack of coherence of the new service delivery model with the regulations of different professional associations) (2008-2009) |

4. Processes of services

- | | | |
|-----------------------------|--|---|
| First contact and follow-up | - First contact was perceived as a strength as it facilitates responding to families' concerns and decreases their stress (2007-2008-2009) | - Compared with what was planned, changes were made in the way of making the first contact, potentially resulting in a lack of information for subsequent planning of services (2009) |
| | | - Some concerns were expressed regarding the follow-up process and the continuity of services, and some elements were lacking in comparison to what was originally planned (e.g. the key contact service provider) (2008-2009) |
| Community interventions | - Some community interventions already existed before beginning the service reorganization. | - Concerns regarding the lack of time to develop these interventions, resulting in fewer than expected new community interventions (2008-2009) |
| | - Perceived as strengths and opportunities as they aimed at giving tools to community partners to better integrate children (2008) | - Difficulty with effective partnerships and different barriers in the development of community interventions (e.g. waiting for someone's authorization, either in the centre or in the community partner's organization) (2008-2009) |
| Group interventions | - Some group interventions already existed before the beginning of the service reorganization (2007-2008) | - Concerns about |
| | - Groups permitted more children to be seen. Groups also foster motivation and generalization of learning (2008-2009) | <ul style="list-style-type: none"> o Lack of procedures o Groups do not always respond to specific needs o Time required to develop the groups (2008-2009) |

5. Impact of services

- | | |
|--|--|
| - New model was perceived to foster children's social participation and well being (2008-2009) | - Impact on social participation was questioned by some, as time was sometimes lacking for the follow up into the community (2009) |
| | - Difficulties faced in regards to measuring social participation (2008-2009) |

6. Production of services

- | | |
|---|---|
| - Increase in service accessibility, in | - Lack of service accessibility after the first |
|---|---|
-

terms of reduction of waiting times and increased number of children seen (2007-2008-2009)

contact, and some children's needs might remained unaddressed (2008)

- Concerns emerged regarding the small number of hours of services given to each child and the quality of the services (2008-2009)

7. Change management process

Implementation process of the new model - Different change activities were conducted to foster the implementation of the new model (2008)

- Worries regarding how the model would concretely be implemented, especially in regional locations (2007-2008)
- Fears that some colleagues could loose motivation or felt insecure (2007-2008)
- The rhythm of the implementation was a concern (too fast in 2007-2008, too slow in 2009)
- Need for a leader to take decisions (2009)

Project guidance

- Lack of guidance, which created insecurity among service providers (2008-2009)
- Lack of support and tools (2009)

Participative approach - The model was developed through consultation; adjustments were possible and information was shared (2007-2008)

- Some perceived that service providers needed more information on the project, and that decisions needed to be taken based on the information provided to project leaders (2009)

8. Participatory action research process

- Some service providers believed research could help develop better services and integrate evidence-base data into the new model of service delivery (2008-2009)

- Research takes time (e.g. for service providers to respond to surveys) (2009)

CHAPITRE 5

DISCUSSION

Traditionnellement, le chapitre de la discussion d'une thèse de doctorat permet de faire un retour sur les principaux résultats, de proposer des interprétations scientifiques, de faire des liens avec les études publiées antérieurement sur le sujet, de discuter des limites de l'étude et d'ouvrir de nouvelles avenues de recherche. L'ensemble de ces éléments sera abordé dans la présente discussion. Cependant, puisqu'il s'agit d'une RAP et que la dernière étape d'une telle démarche concerne la consolidation des apprentissages (Tandon, 2002), dans cette thèse, l'accent est mis sur les apprentissages réalisés par les différents acteurs impliqués dans le projet de réorganisation des services au PEA.

La consolidation des apprentissages désigne le processus de développement des capacités des acteurs et l'utilisation des connaissances produites tout au long de la démarche. La consolidation des apprentissages leur permet d'agir efficacement dans un contexte donné. Ainsi, les connaissances produites dans le cadre de la recherche soutiennent la prise de décision des intervenants et des gestionnaires du CRE, de même que le processus d'amélioration continue de la qualité des services. De plus, ces connaissances peuvent être utiles pour d'autres programmes de réadaptation et pour divers acteurs du système de santé et des services sociaux du Québec.

Ce chapitre, contrairement aux précédents, n'aborde pas le contexte local et la démarche de recherche de façon isolée. Au contraire, il intègre les principaux apprentissages réalisés dans le cadre de la démarche de RAP et les implications cliniques et administratives qui en découlent, autant pour le PEA que pour d'autres établissements. La mise en action de ces recommandations fait partie du processus continu de consolidation des apprentissages. De fait, comme c'est souvent le cas dans les démarches de RAP (Herr & Anderson, 2005), le projet de recherche est

officiellement terminé au PEA, mais le processus de réorganisation et d'amélioration continue de la qualité des services se poursuit.

Le chapitre de la discussion fait d'abord un bref retour sur les principaux résultats de la thèse en lien avec les écrits scientifiques. Puis, quatre apprentissages majeurs sont présentés. Pour chacun de ceux-ci, des recommandations sont émises pour le PEA et les autres centres de réadaptation. Enfin, les limites de l'étude et la suggestion de futures recherches terminent la discussion.

5.1 Bref retour sur les principaux résultats de la thèse

Les objectifs de cette thèse sont de documenter le processus et les retombées d'une réorganisation des services de réadaptation destinés aux enfants ayant une déficience physique. À l'origine, la réorganisation des services au PEA visait à en augmenter l'accessibilité. Les indicateurs administratifs montrent que les temps d'attente ont diminué et davantage d'enfants ont eu accès au programme à la suite de l'implantation du nouveau modèle de services (voir le tableau à l'annexe 5¹⁰). De plus, les résultats de recherche confirment que les multiples acteurs impliqués dans le PEA perçoivent que la qualité des services s'est globalement maintenue, malgré la période de bouleversement engendrée par la réorganisation des services (article 1). L'utilisation des interventions de groupe contribue fort probablement à accroître le nombre d'enfants qui reçoivent des services, mais de nombreux défis (ex. la coordination des services) doivent être surmontés afin que cette modalité d'intervention soit réellement efficace (article 2). Ces résultats illustrent qu'il est possible de réorganiser les services de réadaptation pour en améliorer l'accessibilité, tout en maintenant leur qualité. D'autres auteurs affirment que les services peuvent être réorganisés et que les interventions de groupe contribuent à accroître

¹⁰ Ce tableau a été produit par les gestionnaires du CRE, à partir des données administratives du système d'information de l'établissement. Celui-ci fait ressortir que davantage d'enfants sont desservis, que les temps d'attente ont diminué et que cette diminution est entre autres due à une augmentation du nombre de groupes et à une diminution du ratio nombre de professionnels/enfants. Ces changements permettent de diminuer les coûts de réadaptation associés à chaque enfant. Ces données administratives n'ont pas fait l'objet d'une production scientifique dans le cadre de cette thèse. Elles servent néanmoins à documenter l'atteinte des objectifs visés par le CRE lorsque les services ont été transformés.

l'accessibilité des services (Bell et al., 2010; Grilli et al., 2007; Miller et al., 2008). Toutefois, aucune étude n'avait documenté de façon systématique les retombées d'un tel changement.

Les résultats font ressortir que le processus de réorganisation des services demeure complexe. L'évaluation des forces, des faiblesses, des opportunités et des menaces liées à un programme, de même que l'implication des acteurs dans le développement d'un nouveau modèle de services, favorisent l'amélioration continue de la qualité (article 3). Or, les facilitateurs et les obstacles à l'implantation du nouveau modèle de services changent durant la réorganisation de ces derniers. Il s'avère donc important de poser les actions nécessaires au soutien du changement (ex. former les intervenants et leur donner des outils) tout au long du processus (article 4). Dans le but d'améliorer l'accessibilité et la qualité des services, il ne s'agit pas uniquement de choisir ou de développer un modèle de services et de l'implanter. Il importe de réviser l'ensemble des composantes du programme pour implanter efficacement le nouveau modèle de services et atteindre les objectifs visés. De même, le contexte environnemental doit être considéré, puisque divers facteurs externes influencent le processus de réorganisation dans un programme.

Il est difficile de comparer les retombées de la réorganisation des services au PEA avec celles documentées dans d'autres études, puisqu'il existe très peu d'articles scientifiques documentant l'implantation de nouveaux modèles de services de réadaptation destinés aux enfants. Par exemple, l'article décrivant les retombées, les barrières et les facilitateurs liés à l'implantation du *Life Needs Model* dans un centre de réadaptation en Ontario présente le point de vue des auteurs mais ne s'appuie pas sur des données scientifiques (King et al., 2006). Il est tout de même intéressant de constater que les deux expériences semblent avoir eu des répercussions sur la culture organisationnelle de leur établissement, sur les services offerts par le programme et sur le développement de l'expertise des intervenants. Les résultats documentés dans le cadre de cette thèse font cependant ressortir que beaucoup d'efforts et d'actions sont nécessaires pour opérationnaliser concrètement ces changements. De même, ils

mettent en lumière différents enjeux liés aux fonctions non cliniques et à l'allocation des ressources, notamment en ce qui concerne la structure à mettre en place pour déterminer l'offre de services et le choix des méthodes d'intervention. Le modèle développé au PEA favorise explicitement une diversité de types d'interventions, ce qui n'est pas le cas du *Life Needs Model* (King et al., 2002). Il existe cependant dans les écrits scientifiques d'autres projets de réorganisation de services qui mettent l'accent sur des changements dans le choix des méthodes d'intervention. Par exemple, Bell et al. (2010) décrivent l'expérience d'un centre de réadaptation au Royaume-Uni qui a décidé de miser, entre autres, sur une utilisation accrue des interventions de groupe. Ils rapportent une diminution plus marquée des temps d'attente que celle rapportée au PEA (voir le tableau à l'annexe 5), soit de 114 à 35.6 jours d'attente en moyenne pour les enfants ayant une cote de priorité élevée. Cette étude ne documente cependant pas d'autres aspects de la qualité des services explorés dans le cadre de la présente thèse, tels que le nombre d'heures de services reçus par enfant ou la perception de la qualité des services par les familles. Il est donc difficile de comparer ces résultats à ceux de nos travaux. Par contre, ces deux expériences donnent des résultats positifs et fournissent des exemples intéressants pour guider les établissements de réadaptation souhaitant réorganiser leurs services. Il serait souhaitable que davantage de projets de réorganisation des services soient documentés dans les écrits afin de comparer les stratégies de gestion du changement employées, les types d'interventions utilisés et les retombées obtenues.

Sur la base des résultats de cette thèse, il est justifié de mentionner que le modèle développé par le PEA semble un modèle prometteur, tout particulièrement dans le contexte actuel de restrictions budgétaires. En effet, il permet aux enfants et aux parents d'être plus rapidement en contact avec des intervenants d'un centre de réadaptation, ce qui constitue une retombée importante pour les familles, puisque cela permet de diminuer les complications potentiellement liées aux délais d'attente. La diversification des types de services et la planification d'une offre de services qui tient compte des besoins des enfants et de leur entourage tout au long de leur développement sont également des retombées importantes. De fait, ces stratégies

permettent d'accompagner la famille et de la soutenir au quotidien afin de réellement favoriser la participation sociale de l'enfant. Certes, le modèle développé par le PEA, mais surtout son implantation et la programmation de services qui l'accompagne, peuvent encore être bonifiés. Il n'en reste pas moins que les familles ont maintenant des services de qualité plus accessibles qu'auparavant, ce qui a certainement un impact non négligeable dans leur quotidien.

Le processus de réorganisation des services et le projet de recherche ont également eu diverses retombées organisationnelles. Notamment, à la fin de l'étude, des recommandations ont été formulées pour les gestionnaires et ont été déposées au comité de direction du CRE (voir le tableau à l'annexe 6). Suite au dépôt de ce document, différentes actions concrètes ont été posées. Entre autres, de nouvelles équipes interdisciplinaires ont été créées afin d'intégrer davantage les enfants des différentes régions au sein des groupes et des interventions communautaires. De plus, une démarche a également été entreprise afin de réviser les profils clientèles. Spécifiquement en ce qui concerne le développement d'une culture de la recherche au CRE, différentes démarches sont en cours afin de faciliter le travail en collaboration entre les chercheurs, les gestionnaires et les intervenants.

Ces résultats et les éléments discutés dans les articles présentés au chapitre précédent, de même que différentes réflexions ayant émergées tout au long de la démarche de RAP, permettent de faire ressortir quatre principaux apprentissages réalisés par les acteurs participant au projet de réorganisation des services. Ces apprentissages ont des implications pour l'amélioration de l'accessibilité et la qualité des services de réadaptation destinés aux enfants.

5.2 Apprentissages réalisés par les acteurs impliqués dans le projet de réorganisation des services

Les quatre principaux apprentissages identifiés lors de la présente démarche de RAP sont les suivants : 1) les projets de réorganisation des services visant à diminuer les temps d'attente devraient aussi améliorer l'accessibilité et la qualité des services; 2) il

est nécessaire que tous les acteurs impliqués dans les services de réadaptation développent une vision opérationnelle commune de la qualité des services; 3) les nouveaux modèles de services devraient être détaillés et opérationnalisés. Tous les acteurs devraient être soutenus afin de faciliter les réorganisations des services; 4) il est important de créer un environnement facilitant les changements sous-jacents à un processus de réorganisation des services. Chacun de ces apprentissages est repris en détail dans le texte qui suit. À la fin, des recommandations sont formulées pour le PEA et pour l'ensemble des centres de réadaptation.

5.2.1 Les projets de réorganisation des services visant à diminuer les temps d'attente devraient aussi améliorer l'accessibilité et la qualité des services

Les résultats indiquent que la démarche de RAP a contribué à raffiner les objectifs du projet de réorganisation des services, afin de ne pas cibler uniquement une diminution des temps d'attente, sans égard à la qualité des services (article 3). De fait, Miller et al. (2008) rapportent qu'il est essentiel de considérer la qualité des services dans les démarches visant à augmenter l'accessibilité des services de réadaptation destinés aux enfants. Actuellement, les données administratives compilées au PEA, de même que dans l'ensemble des CRDP, fournissent uniquement de l'information sur les temps d'attente pour un premier service. Or, ces données offrent une compréhension très limitée sur l'accessibilité des services. En effet, elles ne permettent pas de savoir ce qui est réellement offert comme premier service (ex. une évaluation ou un début de suivi). Ces données ne renseignent pas non plus sur les temps d'attente subséquents. Par exemple, un enfant peut attendre pour recevoir des services durant le congé de maternité d'une intervenante, ou encore lorsque le personnel n'a pas suffisamment de temps pour le voir. Définir les types de services reçus et opérationnaliser les temps d'attente subséquents représentent des tâches plus complexes que de calculer uniquement le temps d'attente avant d'obtenir un premier service. C'est probablement entre autres pour cette raison que l'accessibilité au premier service est l'indicateur privilégié du plan d'accès du MSSS (2008). À ce propos, le plan d'accès a amené plusieurs CRDP à revoir l'organisation de leurs services afin d'en rencontrer les standards, lesquels ont été présentés au chapitre de la recension des écrits. Le

PEA, au contraire, n'a pas subi de modifications importantes puisque le nouveau modèle a été implanté avant l'entrée en vigueur du plan d'accès. De fait, les services d'accueil inclus dans le nouveau modèle de services du PEA permettent de rencontrer rapidement l'enfant à la suite de son admission au programme. Par contre, l'expérience vécue au PEA fait ressortir que les réorganisations des services doivent aussi se préoccuper de l'accessibilité et de la qualité des services tout au long du développement de l'enfant. Gibson et al. (2009) soulignent qu'il est important d'offrir rapidement un premier service, mais que dans un contexte de contraintes budgétaires, il est crucial de planifier l'allocation des ressources en tenant compte des étapes de transition que vivra l'enfant tout au long de son développement.

Dans le but de consolider les apprentissages en lien avec l'accessibilité des services au PEA, une collecte de données a récemment été entreprise pour mieux documenter les services reçus. À partir des informations disponibles aux dossiers des enfants qui ont participé à la RAP en 2007, 2008 et 2009, les temps d'attente ont été calculés pour chacune des disciplines pour lesquelles ces derniers ont été référés. Ces informations, non disponibles dans les données administratives, permettent de savoir combien de temps un enfant a réellement attendu avant de rencontrer, pour la première fois, l'ergothérapeute, le physiothérapeute, ou tout autre intervenant. De plus, le type de services offerts lors de la première rencontre avec chacun des intervenants est documenté. Les résultats de cette étude feront l'objet d'une publication dans le futur¹¹. Ces informations détaillées permettront aux gestionnaires de planifier les services qui devraient être offerts et de mettre en place diverses stratégies afin d'augmenter l'accessibilité et la qualité des services.

¹¹ Les données préliminaires de ces analyses démontrent que les délais d'attente calculés par le système d'information et par la collecte au dossier varient parfois de plusieurs mois. Ils font également ressortir que depuis 2007, le premier contact qu'ont les familles avec le PEA est souvent fait par l'entremise d'une travailleuse sociale, que ce soit via un appel téléphonique, une rencontre à domicile ou au CRE (en individuelle ou en groupe). Fait intéressant à noter, les temps d'attente pour voir pour la première fois un intervenant d'une autre discipline que celle de travail social semblent également avoir diminués entre 2006 et 2009. En physiothérapie, cette première rencontre est fréquemment une évaluation (uni ou interdisciplinaire) avec ou non un début de suivis en interventions individuelles.

Au niveau provincial, le plan d'accès du MSSS (2008) favorise un contact rapide avec l'utilisateur. Il s'agit d'un premier pas dans la bonne direction, en vue d'accroître l'accessibilité des services. La prise en charge rapide permet de maximiser le potentiel de récupération de l'enfant et d'éviter les complications, telles qu'une altération de son bien-être psychologique et de celui de sa famille (Boucher et al., 2005; Ehrmann Feldman et al., 2002; Feldman et al., 2008; Majnemer, 1998; Miller et al., 2008; Sorel et al., 1998; Tétréault, 2002). Par contre, d'autres standards doivent être proposés pour accroître l'accessibilité des services. Des profils clientèles, similaires à ceux développés au PEA¹², pourraient certainement contribuer à bonifier le plan d'accès (MSSS, 2008). En effet, de tels profils permettent de fournir des balises sur les services attendus à des moments précis¹³. Par exemple, il pourrait être décidé que tous les enfants d'âge préscolaire aient une évaluation interdisciplinaire quelques mois avant leur entrée à l'école. De fait, c'est l'accès continu aux services, en temps opportun, et principalement lors des moments de transition de milieux de vie, qui influence les opportunités de participation sociale pour les enfants. Considérant cela, il s'agit d'un indicateur important. Tout comme il l'a fait avec le premier service dans le plan d'accès, le MSSS pourrait fixer des standards d'accessibilité pour divers services tout au long du développement de l'enfant. En outre, il appartient aux CRDP de mettre en oeuvre des stratégies pour rencontrer ces standards et améliorer l'accessibilité tout comme la qualité de leurs services.

5.2.2 Il est nécessaire que tous les acteurs impliqués dans les services de réadaptation développent une vision opérationnelle commune de la qualité des services

Les résultats obtenus soutiennent que les intervenants sont les acteurs qui évaluent le plus sévèrement la qualité des services (articles 1 et 2). De fait, les familles, les intervenants et les administrateurs ont des visions distinctes de ce qu'est la qualité des services (Lamontagne, Swaine, Lavoie, Champagne & Marcotte, 2010; Lawthers et

¹² Les profils clientèles sont discutés plus en détails à la section « Les nouveaux modèles de services devraient être détaillés et opérationnalisés. Tous les acteurs doivent être soutenus afin de faciliter les réorganisations des services ».

¹³ Une équipe de recherche, dont fera partie la candidate au doctorat, est présentement en formation afin d'évaluer les coûts et l'efficacité associés à différents profils clientèles.

al., 2003). Différentes raisons peuvent expliquer cette réalité. Comme présenté dans l'article 1, les intervenants peuvent avoir une base de comparaison plus étendue (c.-à-d. qu'ils voient plusieurs enfants recevant divers types de services) pour juger de la qualité des services. Ainsi, ils peuvent s'avérer davantage critiques. De même, les modèles théoriques, les cadres conceptuels et les schèmes de pratiques propres à leurs disciplines peuvent également partiellement expliquer qu'ils soient devenus plus critiques. De fait, les cadres de références des intervenants peuvent leur suggérer des pistes d'interventions différentes de celles qui sont préconisées par les établissements de réadaptation. Par exemple, un physiothérapeute ayant pour référence le schème de pratique biomécanique peut identifier comme stratégie d'intervention des exercices individuels de renforcement musculaire, alors que l'établissement privilégie l'utilisation de groupes qui auront des objectifs davantage centrés sur les habitudes de vie. Dans cet exemple, le physiothérapeute pourrait percevoir que l'augmentation de la force musculaire obtenue dans un tel contexte n'est pas aussi spécifique que celle qui aurait pu être obtenue dans le cadre de thérapies individuelles. Il pourrait donc juger plus sévèrement de la qualité des services.

Le fait que la qualité est un construit multidimensionnel peut également expliquer les divergences de points de vue sur la qualité des services. Par exemple, les résultats associés à l'utilisation des interventions de groupe (article 2) illustrent que chaque catégorie d'acteur évalue la qualité selon des critères qui lui sont propres. Ainsi, les parents sont généralement satisfaits des services reçus en groupes et rapportent diverses retombées agrémentant le quotidien de leurs enfants et de leurs familles. Ces perceptions réfèrent particulièrement aux processus de soins et à la qualité perçue selon le modèle de l'AERDPQ (2010)¹⁴. Les intervenants perçoivent ces retombées, mais ils peuvent avoir des doutes concernant certains aspects techniques de la prestation des services (ex. pour choisir une approche spécialisée plutôt qu'une autre). Ces aspects réfèrent principalement à la qualité voulue, laquelle est notamment influencée par les exigences des ordres professionnels (AERDPQ, 2010).

¹⁴ Ce modèle a été présenté au chapitre de la recension des écrits.

Enfin, les administrateurs se préoccupent de la satisfaction des familles et des aspects techniques de la prestation, mais ils sont également très concernés par l'efficacité et l'équité de l'offre de services. Ces dimensions réfèrent davantage à la qualité rendue, laquelle est particulièrement liée à l'entente de reddition de comptes (AERDPQ, 2010). Concilier la divergence des points de vue des acteurs est essentiel afin que tous travaillent dans la même direction pour améliorer la qualité des services de réadaptation chez l'enfant. Différentes stratégies, présentées ici-bas, peuvent être utilisées pour développer une vision commune de la qualité.

Au début du projet de réorganisation des services et à la suite des préoccupations émises en 2006 par les intervenants (article 3), un consensus a été établi au PEA sur ce que représente la qualité des services. En effet, le cadre EGIPSS (Champagne et al., 2005) a été choisi par l'équipe pour définir les objectifs du projet de réorganisation des services. Ces objectifs ont cependant été formulés de façon générale et ont été peu opérationnalisés. La démarche qui a été entreprise en 2007 pour identifier des indicateurs et des cibles servant à guider le projet a fait ressortir trois principaux obstacles: 1) un manque de consensus sur les indicateurs à retenir; 2) des difficultés pour choisir et implanter des outils de mesure; 3) des difficultés à opérationnaliser un système d'information permettant la collecte et l'analyse des indicateurs retenus. Ces défis rencontrés au PEA semblent communs à plusieurs autres établissements de réadaptation au Québec et au Canada. En effet, au cours des quatre dernières années, la candidate au doctorat et divers acteurs du PEA ont eu l'occasion d'échanger avec des représentants d'autres centres de réadaptation vivant des problématiques similaires au Québec, au Canada et à l'international. Idéalement, des solutions doivent être proposées afin d'évaluer adéquatement la qualité des services et guider les futures actions communes.

Au PEA, différentes actions sont en cours pour consolider les apprentissages en lien avec le développement d'une vision opérationnelle commune de la qualité. Par exemple, le programme envisage d'évaluer ses services annuellement à l'aide de la MPOC. Or, depuis que la collecte des données de recherche est terminée, la MPOC

n'est plus utilisée. En effet, le PEA recherche toujours la façon d'intégrer l'utilisation de cet outil dans le cadre de ses activités régulières. Il est effectivement plus facile de choisir un indicateur et un outil de mesure que de concrètement mettre en place un système d'information. L'utilisation de la MPOC lors de l'évaluation routinière des programmes de réadaptation est envisagée par plusieurs centres de réadaptation à travers le Canada¹⁵. De fait, la candidate au doctorat collabore présentement avec un groupe pancanadien afin de trouver des façons novatrices pour opérationnaliser les systèmes d'information au sein des programmes de réadaptation. Ce groupe travaille sur le développement d'indicateurs communs à l'ensemble des établissements de réadaptation au Canada. Il cible tout d'abord l'utilisation de la MPOC et l'évaluation des temps d'attente. Ces travaux pancanadiens contribuent également à promouvoir une vision commune de la qualité des services : ils doivent être centrés sur la famille et être accessibles. D'autres travaux sont en cours au PEA afin d'ajouter des indicateurs et d'évaluer la qualité de façon plus globale. Pour ce faire, les indicateurs et les outils de mesure que proposent Rosenbaum et al. (2007) pour évaluer les retombées des services, selon les catégories de la CIF, pourraient être utiles.

Sur le plan provincial, différentes actions pourraient avoir lieu et servir à consolider les apprentissages liés à l'opérationnalisation d'une vision commune de la qualité. Entre autres, puisque les standards imposés dans le cadre de l'entente de reddition de comptes du MSSS influencent grandement la conception de la qualité des services, il importe de les choisir judicieusement. Les indicateurs sélectionnés doivent encourager l'utilisation des modèles et des types de services favorisant la meilleure qualité des services possible. Or, le fait que le MSSS prenne en considération uniquement le nombre d'heures de services offert en présence de l'enfant incite les CRDP à mettre l'accent sur les thérapies directes. Pourtant, des auteurs estiment que l'accès aux services lors des moments critiques du développement de l'enfant et la création d'opportunités de pratiques sont plus importants que la quantité d'heures d'interventions directes reçues (Miller et al., 2008 ; Palisano & Murr, 2009). De plus,

¹⁵ Information provenant du comité *Outcomes and benchmarking*, du réseau canadien de réadaptation pour les enfants et les jeunes (CN-CYR), 5 novembre 2010.

certain types de services ne peuvent être comptabilisés en fonction des indicateurs d'heures de prestation de services actuellement utilisés par le MSSS. De fait, des modalités considérées comme étant plus efficaces que les thérapies individuelles, comme les activités de consultation et de *monitoring*, permettent la création d'opportunités de pratiques pour les enfants. Les interventions communautaires du PEA favorisent également le développement d'opportunités de pratiques, puisqu'elles donnent des outils aux partenaires communautaires afin de mieux intervenir avec l'ensemble des enfants ayant des besoins spéciaux. Par contre, dans le cas des interventions communautaires, cela ne génère pas de temps direct d'intervention, puisque les services ne sont associés à aucun enfant précis et inscrit au programme. Les heures de prestation de services offertes en interventions communautaires ne peuvent donc pas être comptabilisées selon les critères de reddition de comptes actuels. Le MSSS devrait trouver une façon de comptabiliser ce temps. De même, il gagnerait à valoriser davantage le temps de services indirects et à intégrer des indicateurs évaluant les retombées (ex. l'augmentation du fonctionnement de l'enfant) et non uniquement les heures de services données. Ceci permettrait d'assurer une véritable gestion de la qualité par résultats. Pour ce faire, idéalement, la recherche devrait travailler en collaboration avec les milieux cliniques et les gestionnaires de la santé et des services sociaux afin de s'assurer de mettre en œuvre des systèmes d'informations¹⁶ comprenant des données fiables et valides sur la qualité des services. Par exemple, pour bonifier la réflexion débutée par l'AERDPQ (voir le chapitre de la recension des écrits), une démarche inspirée des travaux de Lamontagne et al. (2010) pourrait être utile. Il serait alors possible de prendre en considération un éventail plus large d'indicateurs spécifiques à la réadaptation chez l'enfant. Ces auteurs ont proposé des indicateurs pour chacune des dimensions du modèle EGIPSS (Champagne, et al., 2005) à des intervenants et à des gestionnaires de divers milieux cliniques. Ils leur ont demandé de les prioriser afin d'évaluer la performance des

¹⁶ Un nouveau système d'information nommé SIPAD est présentement en déploiement dans les CRDP. Il pourrait offrir de nouvelles possibilités intéressantes pour inclure davantage d'indicateurs sur les retombées des services. Cependant, sa mise en œuvre n'est pas suffisamment avancée pour pouvoir discuter adéquatement des forces et des faiblesses de ce système d'information.

réseaux en traumatologie au Québec. Une démarche similaire pourrait être faite en réadaptation chez l'enfant afin d'identifier les indicateurs souhaités.

La collecte et l'évaluation d'informations visant l'appréciation de la qualité des services permettraient de dresser un meilleur bilan des changements apportés au sein d'un programme, au fil des années. Notamment, les retombées associées à l'implantation de nouveaux modèles de services pourraient être ainsi mieux évaluées.

5.2.3 Les nouveaux modèles de services devraient être détaillés et opérationnalisés. Tous les acteurs devraient être soutenus afin de faciliter les réorganisations des services

Selon les résultats obtenus, plusieurs facteurs sont de sérieux défis à l'implantation du nouveau modèle de services (article 4). Un manque de leadership est identifié comme étant la principale cause des difficultés rencontrées lors de l'implantation du nouveau modèle de services, mais d'autres explications peuvent être avancées. Notamment, dans la présente étude, des intervenants rapportent des lacunes concernant de nombreux détails opérationnels (c.-à-d. permettant le bon fonctionnement du programme). Lors de la phase de planification, des documents ont été développés afin de décrire l'évaluation et l'orientation de l'enfant dans les services, la coordination des services et l'utilisation des profils clientèles développés dans le cadre du projet de réorganisation des services¹⁷ (article 3). Pourtant, quelques aspects n'ont pas été prévus lors de la rédaction de ces documents. Par exemple, les personnes responsables d'implanter les procédures développées n'ont pas toujours été identifiées. De même, les détails opérationnels spécifiant comment serait intégrée chaque composante au sein du fonctionnement du PEA étaient parfois manquants. Ainsi, il semble que des lacunes dans l'implantation des procédures pour coordonner les services ont complexifié l'organisation des interventions de groupe (article 2).

¹⁷ Les profils clientèles sont des documents similaires aux cheminements cliniques ou aux *care pathways*, balisant l'offre de services pour chacun des groupes de clientèles du PEA.

Dans le but de soutenir les acteurs lors de l'implantation d'un nouveau modèle de services, il s'avère essentiel que les fondements théoriques soient expliqués (King et al., 2002). Il est également nécessaire que le « comment faire » soit détaillé, ce qui est fréquemment omis dans les écrits scientifiques consultés. Par ailleurs, pour soutenir les intervenants, il faut s'assurer de la disponibilité des ressources nécessaires à l'implantation d'un nouveau modèle de services et au bon fonctionnement du programme. En effet, les réorganisations des services ne modifient pas uniquement les pratiques cliniques : elles ont des répercussions sur l'ensemble du fonctionnement des programmes. Pourtant, à partir des observations réalisées, lors de l'implantation de nouvelles pratiques, l'accent semble souvent mis sur les caractéristiques du service à offrir. Le détail des aspects opérationnels, les enjeux organisationnels et logistiques à mettre en place ou à réorganiser pour soutenir les nouveaux services sont fréquemment absents. Or, les intervenants, les coordonnateurs cliniques et les gestionnaires qui assument de nouvelles responsabilités doivent en avoir les moyens. Par exemple, si de nouvelles lignes directrices balisent l'offre de services, les intervenants doivent tout d'abord avoir accès à cette information et la comprendre. Ces balises doivent être accompagnées de procédures et de mécanismes clairs et fonctionnels pour les soutenir dans le processus de redéfinition de leurs champs d'expertise. Les gestionnaires sont souvent perçus comme les personnes responsables du changement. Généralement, ils ont eux aussi besoin de soutien pour assumer de nouvelles responsabilités. Il importe donc de clarifier les rôles et de déterminer le soutien dont chacun a besoin lors d'une réorganisation des services. Ainsi, cela contribue à faciliter l'opérationnalisation d'un nouveau modèle de services.

Au CRE, différentes actions sont mises en place pour consolider les apprentissages en lien avec l'opérationnalisation du nouveau modèle et le soutien des acteurs. Notamment, une programmation détaillée des services est élaborée afin de maximiser l'utilisation des ressources. Ainsi, le PEA souhaite rejoindre l'ensemble de sa population, tout en obtenant le plus de retombées possible. Cette programmation des services spécifie les composantes logistiques et organisationnelles à mettre en place, incluant la coordination des services, car il s'agit d'un aspect important. En effet, les

résultats obtenus illustrent que la diversification des types de services amenée par le modèle développé au PEA accentue les défis liés à la planification des services (ex. pour coordonner les différents types de services). La coordination des services, qui comprend des aspects intra (ex. la coordination des différents services offerts par le programme à l'enfant) et inter programme (ex. la coordination des services offerts par le programme avec les services offerts par d'autres programmes et établissements), favorise la planification et accroît l'efficacité des services (King & Meyer, 2006). Suite à cette réflexion, il ressort que la coordination des services peut être facilitée par l'utilisation des profils clientèles, discutée dans le paragraphe précédent, en détaillant de façon très concrète qui fait quoi, où, quand et comment.

Il est suggéré de mener une consultation provinciale impliquant des représentants des familles, des intervenants, des gestionnaires et des chercheurs pour raffiner les profils clientèles développés au PEA. Ces représentants devraient être en mesure d'identifier et de discuter des données probantes et des informations cliniques disponibles en réadaptation, de comparer l'efficacité et les coûts de différents types de services. Le choix de ces représentants, de même que la méthode d'analyse de l'information et la technique de consensus qui seraient utilisées, devraient être judicieusement planifiés. Enfin, la traduction de données probantes en profils clientèles devrait être faite de façon à fournir des balises suffisamment détaillées pour encadrer l'offre de services, tout en étant flexibles pour tenir compte des caractéristiques et des préférences des familles. Une telle démarche impliquerait certainement de nombreux défis. Pourtant, les profils ainsi développés pourraient être utiles à plusieurs établissements de réadaptation. Ceux développés par le PEA reposent actuellement davantage sur l'opinion clinique que sur les données probantes. Cette situation est partiellement liée au fait qu'il existe relativement peu d'évidences scientifiques pour soutenir l'établissement de tels guides de pratiques en réadaptation chez l'enfant. De fait, plusieurs interventions sont considérées comme étant efficaces, mais peu d'écrits soutiennent la prise de décision en lien avec le choix d'une modalité thérapeutique plutôt qu'une autre. Parmi les divers types de services et les différentes approches documentés comme étant efficaces, il faut se questionner à savoir qu'est-ce qu'un

milieu ayant des ressources limitées doit choisir d'offrir. Idéalement, la recherche doit comparer l'efficacité de divers types d'intervention. Elle doit également déterminer la fréquence et le *timing* optimal des différents types de services. Il ne s'agit pas seulement de documenter le nombre d'heures ou les services que les enfants devraient recevoir, mais de considérer aussi les contraintes des milieux cliniques (ex. sur le plan des ressources humaines et financières). En intégrant les connaissances de la recherche au sein de profils clientèles et de programmations détaillées, il serait possible de bonifier et raffiner le fonctionnement des modèles de services actuels. Cela pourrait également contribuer à diminuer les variations dans les interventions utilisées auprès d'une même clientèle (Saleh et al., 2008) et ainsi uniformiser l'offre de services pour des enfants ayant des besoins similaires.

En résumé, le modèle et la programmation de services développés au PEA sont d'excellents points de départ pour rehausser la qualité des services en réadaptation. L'offre de services et les détails organisationnels peuvent cependant être précisés afin de consolider davantage l'implantation de ce modèle au PEA. Cela contribuera également à transférer le modèle à d'autres programmes de réadaptation ayant une mission similaire à celle du PEA. De plus, différentes modifications dans l'environnement du PEA et des CRDP pourraient faciliter cette transposition, ce qui fera l'objet de la prochaine section.

5.2.4 Il est important de créer un environnement facilitant les changements sous-jacents à un processus de réorganisation des services

Bien que le projet du PEA concerne la réorganisation « à l'interne » de ses services, d'autres facteurs externes présents dans l'environnement ont influencé le processus de changement (article 4). Afin de créer un environnement favorable aux futurs projets de réorganisation des services pour chacun des apprentissages précédents, des exemples d'actions pouvant être entreprises sur le plan provincial ont été brièvement présentés. Dans cette section, deux autres éléments spécifiques au contexte québécois sont abordés : 1) la formation académique des intervenants en réadaptation; 2) le rôle de la première ligne dans l'organisation des services de réadaptation au Québec. Le

premier élément est particulièrement lié aux résultats, alors que le second émerge de réflexions présentes tout au long de la démarche de RAP.

La formation académique des intervenants en réadaptation devrait être bonifiée

Les résultats de la présente étude font ressortir que plusieurs intervenants se sentent inconfortables en lien avec le changement proposé. En effet, certains se questionnent sur leurs compétences professionnelles pour intervenir au sein du nouveau modèle de services (ex. pour animer un groupe) (article 2). Ce sentiment est lié à l'augmentation des interventions de groupe, mais également à l'ensemble des changements de pratiques provenant de l'implantation du nouveau modèle de services. Plusieurs participants associent ce sentiment à un manque de préparation lors de la formation académique des intervenants. Par ailleurs, la définition de la qualité des services correspond à offrir le meilleur service possible à l'utilisateur et à sa famille, en fonction des connaissances disciplinaires. Or, dans un contexte de contraintes financières, les intervenants doivent posséder des compétences pour pouvoir choisir la méthode la plus efficace parmi une variété de types d'interventions et d'approches. De plus, au PEA et dans la majorité des centres de réadaptation, l'offre de services de réadaptation s'ajuste continuellement en fonction de l'évolution des besoins de la clientèle et de la disponibilité des ressources. Considérant cela, il ressort que la future génération d'intervenants en réadaptation devra pouvoir intervenir dans des contextes variés.

Certains programmes universitaires et collégiaux auraient avantage à bonifier leurs curriculums afin de préparer adéquatement les futurs intervenants en réadaptation à cette réalité. Les résultats et les écrits scientifiques indiquent que les nouveaux types de services exigent des intervenants de nouvelles compétences (ex. pour le travail en partenariat) pour lesquelles ils ne sont pas nécessairement formés (Bayona, et al., 2006; King et al., 2007; Palisano & Murr, 2009). Il est vrai que certains programmes universitaires incluent des cours sur les nouveaux types de services, tels que les groupes. Par contre, il semble exister une variabilité entre les établissements

d'enseignements et les programmes disciplinaires¹⁸. Les processus d'accréditation et d'agrément des programmes universitaires pourraient inclure des balises afin de s'assurer d'une certaine uniformité. Quant au volet communautaire, de façon générale, il apparaît relativement peu abordé dans les programmes de formation. Certains auteurs suggèrent d'inclure les principes de réadaptation à base communautaire dans les curriculums et de réviser les compétences promues par les ordres professionnels afin de favoriser davantage le travail communautaire et la collaboration inter réseau (ex. avec des intervenants du milieu scolaire) (Kendall, Muenchberger & Catalano, 2009). La possibilité de développer des spécialisations académiques (ex. des travailleurs communautaires spécialisés en réadaptation) et d'intégrer davantage des catégories d'intervenants (ex. les thérapeutes en réadaptation physique) dans la prestation des services de réadaptation est aussi à explorer. Ces stratégies permettraient, entre autres, de faire face au défi de la pénurie de main-d'œuvre qualifiée et d'accroître l'efficacité du système de santé et des services sociaux.

La formation académique représente une avenue pour favoriser l'implantation de nouveaux modèles de services de qualité. Il importe également de soutenir la transition avec les intervenants œuvrant déjà dans le réseau de la santé et des services sociaux, et ce, pour deux raisons principales. Premièrement, ce sont eux qui donnent actuellement les services aux enfants, et ils doivent être en mesure de s'adapter aux nouvelles approches d'interventions, en fonction de l'évolution des connaissances. Deuxièmement, ces intervenants sont fréquemment des mentors pour les stagiaires et les nouveaux collègues. Pour que les nouvelles connaissances sur les méthodes d'intervention soient appliquées dans les milieux cliniques, les administrateurs et les chercheurs doivent s'assurer que les leaders cliniques aient les compétences nécessaires pour les utiliser. Pour ce faire, différentes stratégies peuvent être utilisées, dont la formation continue, le mentorat, les discussions de cas et la rétroaction par les pairs (King, 2009; King et al., 2007). Celles-ci peuvent être utilisées autant avec les

¹⁸ Par exemple, en ergothérapie, l'utilisation d'interventions de groupe semble enseignée de façon plus systématique qu'en physiothérapie.

intervenants des CRDP que ceux des autres établissements de santé. Particulièrement, ces stratégies pourraient être utiles pour soutenir d'éventuelles réorganisations impliquant les établissements de la première ligne.

Le rôle de la première ligne doit être renforcé dans l'organisation des services de réadaptation au Québec

Le projet de réorganisation des services au PEA s'inscrit bien dans les orientations ministérielles énoncées par les projets cliniques (MSSS, 2004). Les projets cliniques visent à assurer l'accessibilité, la continuité et la qualité des services, en se basant sur la responsabilité populationnelle¹⁹. Les projets cliniques exigent le développement de partenariats avec les acteurs de la communauté. Or, l'accueil et le processus d'accompagnement continu intégrés dans le nouveau modèle développé au PEA favorisent l'accessibilité et la continuité des services. Par ailleurs, les interventions communautaires permettent d'établir des ententes de collaboration avec d'autres partenaires. Ces changements positionnent avantageusement le PEA dans le réseau québécois de la santé et des services sociaux. De plus, l'encadrement de l'offre de services vise à recentrer les activités du PEA autour de sa mission d'établissement de deuxième ligne (c.-à-d. qui offre des services spécialisés), ce qui est cohérent avec le principe de hiérarchisation des services inhérent aux projets cliniques (MSSS, 2004). Afin que le PEA et l'ensemble des CRDP puissent jouer leur rôle plus efficacement dans le système québécois de réadaptation, il importe de renforcer la première ligne (c.-à-d. des établissements ayant des services généraux).

Au Québec, le manque de services de réadaptation en première ligne est bien documenté dans les écrits (Carrier et al., 2010; Majnemer et al., 2002). Cette situation entraîne des besoins non comblés pour les enfants ayant une déficience physique. De plus, cela va à l'encontre du principe de hiérarchisation des services et il est possible

¹⁹ La responsabilité populationnelle « signifie que les intervenants qui offrent des services à la population d'un territoire local [sont] amenés à partager collectivement une responsabilité envers cette population, en rendant accessible un ensemble de services le plus complet possible et en assurant la prise en charge et l'accompagnement des personnes dans le système de santé et de services sociaux, tout en favorisant la convergence des efforts pour maintenir et améliorer la santé et le bien-être de la population et des communautés qui la compose » (MSSS, 2004, p.11).

que l'efficacité de l'organisation des services soit diminuée. De fait, il y a lieu de se questionner si, dans le contexte québécois actuel, les centres de réadaptation n'offrent pas des services chevauchant la première et la deuxième lignes afin de s'assurer que les enfants reçoivent des services pour tous leurs besoins, généraux et spécifiques. Or, il pourrait être plus efficace de garder en deuxième ligne uniquement les activités spécialisées, comme celles visant l'acquisition de nouvelles capacités ou l'essai d'équipement. Certaines activités générales en soutien à la participation sociale pourraient être offertes par des partenaires de la première ligne. Les établissements de la première ligne pourraient assumer les activités visant, par exemple, à informer les familles des ressources disponibles dans la communauté, ou celles ayant pour but de créer des opportunités pour que les enfants pratiquent et consolident leurs capacités. Si la première ligne était davantage développée, la collaboration serait facilitée entre les divers établissements partenaires dans l'offre de services de réadaptation. Par exemple, cela pourrait permettre à un établissement comme le PEA de fournir de l'information plus spécialisée lors de l'accueil, et les interventions individuelles et de groupes qui seraient offertes seraient celles où une expertise particulière est requise. Les centres de réadaptation pourraient également utiliser les interventions communautaires pour jouer pleinement leur rôle d'établissement de deuxième ligne, en soutenant la prise en charge des activités dans la communauté. Une telle réorganisation des services pourrait cependant imposer une révision des missions des établissements, de même que l'utilisation de nouvelles méthodes pour distribuer les ressources aux organisations. Au Québec, la consolidation de la première ligne passe par l'amélioration de l'offre de services de réadaptation dans les centres de services de santé et de services sociaux. L'implication accrue des partenaires communautaires est également à encourager. Ces stratégies permettraient certainement de mieux utiliser les ressources publiques et ainsi, d'offrir des services de réadaptation plus accessibles et de meilleure qualité aux enfants, la finalité du projet de réorganisation des services au PEA.

Pour guider une éventuelle réorganisation des services de réadaptation au Québec, l'approche de réadaptation à base communautaire pourrait certainement être utile.

Elle mise sur la complémentarité et la coordination des services entre des établissements provenant de différents secteurs dans la communauté (ex. l'éducation et le travail) (World Health Organization, United Nations educational, scientific and cultural organization, International labour organisation & International disability development consortium, 2010). Elle peut offrir des balises pour consolider l'offre de services souhaitée dans le cadre des projets cliniques. Jusqu'à récemment, la réadaptation à base communautaire était uniquement incluse dans les stratégies nationales de réadaptation des pays à faible revenu. De plus en plus, des pays industrialisés s'y intéressent, et particulièrement l'Australie, puisque cette approche est perçue comme un mode d'organisation des services plus efficient (Kendall, et al., 2009). Les évidences confirmant cette efficience accrue sont peu nombreuses et manquent fréquemment de rigueur scientifique. De plus, de nombreux défis sont à prévoir dans une éventuelle transition du mode d'organisation des services actuel vers une approche de réadaptation à base communautaire. La recherche en réadaptation se doit de mieux documenter l'efficience des différentes formes d'organisation des services, de soutenir les processus de changement et d'évaluer l'impact de ces réorganisations.

5.3 Limites

Sur les plans méthodologiques et conceptuels, les principales limites de cette recherche découlent des choix liés aux approches et aux procédures de collecte de données. Par exemple, la version anglaise de la MPOC a été validée, mais la version francophone a fait l'objet d'un processus de traduction et de contre traduction, sans qu'il nous soit possible de procéder à une nouvelle validation. De plus, bien que la MOPC permet de documenter l'évolution des perceptions de la qualité des services selon les parents et les intervenants, cet outil évalue uniquement si les processus de soins sont cohérents avec l'approche centrée sur la famille. D'autres aspects de la qualité, tels que les retombées sur le fonctionnement, le bien-être et la participation sociale des enfants, n'ont pas été évalués par des mesures quantitatives. Par contre, ces retombées ont été documentées par des stratégies qualitatives (ex. les questions ouvertes des questionnaires, les entrevues et les focus groups) durant les trois années

du projet de recherche. Une autre limite de l'étude est associée au fait que la période de trois ans est un temps relativement court pour documenter les retombées d'une réorganisation des services. De plus, idéalement, les démarches de recherche devraient être entreprises avant le début des projets de réorganisation, afin de dresser un portrait du programme et de ses retombées pour avoir un point de comparaison « pré » lorsque le changement aura été implanté. Par ailleurs, l'évolution des retombées du programme devrait faire l'objet d'un suivi s'échelonnant sur de nombreuses années.

Lorsque les chercheurs sont très impliqués dans le projet clinique ou qu'ils font des études dans leur milieu de travail, comme dans le cadre de cette thèse, il est possible que leur interprétation des données soit biaisée, parce qu'ils souhaitent que le programme « fasse bonne figure » et qu'il ait de bons résultats. Dans le cadre de cette thèse, les procédures, l'interprétation des tests statistiques et la codification ont été réalisées conjointement par la candidate au doctorat et une agente de recherche ou une chercheure. De même, les exemples de citations apparaissant dans les articles ont été traduits conjointement avec une chercheure dont la langue maternelle est l'anglais, afin de s'assurer de la représentativité des propos des participants. De plus, l'utilisation de diverses techniques de collecte de données et la validation de l'interprétation par les acteurs du programme peuvent également avoir diminué les risques de biais associés à l'implication de la candidate au doctorat dans le programme étudié. De fait, les résultats provenant des outils quantitatifs et des diverses stratégies qualitatives de collecte de données ont fréquemment été présentés et discutés avec les intervenants et les gestionnaires du CRE. Ainsi, les interprétations des acteurs du programme ont été prises en considération. Par contre, l'autonomie des membres de l'équipe de recherche quant à l'interprétation finale des résultats a toujours été respectée par les gestionnaires et les intervenants. D'ailleurs, une entente a été signée au début du projet de recherche entre les membres de la direction et la candidate au doctorat afin de garantir la libre utilisation et interprétation des données de recherche par cette dernière.

Les taux de participation rapportés dans les articles de cette thèse sont très élevés pour les gestionnaires et les intervenants. De fait, il s'agit de groupes captifs et certains membres du CRE peuvent s'être sentis obligés de participer. Au contraire, les taux de participation des familles étaient beaucoup plus bas. De plus, les familles ont été interpellées presque uniquement dans l'étude utilisant le MPOC. La principale raison expliquant que très peu de familles ont participé aux groupes de discussion est probablement liée à nos critères de sélection (c.-à-d. d'avoir participé à l'étude du MPOC en 2007 et en 2009). Le fait d'avoir moins de représentants des familles par rapport aux intervenants et aux gestionnaires peut avoir introduit un certains biais quant à la représentativité de l'ensemble des différents points de vue dans le projet de réorganisation des services. De plus, le SWOT a été utilisé exclusivement auprès des intervenants afin de documenter les changements organisationnels. Il aurait pu être approprié d'utiliser d'autres procédures de collectes de données pour documenter ces changements auprès de représentants des familles et des partenaires communautaires. De même, les familles, les enfants et les partenaires communautaires n'ont pas participé au processus de validation des données, et aucune donnée n'a été formellement collectée auprès des deux derniers groupes d'acteurs.

Malgré ses limites, cette recherche demeure un exemple novateur d'étude ayant contribué à développer et implanter un nouveau modèle d'organisation des services destinés aux enfants ayant une déficience physique.

5.4 Recherches futures

La recherche peut contribuer à l'amélioration continue de la qualité des services de réadaptation chez l'enfant. Pour ce faire, elle doit prendre en considération les enjeux socio-économiques et politiques auxquels sont confrontés les milieux cliniques. Par exemple, il serait important de développer davantage d'études économiques, de type coût-efficacité, afin de soutenir la planification et l'offre de services de réadaptation destinés aux enfants ayant une déficience physique. De plus, il serait intéressant de comparer les retombées associées aux différents types de services. L'utilisation de mesures qualitatives et quantitatives évaluant les changements sur le plan des

aptitudes, des capacités et des habitudes de vie des enfants est nécessaire afin de documenter l'efficacité des interventions. De plus, diverses variables pourraient être considérées lors des analyses, comme par exemple le lieu (ex. en CRDP, à la maison, à l'école ou dans un autre milieu de la communauté) et le moment (ex. lors de l'entrée à la garderie ou à l'école primaire) où sont donnés les services. La culture organisationnelle (comme par exemple le fait d'avoir formellement adopté ou non l'approche centrée sur la famille) est également un autre aspect intéressant à considérer. La satisfaction des acteurs, de même que l'efficacité des services, peut probablement varier selon l'ensemble de ces variables. De plus, il serait également important de documenter les meilleures stratégies afin de favoriser l'*empowerment* des enfants, des familles et des partenaires communautaires au sein des divers types d'interventions. En effet, il est souhaitable que ces acteurs soient impliqués dans le processus de réadaptation de l'enfant, puisqu'ils l'accompagnent et le soutiennent quotidiennement dans l'accomplissement de ses activités. De même, les chercheurs effectuant des études sur des projets de réorganisation des services devraient engager activement les familles et les partenaires communautaires puisqu'ils sont des acteurs importants pouvant contribuer au développement d'innovations pour améliorer la qualité des services.

L'utilisation de démarches de recherche collaborative peut être l'une des stratégies employées afin de soutenir le processus d'amélioration de la qualité des services. Par exemple, dans le cadre de cette thèse, la candidate au doctorat faisait partie du comité d'experts et elle était impliquée auprès des intervenants et des gestionnaires du PEA et du CRE. Or, ces acteurs rapportent unanimement que la recherche associée au projet de réorganisation des services a été utile (données non publiées). Notamment, les gestionnaires consultés apprécient avoir accès en temps réel aux résultats et aux opinions et recommandations des chercheurs. Ces éléments sont des composantes intégrantes de la recherche collaborative qui permettent de soutenir la prise de décision et le processus d'amélioration de la qualité. Généralement, le transfert des résultats est conçu comme une étape à la fin du cycle de production des connaissances (Graham et al., 2006). Or, dans les RAP, l'échange et l'application des

connaissances sont intégrés à la démarche de recherche. Cette façon de procéder accélère l'utilisation des données issues de la recherche, ce qui est de plus en plus promu par les nouveaux modes de production des connaissances (Gibbons, Limotes & Nowotny, 1994). De même, les politiques favorisant l'implantation des chercheurs dans les milieux cliniques peuvent faciliter l'utilisation des connaissances puisqu'elles permettent le développement de nouvelles compétences et collaborations (Denis, Lehoux, Hivon, & Champagne, 2003). Ce travail de collaboration doit cependant se poursuivre afin de favoriser les interactions entre les chercheurs, les gestionnaires, les intervenants et même, les familles. En effet, ce sont ces interactions, ancrées dans un contexte concret de pratiques cliniques, qui semblent être primordiales afin de travailler ensemble à l'amélioration de la qualité des services.

CHAPITRE 6

CONCLUSION

Cette thèse a pour objectif de documenter le processus et les retombées de la réorganisation des services de réadaptation effectuée au PEA entre 2006 et 2009. L'originalité de la thèse découle à la fois de l'approche de recherche retenue et du sujet exploré. En effet, l'utilisation d'un devis de recherche-action participative par une chercheure impliquée dans le milieu clinique a permis d'avoir accès à de nombreuses données et d'explorer les perceptions de divers acteurs, et ce, tout au long du projet de réorganisation des services. Avec une autre approche de recherche, il aurait été difficile d'aborder toute la complexité d'un tel changement. Quant au sujet, il est original puisque peu de recherches en réadaptation portent sur des projets de réorganisation des services. Pourtant, il s'agit d'un sujet d'actualité, particulièrement en regard des pressions exercées par les contraintes budgétaires et de la quête constante d'amélioration de la qualité des services.

Considérant l'ensemble des résultats, il apparaît pertinent et réalisable de réorganiser les services de réadaptation destinés aux enfants ayant une déficience physique. Le nouveau modèle de services développé au PEA permet de rejoindre davantage d'enfants, tout en leur offrant des services de qualité. Déjà, quelques autres CRDP explorent la possibilité d'implanter ce modèle. Les résultats font cependant ressortir que le processus de changement demeure complexe. Les apprentissages réalisés dans le cadre de l'expérimentation au PEA faciliteront le transfert du nouveau modèle de services. Il est recommandé aux établissements souhaitant réorganiser leurs services de travailler en collaboration avec différents groupes d'acteurs. S'associer avec des chercheurs permet d'évaluer les retombées, mais également de guider le processus de changement, tant sur le plan du contenu (quoi changer?) que de la forme (comment faire pour le changer?). Des représentants des familles et des partenaires communautaires doivent également être impliqués puisqu'ils sont les mieux placés

pour déterminer leurs besoins et ainsi guider les efforts de réorganisation des services. Dans cette thèse, des groupes de représentants des familles et des partenaires ont été créés au début du projet, mais leur participation n'a malheureusement pas été soutenue formellement, principalement en raison de contraintes de temps de la part des intervenants et des gestionnaires. Cela fait ressortir l'importance de négocier dès le départ avec les milieux cliniques l'implication et le rôle décisionnel de chaque groupe d'acteurs, et de mettre en place des mécanismes pour s'assurer des suivis auprès de ceux-ci. La création au sein des programmes de conseils des jeunes et des familles peut être une façon de formaliser et de faciliter l'implication de ceux-ci lors des réorganisations des services, mais également au sein des établissements de façon générale. Enfin, cette thèse fait ressortir que l'organisation des services au sein d'un établissement est influencée par l'organisation des services dans le réseau de la santé et des services sociaux. Afin de mettre en place des conditions facilitantes dans l'environnement des établissements (ex. la façon de faire la reddition de comptes et de distribuer les ressources), il est fortement suggéré que des représentants politiques (ex. d'une Agence ou du MSSS) soient impliqués dans les projets de réorganisation des services. En effet, le travail en collaboration entre ceux qui planifient les services de santé, ceux les administrent, ceux qui les évaluent, ceux qui les dispensent et ceux qui les reçoivent est essentiel afin d'assurer le bon fonctionnement du système de santé.

Le modèle d'organisation des services de réadaptation destinés aux enfants développé par le PEA s'inscrit bien dans les orientations actuelles du système de santé et de services sociaux québécois. Certes, il peut être bonifié. De même, différents mécanismes doivent être prévus pour faciliter son implantation et soutenir la transition sur le plan de l'offre de services. Cette thèse propose des pistes d'amélioration afin de bonifier le modèle et son implantation. Celles-ci pourraient permettre d'avoir davantage de retombées, et ce, à différents niveaux : pour les enfants, pour leurs familles, pour les intervenants, pour les membres de la communauté et pour le système de santé et de services sociaux.

Bien que l'étude soit ancrée dans le contexte québécois, ses retombées sont pertinentes pour plusieurs autres programmes de réadaptation à travers le monde. En effet, les problématiques vécues au PEA sont probablement communes à nombre d'entre eux. En utilisant une variété de modalités d'intervention et en outillant davantage les enfants, les familles et les partenaires, il est possible d'accroître l'efficacité des services et la participation sociale des jeunes ayant une déficience physique. L'expérience décrite dans cette thèse permet de produire des connaissances utiles pour développer, implanter et transférer un nouveau modèle de services de réadaptation destinés aux enfants. Cette étude permet également d'identifier de nouvelles avenues de recherche. En effet, plus de connaissances sont nécessaires afin d'identifier les types de services et les modèles d'organisation les plus efficaces. La RAP semble être une approche à utiliser pour favoriser la collaboration entre les chercheurs et les acteurs des milieux cliniques, dans le but de contribuer à l'amélioration de la qualité des services de réadaptation destinés aux enfants ayant une déficience physique. L'implantation d'unités de recherche au sein même des établissements de santé est certainement un pas dans la bonne direction afin de favoriser cette collaboration. L'acquisition de données par les chercheurs et la possibilité de développer des études pour les intervenants et les gestionnaires s'en trouvent facilitées. Ces collaborations soulèvent cependant différentes questions entourant le rôle des chercheurs dans la prise de décisions administratives et cliniques. Certains courants de pensée favorisent un rôle d'information en regard des résultats des études, d'autres préconisent la formulation de recommandations concrètes, alors que le fait de suivre les principes de la RAP signifie une implication plus grande des chercheurs dans les décisions cliniques. L'expérience de l'auteure de cette thèse met en lumière l'importance de négocier les rôles des différents acteurs impliqués dans une recherche clinique. Elle suggère également que l'implication des chercheurs dans la prise de décision clinique pourrait contribuer au bon fonctionnement des programmes de réadaptation. La construction d'une culture de la recherche dans les milieux cliniques pourrait créer un espace favorisant la prise de décision partagée entre les chercheurs, les intervenants et les administrateurs. Ces modes de collaboration émergents modifient cependant l'organisation traditionnelle

du travail dans les centres de réadaptation, de même que les responsabilités des chercheurs. Le débat est ouvert en ce qui concerne le rôle que les chercheurs devraient jouer dans les décisions cliniques et administratives.

RÉFÉRENCES COMPLÈTES

- Aiken, L., & Fagin, C. (1997). Evaluating the consequences of hospital restructuring. *Medical Care, 35(Suppl)*, OS1-OS4.
- Amblard, H., Bernoux, P., Herreros, G., & Livian, Y.-F. (2005). *Les nouvelles approches sociologiques des organisations*. Paris, France: Seuil.
- Association des établissements de réadaptation en déficience physique du Québec (AERDPQ). (2010). *Guide pour une gestion intégrée de la qualité*. Montréal, QC: AERDPQ.
- Bailey Jr, D., Hebbeler, K., Scarborough, A., Spiker, D., & Mallik, S. (2004). First experiences with early intervention: A national perspective. *Pediatrics, 113(4)*, 887.
- Barr, V. J., Robinson, S., Marin-Link, B., Underhill, L., Dotts, A., Ravensdale, D., & Salivaras, S. (2003). The expanded chronic care model: An integration of concepts and strategies from population health promotion and the chronic care model. *Healthcare Quarterly, 7(1)*, 73-82.
- Batorowicz, B., McDougall, S., & Shepherd, T. (2006). AAC and community partnerships: The participation path to community inclusion. *Augmentative and Alternative Communication, 22(3)*, 178-195.
- Baum, F., MacDougall, C., & Smith, D. (2006). Participatory action research. *British Medical Journal, 60(10)*, 854-857.
- Bayona, C. L., McDougall, J., Tucker, M. A., Nichols, M., & Mandich, A. (2006). School-based occupational therapy for children with fine motor difficulties. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics, 26(3)*, 89-110.
- Bell, A., Corfield, M., Davies, J., & Richardson, N. (2010). Collaborative transdisciplinary intervention in early years - Putting theory into practice. *Child: Care, Health and Development, 36(1)*, 142-148.

- Berlowitz, D. R., Young, G. J., Brandeis, G. H., Kader, B., & Anderson, J. J. (2001). Health care reorganization and quality of care: Unintended effects on pressure ulcer prevention. *Medical Care*, *39*(2), 138-146.
- Bjerre, I. M., Larsson, M., Franzon, A. M., Nilsson, M. S., Stromberg, G., & Westbom, L. M. (2004). Measure of Processes of Care (MPOC) applied to measure parent's perception of the habilitation process in Sweden. *Child: Care, Health & Development*, *30*(2), 123-130.
- Boucher, N., Fougereyrollas, P., Levesque, P., & Roy, K. (2005). *Les délais d'attente et leur impact en matière de réadaptation spécialisée. Les résultats de la recension des écrits*. Québec, QC: Institut de réadaptation en déficience physique de Québec et Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale.
- Boulet, S., Boyle, C., & Schieve, L. (2009). Health care use and health and functional impact of developmental disabilities among US children, 1997-2005. *Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine*, *163*(1), 19-26.
- Bozzo, S. L. (2002). Evaluation capacity building in the voluntary/nonprofit sector. *The Canadian Journal of Program Evaluation*, *17*(3), 75-92.
- Brodeur, M., Doiron, S., & Camden, C. (2009). *Apollo. Pratiques novatrices et transformation de l'organisation du travail, vers une utilisation optimale des ressources*. Sherbrooke, QC: Centre de réadaptation Estrie.
- Brehaut, J. C., Kohen, D. E., Raina, P., Walter, S. D., Russell, D. J., Swinton, M., et al. (2004). The health of primary caregivers of children with cerebral palsy: How does it compare with that of other Canadian caregivers? *Pediatrics*, *114*(2), e182-191.
- Bureau international du travail, Organisation des Nations unies pour l'éducation la science et la culture & Organisation mondiale de la santé (OMS). (2004). *RBC. Une stratégie de réadaptation, d'égalisation des chances, de réduction de la pauvreté et d'intégration sociale des personnes handicapées*. Genève, Suisse: OMS.
- Camden, C., & Levasseur, M. (2010). Réadaptation à base communautaire versus interventions communautaires: Comparaison des concepts, et enjeux

- québécois et internationaux. *Développement Humain, Handicap et Changement Social*, 18(1), 45-62.
- Camden, C., Swaine, B., & Tétreault, S. (En révision). Increasing the use of group interventions in a pediatric rehabilitation program to address accessibility concerns: Perceptions of administrators, therapists and parents. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*.
- Camden, C., Swaine, B., Tétreault, S., & Bergeron, S. (2009). SWOT analysis of a pediatric rehabilitation programme: A participatory evaluation fostering quality improvement. *Disability & Rehabilitation*, 31(16), 1373-1381.
- Camden, C., Swaine, B., Tétreault, S., & Brodeur, M.-M. (2010). Reorganizing pediatric rehabilitation services to improve accessibility: Do we sacrifice quality? *BMC Health Services Research*, 10, 227.
- Candler, C. (2003). Sensory integration and therapeutic riding at summer camp - Occupational performance outcomes. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 23(3), 51-64.
- Carrier, A., Levasseur, M., & Mullins, G. (2010). Accessibility of occupational therapy community services: A legal, ethical, and clinical analysis. *Occupational Therapy in Health Care*, 26-55.
- Carrière, M., Clément, M., Tétreault, S., Pépin, G., Fortier, M., & Paquet, S. (2007). *Réflexion québécoise sur l'approche familiale: Quand la mère a un trouble de santé mentale*. Conférence présentée au Congrès de l'association latine d'analyse des systèmes de santé (ALASS), Marseille, France.
- Carrière, M., Trudel, L., & Robichaud, L. (2008). *Enrichir la formation des ergothérapeutes en se référant à l'approche socioconstructiviste de la pratique en ergothérapie*. Conférence présentée au Congrès de l'association canadienne des ergothérapeutes (ACE), Whitehorse, YT.
- Casebeer, A., Golden-Biddle, K., Hinings, C. R., Pablo, A., Petz, S., Reay, T., & Witt, C. (2003). Toward a communicative perspective of collaborating in research: The case of the researcher-decision-maker partnership. *Journal of Health Services Research and Policy*, 8(2), 20-26.

- Centre de réadaptation Estrie (CRE). (2007). *Rapport annuel 2006-2007*. Sherbrooke, QC: CRE.
- Centre de réadaptation Estrie (CRE). (2005). *Projet Apollo*. Sherbrooke, QC: CRE.
- Champagne, F., Contandriopoulos, A.-P., Picot-Touché, J., Béland, F., & Nguyen, H. (2005). *Un cadre d'évaluation globale de la performance des systèmes de services de santé : Le modèle EGIPSS*. Québec: Gouvernement du Québec.
- Champagne, F., & Denis, J. L. (1990). Pour une évaluation sensible à l'environnement des interventions: Analyse de l'implantation. *Service Social, 41*(1), 143-193.
- Chen, H. T. (2005). *Practical program evaluation: Assessing and improving planning, implementation, and effectiveness*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Chenoweth, L., & Luck, K. (2003). Quality improvement in discharge planning through action research. *Outcomes Management, 7*(2), 68-73.
- Chiarello, L. A., & Kolobe, T., HA. (2005). Early intervention services. Dans S. K. Campbell, D. W. Vander Linden & R. J. Palisano, *Physical Therapy for Children, 3th ed.* 933-955. St-Louis, MO: Saunders Elsevier.
- Christiansen, T. (2002). A SWOT analysis of the organization and financing of the Danish health care system. *Health Policy, 59*(2), 99-106.
- Chronister, J. A., Johnson, E. K., & Berven, N. L. (2006). Measuring social support in rehabilitation. *Disability and Rehabilitation, 28*(2), 75-84.
- Clow, D., Mustafa, A., Snollar, J., Wood, N., Reid, J., & Sinden, S. (2002). Reducing waiting times associated with integrated child health service. *The Journal of the Royal Society for the Promotion of Health, 122*(4), 245-250.
- Cohn, S. L. (2007). School-based practice - Physical therapists collaborating with physical education teachers. Give it a try! *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics, 27*(3), 1-4.
- Contandriopoulos, A.-P., Champagne, F., Denis, J.-L., & Avargues, M.-C. (2000). L'évaluation dans le domaine de la santé : Concepts et méthodes. *Revue d'Epidémiologie et de Santé Publique, 48*, 517-539.
- Coulter, C. L., Weber, J. M., & Scarvell, J. M. (2009). Group physiotherapy provides similar outcomes for participants after joint replacement surgery as 1-to-1

- physiotherapy: A sequential cohort study. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 90(10), 1727-1733.
- Crompton, J., Imms, C., McCoy, A. T., Randall, M., Eldridge, B., Scoullar, B., & Galea, M. P. (2007). Group-based task-related training for children with cerebral palsy - A pilot study. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 27(4), 43-65.
- Cybulski, P., Zantinge, J., & Abbott-McNeil, D. (2006). Embracing technology? Using change management strategies to improve the use of continuous lateral rotation therapy. *Dynamics*, 17(3), 28-32.
- Le Dalai Lama. (1999). *L'art du bonheur*. Montréal, QC: Robbert Laffont Éditeur.
- Damschroder, L., Aron, D., Keith, R., Kirsh, S., Alexander, J., & Lowery, J. (2009). Fostering implementation of health services research findings into practice: A consolidated framework for advancing implementation science. *Implementation Science*, 4(1), 50.
- Davies, P. L., & Gavin, W. J. (1993). Comparison of individual and group/consultation treatment methods for preschool children with developmental delays. *American Journal of Occupational Therapy*, 48, 155-161.
- Davis, J. (2007). Rethinking the architecture. An action researcher's resolution to writing and presenting their thesis. *Action Research*, 5(2), 181-198.
- DeJong, G., Palsbo, S., Beatty, P., Jones, G., Kroll, T., & Neri, M. (2002). The organization and financing of health services for persons with disabilities. *The Milbank Quarterly*, 80(2), 261-301.
- Denis, J., Lehoux, P., Hivon, M., & Champagne, F. (2003). Creating a new articulation between research and practice through policy? The views and experiences of researchers and practitioners. *Journal of Health Services Research & Policy*, 8(Supplement 2), 44-50.
- Denis, J.-L., & Lomas, J. (2003). Convergent evolution: The academic and policy roots of collaborative research. *Journal of Health Services Research and Policy*, 8(2), 1-7.

- Donabedian, A. (2003). *An Introduction to Quality Assurance in Health Care*. New York, NY: Oxford University Press.
- Duignan, P. (2003). Mainstreaming evaluation or building evaluation capability? Three key elements. *New Directions for Evaluation*, 99, 7-21.
- Dyke, P., Buttigieg, P., Blackmore, A. M., & Ghose, A. (2006). Use of the measure of process of care for families (MPOC-56) and service providers (MPOC-SP) to evaluate family-centred services in a paediatric disability setting. *Child: Care, Health & Development*, 32(2), 167-176.
- Ehrmann Feldman, D., Couture, M., Grilli, L., Simard, M. N., Azoulay, L., & Gosselin, J. (2005). When and by whom is concern first expressed for children with neuromotor problems? *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*, 159(9), 882-886.
- Eldar, R. (2000). A conceptual proposal for the study of the quality of rehabilitation care. *Disability & Rehabilitation*, 22(4), 163-169.
- Eliasson, A.-C., Shaw, K., Pontén, E., Boyd, R., & Krumlinde-Sundholm, L. (2009). Feasibility of a day-camp model of modified constraint-induced movement therapy with and without botulinum toxin A injection for children with hemiplegia. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 29(3), 311-333.
- Evans, J., McDougall, J., & Baldwin, P. (2006). An evaluation of the "Youth En Route" program. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 26(2), 63-87.
- Feldman, D. E., Champagne, F., Korner-Bitensky, N., & Meshefedjian, G. (2002). Waiting time for rehabilitation services for children with physical disabilities. *Child: Care, Health & Development*, 28(5), 351-358.
- Feldman, D. E., Swaine, B., Gosselin, J., Meshefedjian, G., & Grilli, L. (2008). Is waiting for rehabilitation services associated with changes in function and quality of life in children with physical disabilities? *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 28(4), 291-304.
- Fisher, K., & Phelps, R. (2006). Recipe or performing art? *Action Research*, 4(2), 143-164.

- Fougeyrollas, P., Cloutier, R., Bergeron, H., Côté, J., & St-Michel, G. (1998). *Classification québécoise : Processus de production du handicap*. Lac St-Charles, QC: Réseau international du processus de production du handicap/ Société canadienne pour la Classification internationale des déficiences, incapacités et des handicaps (RIPPH/SCCIDIH).
- Fougeyrollas, P., Noreau, L., Lepage, C., Boissière, L., Picard, R. & St Michel, G. (2001). *La mesure des habitudes de vie*. Québec, QC: RIPPH.
- Freeman, A. R. (2008). Is waiting for rehabilitation services associated with changes in function and quality of life in children with physical disabilities? *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 28(3), 215-217.
- Gajdosik, C., & Cicirello, N. (2002). Secondary conditions of the musculoskeletal system in adolescents and adults with cerebral palsy. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 21(4), 49-68.
- Gibbons M, Limotes C, Nowotny H. (1994). Evolution of the knowledge production. Dans M. Gibbons. 1-16. *The New Production of Knowledge: the Dynamics of Science and Research in Contemporary Societies*. London, Royaume-Uni: Sage Publications.
- Giddens, A. (1987). *La constitution de la société. Éléments de la théorie de la structuration*. Paris, France: Presses universitaires de France.
- Glasson, J., Chang, E., Chenoweth, L., Hancock, K., Hall, T., Hill-Murray, F., & Collier, L. (2006). Evaluation of a model of nursing care for older patients using participatory action research in an acute medical ward. *Journal of Clinical Nursing*, 15(5), 588-598.
- Glasson, J. B., Chang, E. M., & Bidewell, J. W. (2008). The value of participatory action research in clinical nursing practice. *International Journal of Nursing Practice*, 14(1), 34-39.
- Goderis, G., Borgermans, L., Mathieu, C., Van Den Broeke, C., Hannes, K., Heyrman, J., et al. (2009). Barriers and facilitators to evidence based care of type 2 diabetes patients: Experiences of general practitioners participating to a quality improvement program. *Implementation Science*, 4(1), 41.

- Gordon, J., Hazlett, C., Ten Cate, O., Mann, K., Kilminster, S., Prince, K., et al. (2000). Strategic planning in medical education: Enhancing the learning environment for students in clinical settings. *Medical Education*, 34(10), 841-850.
- Gouvernement du Québec. (2010). *Loi sur les services de santé et les services sociaux*, L.R.Q., chapitre S-4.2, article 84; 86. Québec, QC: Gouvernement du Québec.
- Graham, I., Logan, J., Harrison, M., Straus, S., Tetroe, J., Caswell, W., et al. (2006). Lost in knowledge translation: Time for a map? *Journal of Continuing Education in the Health Professions*, 26(1), 13-24.
- Graham, M. S., & Avent, J. (2004). A discipline-wide approach to group treatment. *Topics in Language Disorders*, 24(2), 105-117.
- Granat, T., Lagander, B., & Borjesson, M. C. (2002). Parental participation in the habilitation process-evaluation from a user perspective. *Child: Care, Health & Development*, 28(6), 459-467.
- Grilli, L., Feldman, D. E., Swaine, B., Gosselin, J., Champagne, F., & Pineault, R. (2007). Wait times for paediatric rehabilitation. *Healthcare Policy*, 2(3), e171-187.
- Hadorn, D. (2000). Setting priorities for waiting lists: Defining our terms. *Canadian Medical Association Journal*, 163(7), 857-860.
- Hagedorn, H., & Heideman, P. (2010). The relationship between baseline organizational readiness to change assessment subscale scores and implementation of hepatitis prevention services in substance use disorders treatment clinics: A case study. *Implementation Science*, 5(1), 46.
- Helfrich, C., Li, Y.-F., Sharp, N., & Sales, A. (2009). Organizational readiness to change assessment (ORCA): Development of an instrument based on the Promoting Action on Research in Health Services (PARIHS) framework. *Implementation Science*, 4(1), 38.
- Hanley, J. A., Negassa, A., Edwardes, M. D. B., & Forrester, J. E. (2003). Statistical analysis of correlated data using generalized estimating equations: An orientation. *American Journal of Epidemiology*, 157, 364-375.

- Harrison, C., Romer, T., Simon, M. C., & Schulze, C. (2007). Factors influencing mothers' learning from paediatric therapists - A qualitative study. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics, 27*(2), 77-96.
- Herr, K., & Anderson, G. L. (2005). *The action research dissertation*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Hills, M., Mullett, J., & Carroll, S. (2007). Community-based participatory action research: transforming multidisciplinary practice in primary health care. *Panamerican Journal of Public Health, 21*, 125-135.
- Hong, C. S., & Howard, L. (2002). *Occupational therapy in childhood*. London, Royaume-Uni: Whurr publisher. Récupéré de <http://www.findphysio.com/E-books/OT%20in%20Childhood.pdf>.
- Howard, R. (1995). *Apollo 13*. Hollywood, CA: Universal Pictures.
- Hung, W. W. Y., & Pang, M. Y. C. (2010). Effects of group-based versus individual-based exercise training on motor performance in children with developmental coordination disorder: A randomized controlled pilot study. *Journal of Rehabilitation Medicine, 42*, 122-128.
- Intitute of Medecine. (2001). *Crossing the Quality Chasm*. Washington, DC: National Academy Press.
- Kajermo, K., Boström, A., Thompson, D., Hutchinson, A., Estabrooks, C., & Wallin, L. (2010). The BARRIERS scale - The barriers to research utilization scale: A systematic review. *Implementation Science, 5*(1), 32.
- Kathri, N., Baveja, A., Boren, S., & Mammo, A. (2006). Medical errors and quality of care: From control to commitment. *California management review, 48*(3), 114-142.
- Kayihan, G. B., Hulya. (2001). Effectiveness of two different sensory-integration programmes for children with spastic diplegic cerebral palsy. *Disability & Rehabilitation, 23*(9), 394-399.
- Kendall, E., Muenchberger, H., & Catalano, T. (2009). The move towards community-based rehabilitation in industrialised countries: Are we equipped for the challenge? *Disability & Rehabilitation, 31*(26), 2164-2173.

- King, G. (2009). A framework of personal and environmental learning-based strategies to foster therapist expertise. *Learning in Health and Social Care*, 8(3), 185-199.
- King, G. (2009). A relational goal-oriented model of optimal service delivery to children and families. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 29(4), 384-408.
- King, G., Cathers, T., King, S., & Rosenbaum, P. (2001). Major elements of parents satisfaction and dissatisfaction with pediatric rehabilitation services. *Children's Health Care*, 30(2), 111-134.
- King, G., Currie, M., Bartlett, D. J., Gilpin, M., Willoughby, C., Tucker, M. A., et al. (2007). The development of expertise in pediatric rehabilitation therapists: Changes in approach, self-knowledge, and use of enabling and customizing strategies. *Developmental Neurorehabilitation*, 10(3), 223-240.
- King, G., & Meyer, K. (2006). Service integration and co-ordination: A framework of approaches for the delivery of co-ordinated care to children with disabilities and their families. *Child: Care, Health & Development*, 32(4), 477-492.
- King, G., Rosenbaum, P. L., & King, S. M. (1997). Evaluating family-centred service using a measure of parents' perceptions. *Child: Care, Health & Development*, 23(1), 47-62.
- King, G., Tucker, M. A., Baldwin, P., Lowry, K., LaPorta, J., & Martens, L. (2002). A life needs model of pediatric service delivery: Services to support community participation and quality of life for children and youth with disabilities. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 22(2), 53-77.
- King, G., Tucker, M. A., Baldwin, P., & LaPorta, J. (2006). Bringing the Life Needs Model to life: Implementing a service delivery model for pediatric rehabilitation. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 26(1), 41-68.
- King, S., King, G., & Rosenbaum, P. (2004). Evaluating health service delivery to children with chronic conditions and their families: Development of a refined measure of processes of care (MPOC-20). *Children's Health Care*, 33, 35-37.

- King, S., Rosenbaum, P., & King, G. (1995). The measure of processes of care (MPOC). A means to assess family-centred behaviours of health care providers. Hamilton, ON: Canchild, Center for childhood disability research.
- King, S. M., Rosenbaum, P. L., & King, G. (1996). Parents' perceptions of caregiving: Development and validation of a measure of processes. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 38(9), 757-772.
- King, S., Russell, D., Rosenbaum, P., Law, M., & Jaffer, S. (2004). Scan of Rehabilitation Services for Children and Youth with Complex Needs. Hamilton, ON: Canchild, Center for childhood disability research.
- King, S., Rosenbaum, P., & King, G. (1996). Parents' perceptions of caregiving: Development and validation of a measure of processes. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 38(9), 757-772.
- Kotter, J. (2006). *Leading change*. Boston, MA: Harvard.
- Kuipers, P., Kendall, E., & Hancock, T. (2003). Evaluation of a rural community-based disability service in Queensland, Australia. *Rural & Remote Health*, 3(1), 186.
- LaForme Fiss, A. C., & Effgen, S. K. (2007). Use of groups in pediatric physical therapy: Survey of current practices. *Pediatric Physical Therapy*, 19(2), 154-159.
- LaForme Fiss, A. C., Effgen, S. K., Page, J., & Shasby, S. (2009). Effect of sensorimotor groups on gross motor acquisition for young children with down syndrome. *Pediatric Physical Therapy*, 21(2), 158-166.
- Lafortune, L., Lepage, C., & Persechino, F. (2009). *Compétences professionnelles pour l'accompagnement d'un changement. Un référentiel*. Québec, QC: Presses de l'Université du Québec.
- Lafortune, L., Lepage, C., Persechino, F., & Bélanger, K. (2009). *Un modèle d'accompagnement professionnel d'un changement pour un leadership novateur*. Québec, QC: Presses de l'Université du Québec.
- Lamarche, P. A., Beaulieu, M.-D., Pineault, R., Contandriopoulos, A.-P., Denis, J.-L., & Haggerty, J. (2003). *Sur la voie du changement: Pistes à suivre pour*

restructurer les services de première ligne au Canada. Ottawa, ON: Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé.

- Lamontagne, M., Swaine, B., Lavoie, A., Champagne, F., & Marcotte, A. (2010). Perceptions of traumatic brain injury network participants about network performance. *Brain Injury, 24*(6), 812-822.
- Landry, R., Becheikh, N., Amara, N., Jbilou, J., Halilem, N., Mosconi, E., & Hammami, H. (2007). *Innovation dans les services publics et parapublics à vocation sociale. Tableau de bord de suivi de l'innovation et de ses déterminants*. Sainte-Foy, QC: Département de management, Université Laval.
- Lanzotti, L. M. (1991). Staff participation in a strength, weakness, opportunity, and threats analysis. *Journal of Nursing Administration, 21*(10), 67-69.
- Law, M., Hanna, S., King, G., Hurley, P., King, S., Kertoy, M., et al. (2003). Factors affecting family-centred service delivery for children with disabilities. *Child: Care, Health and Development, 29*(5), 357-366.
- Lawlor, M. C., & Henderson, A. (1989). A descriptive study of the clinical practice patterns of occupational therapists working with infants and young children. *American Journal of Occupational Therapy, 43*(11), 755-764.
- Lawthers, A., Pransky, G., Peterson, L., & Himmelstein, J. (2003). Rethinking quality in the context of persons with disability. *International Journal for Quality in Health Care, 15*(4), 287-299.
- Lepage, C., Noreau, L., & Bernard, P.-M. (1998). Association between characteristics of locomotion and accomplishment of life habits in children with cerebral palsy. *Physical Therapy, 78*(5), 458-469.
- Lepage, C. â., Noreau, L., Bernard, P.-M., & Fougereyrollas, P. (1998). Profile of handicap situations in children with cerebral palsy. *Scandinavian Journal of Rehabilitation Medicine, 30*(4), 263-272.
- Lindley, L., & Mark, B. (2010). Children with special health care needs: Impact of health care expenditures on family financial burden. *Journal of Child and Family Studies, 19*(1), 79-89.

- Lobato, D. J., & Kao, B. T. (2002). Integrated sibling-parent group intervention to improve sibling knowledge and adjustment to chronic illness and disability. *Journal of Pediatric Psychology, 27*(8), 711-716.
- Lusthaus, C., Adrien, M., & Perstinger, M. (1999). Capacity development: Definitions, issues, and implications for planning, monitoring, and evaluation. *Montreal: Universalia Occasional Paper, n35, 35*, 21.
- Ma, M.-Y., Wu, F.-G., & Chang, R.-H. (2007). A new design approach of user-centered design on a personal assistive bathing device for hemiplegia. *Disability & Rehabilitation, 29*(14), 1077-1089.
- Mah, J. K., Tough, S., Fung, T., Douglas-England, K., & Verhoef, M. (2006). Adolescent quality of life and satisfaction with care. *Journal of Adolescent Health, 38*(5), e1395-1401.
- Majnemer, A. (1998). Benefits of early intervention for children with developmental disabilities. *Seminars in Pediatric Neurology, 5*(1), 62-69.
- Majnemer, A. (2009). Promoting participation in leisure activities: Expanding role for pediatric therapists. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics, 29*(1), 1-5.
- Majnemer, A., Shevell, M., Rosenbaum, P., & Abrahamowicz, M. (2002). Early rehabilitation service utilization patterns in young children with developmental delays. *Child: Care, Health and Development, 28*(1), 29-37.
- Mayer, R., Ouellet, F., Saint-Jacques, M.-C., & Turcotte, D. (2000). *Méthodes de recherche en intervention sociale*. Montréal, QC: Gaëtan Morin Éditeurs.
- Mazer, B., Feldman, D., Majnemer, A., Gosselin, J., & Kehayia, E. (2006). Rehabilitation services for children: therapists' perceptions. *Pediatric Rehabilitation, 9*(4), 340-350.
- McConachie, H., & Logan, S. (2003). Validation of the measure of processes of care for use when there is no Child Development Centre. *Child: Care, Health & Development, 29*(1), 35-45.
- Miles, M., Huberman, A., & Huberman, M. (1994). *Qualitative Data Analysis: An Expanded Sourcebook*. 2nd edition. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.

- Miller, A. R., Armstrong, R. W., Mâsse, L. C., Klassen, A. F., Shen, J., & O'Donnell, M. E. (2008). Waiting for child developmental and rehabilitation services: An overview of issues and needs. *Developmental Medicine & Child Neurology*, *50*(11), 815-821.
- Ministère de la santé et des services sociaux. (2004). *L'architecture des services de santé et des services sociaux. Les programmes-services et les programmes-soutien*. Québec, QC: Gouvernement du Québec.
- Ministère de la santé et des services sociaux. (2008). *Plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience*. Québec, QC: Gouvernement du Québec.
- Mitchell, R., & Unsworth, C. (2004). Role perceptions and clinical reasoning of community health occupational therapists undertaking home visits. *Australian Occupational Therapy Journal*, *51*(1), 13-24.
- Michie, S., Fixsen, D., Grimshaw, J., & Eccles, M. (2009). Specifying and reporting complex behaviour change interventions: The need for a scientific method. *Implementation Science*, *4*(1), 40.
- Nadeau, L., & Tessier, R. (2006). Social adjustment of children with cerebral palsy in mainstream classes: Peer perception. *Developmental Medicine & Child Neurology*, *48*(5), 331-336.
- Nadeau, L., & Tessier, R. (2010). Self-concept in children with cerebral palsy: Is there something in the wind? *Disability & Rehabilitation*, (0), 1-5.
- Nijhuis, B. J., Reinders-Messelink, H. A., de Blecourt, A. C., Hitters, W. M., Groothoff, J. W., Nakken, H., & Postema, K. (2007). Family-centred care in family-specific teams. *Clinical Rehabilitation*, *21*(7), 660-671.
- Odman, P., Richt, B., & Oberg, B. (2009). Parents' conceptions of intensive group training. The case of cerebral palsy. *Disability & Rehabilitation*, *31*(4), 293-301.
- Office des personnes handicapées du Québec. (2006). *Garantir l'accès: Un défi d'équité, d'efficience et de qualité*. Drummondville, QC: Office des personnes handicapées du Québec.
- O'Neil, M. E., Palisano, R. J., & Westcott, S. L. (2001). Relationship of therapists' attitudes, children's motor ability, and parenting stress to mothers' perceptions

- of therapists' behaviors during early intervention. *Physical Therapy*, 81(8), 1412-1424.
- Organisation mondiale de la santé. (2001). Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé. Genève, Suisse: OMS.
- Ottmann, G., Laragy, C., & Damonze, G. (2009). Consumer participation in designing community based consumer-directed disability care: Lessons from a participatory action research-inspired project. *Systemic Practice and Action Research*, 22(1), 31-44.
- Palisano, R. J., & Murr, S. (2009). Intensity of therapy services: What are the considerations? *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 29(2), 107-112.
- Paquette, F., & Chagnon, F. (2000). *Cadre de référence pour le développement et l'évaluation des programmes aux Centres jeunesse de Montréal*. Montréal, QC: Centres jeunesse de Montréal - Institut universitaire.
- Parent, V., Tétreault, S., Camden, C., & Swaine, B. (2007). *Recension des écrits scientifiques portant sur les pratiques efficaces pour les services de réadaptation destinés aux enfants*. Québec, QC: Université Laval.
- Parker, V. A., Wubbenhorst, W. H., Young, G. J., Desai, K. R., & Charns, M. P. (1999). Implementing quality improvement in hospitals: The role of leadership and culture. *American Journal of Medical Quality*, 14(1), 64-69.
- Patton, M. Q., & LaBossière, F. (2009). L'évaluation axée sur l'utilisation. Dans V. Ridde and C. Dagenais. *Approches et pratiques de l'évaluation de programme*. Montréal, QC: Presses de l'Université de Montréal.
- Pelletier, M.-È., Tétreault, S., & Vincent, S. (2005). Transdisciplinarité, enfance et déficience intellectuelle. *Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle*, 16(1&2), 75-95.
- Pineault, R., & Daveluy, C. (1995). *La planification de la santé : Concepts, méthodes, stratégies*. Montréal, QC: Éditions Nouvelles.
- Pollack, C. D. (1994). Planning for success: The first steps in new program development. *Journal of School Nursing*, 10(3), 11-15.

- Preskill, H., & Boyle, S. (2008). A multidisciplinary model of evaluation capacity building. *American Journal of Evaluation, 29*(4), 443-459.
- Raghavendra, P., Murchland, S., Bentley, M., Wake-Dyster, W., & Lyons, T. (2007). Parents' and service providers' perceptions of family-centred practice in a community-based, paediatric disability service in Australia. *Child: Care, Health & Development, 33*(5), 586-592.
- Rahi, J. S., Manaras, I., Tuomainen, H., & Hundt, G. L. (2004). Meeting the needs of parents around the time of diagnosis of disability among their children: Evaluation of a novel program for information, support, and liaison by key workers. *Pediatrics, 114*(4), e477-482.
- Raina, P., O'Donnell, M., Rosenbaum, P., Brehaut, J., Walter, S. D., Russell, D., Swinton, M., Zhu, B., & Wood, H. (2005). The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics, 115*(6), e626-636.
- Reason, P., & Bradbury, H. (2006). *Handbook of action research*. London, ON: Sage Publications.
- Rosenbaum, P., Jaffer, S., & Russell, D. (2007). *Measuring outcomes for children and youth with special needs and their families: part 3*. Hamilton, ON: Canchild, Center for childhood disability research.
- Rosenbaum, P., King, S., Law, M., King, G., & Evans, J. (1998). Family-centred services: A conceptual framework and research review. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics, 18*(1), 1-20.
- Rosenbaum, P., Walter, S., Hanna, S., Palisano, R., Russell, D., Raina, P., Wood, E., Bartlett, D. J., & Galuppi, B. E. (2002). Prognosis for gross motor function in cerebral palsy: Creation of motor development curves. *Journal of the American Medical Association, 288*(11), 1357-1363.
- Rossi, P. H., Lipsey, M. W., & Freeman, H. E. (2004). *Evaluation: A systematic Approach* (7th ed.). Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Russell, D. J., Avery, L. M., Rosenbaum, P. L., Raina, P. S., Walter, S. D., & Palisano, R. J. (2000). Improved scaling of the gross motor function measure for children with cerebral palsy: Evidence of reliability and validity. *Physical Therapy, 80*(9), 873-885.

- Sackett, K. M., Erdley, W. S., & Jones, J. (2006). The Western New York regional electronic health record initiative: Healthcare informatics use from the registered nurse perspective. *Studies in Health Technology & Informatics, 122*, 248-252.
- Saleh, M., Korner-Bitensky, N., Snider, L., Malouin, F., Mazer, B., Kennedy, E., et al. (2008). Actual vs. best practices for young children with cerebral palsy: A survey of paediatric occupational therapists and physical therapists in Quebec, Canada. *Developmental Neurorehabilitation, 11*(1), 60-80.
- Salois, R. (2008). Améliorer notre système de santé et de services sociaux. Une nouvelle approche pour en apprécier la performance. Québec, QC: Gouvernement du Québec.
- Schwartzberg, S. L., Howe, M. C., & Barnes, M. A. (2008). *Groups. Applying the Functional Group Model*. Philadelphia, PA: F. A. Davis Company.
- Sharma, M., & Deepak, S. (2001). A participatory evaluation of community-based rehabilitation programme in North Central Vietnam. *Disability & Rehabilitation, 23*(8), 352-358.
- Sharma, M., & Deepak, S. (2007). Evaluation in community based rehabilitation programmes: A strengths, weaknesses, opportunities and threats analysis. *Asia Pacific Disability Rehabilitation, 18*(1), 46-62.
- Sicotte, C., Champagne, F., Contandriopoulos, A., Barnsley, J., Beland, F., Leggat, S., Denis, J.-L., Bilodeau, H., Langley, A., & Brémont, M. (1998). A conceptual framework for the analysis of health care organizations' performance. *Health Services Management Research, 11*(1), 24-41.
- Siebes, R. C., Maassen, G. H., Wijnroks, L., Ketelaar, M., van Schie, P. E. M., Gorter, J. W., & Vermeer, A. (2007). Quality of paediatric rehabilitation from the parent perspective: validation of the short Measure of Processes of Care (MPOC-20) in the Netherlands. *Clinical Rehabilitation, 21*(1), 62-72.
- Siebes, R. C., Wijnroks, L., Ketelaar, M., van Schie, P. E., Gorter, J. W., Vermeer, A., et al. (2007). Parent participation in paediatric rehabilitation treatment centres in the Netherlands: A parents' viewpoint. *Child: Care, Health & Development, 33*(2), 196-205.

- Siebes, R. C., Wijnroks, L., Ketelaar, M., van Schie, P. E., Vermeer, A., Gorter, J. W., & van Schie, P. E. M. (2007). One-year stability of the Measure of Processes of Care. *Child: Care, Health & Development*, 33(5), 604-610.
- Sloper, P. (1999). Models of service support for parents of disabled children. What do we know? What do we need to know? *Child: Care Health and Development*, 25(2), 85-99.
- Sorel, L., Bouchard, J.-M., Kalubi, J.-C., & Maltais, L. (1998). Programme d'intervention pour les familles en attente de services (pifas). Dans Kalubi, J.-C., Michallet, B., Korner-Bitenski, N., & Tétreault, S. *Innovations, apprentissages et réadaptation en déficience physique*. 57-66. St-Jérôme, QC: IQ Éditeurs.
- Spert-Hillen, J. M., Solberg, L. L., Hroschowski, M. C., Carin, A. L., Engebreston, K. L., & O'Connor, P. J. (2004). Do All Components of the Chronic Care Model contribute equally to quality improvement? *Joint Commission Journal on Quality and Safety*, 30(6), 303-309.
- Srivastava, P. K., Kulshreshtha, K., Mohanty, C. S., Pushpangadan, P., & Singh, A. (2005). Stakeholder-based SWOT analysis for successful municipal solid waste management in Lucknow, India. *Waste Management*, 25(5), 531-537.
- Stewart, D., Law, M., Burke-Gaffney, J., Missiuna, C., Rosenbaum, P., King, G., Moning, T., & King, S. (2006). Keeping It Together: An information KIT for parents of children and youth with special needs. *Child: Care, Health & Development*, 32(4), 493-500.
- Stewart, D., Law, M., Russell, D., & Hanna, S. (2004). Evaluating children's rehabilitation services: An application of a programme logic model. *Child: Care, Health & Development*, 30(5), 453-462.
- Storvold, G., & Jahnsen, R. (2010). Intensive motor skills training program combining group and individual sessions for children with cerebral palsy. *Pediatric Physical Therapy*, 22(2), 150.
- Suarez-Balcazar, Y., Martinez, L. I., & Casas-Byots, C. (2005). A participatory action research approach for identifying health service needs of Hispanic

- immigrants: Implications for occupational therapy. *Occupational Therapy in Health Care*, 19(1-2), 145-163.
- Swaine, B. R., Dutil, É., Demers, L., & Gervais, M. (2003). Evaluating clients' perceptions of the quality of head injury rehabilitation services: Development and validation of a questionnaire. *Brain Injury*, 17(7), 575-587.
- Swaine, B. R., Pless, I. B., Friedman, D. S., & Montes, J. L. (1999). Using the measure of processes of care with parents of children hospitalized for head injury. *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation*, 78(4), 323-329.
- Tandon, R. (2002). Participatory research: main concepts and issues. Dans R. Tandon, *Participatory research: Revisiting the roots*. New Delhi, India: Mosaic Books.
- Tétreault, S. (1991). La mère de l'enfant handicapé: Le concept de surcharge. *Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle*, 2(2), 155-158.
- Tétreault, S. (2002). Handicap et rôles parentaux: Perceptions des parents. Dans Tétreault, S., Beaupré, P., Kalubi, J.-C., & Michallet, B. *Famille et situation de handicap : Comprendre pour mieux intervenir*. 51-74. Sherbrooke, QC: Éditions du CRP.
- Tomasovi, N. (2005). Geriatric-palliative care units model for improvement of elderly care. *Collegium Antropologicum*, 29(1), 277-282.
- Trahey, P. J. (1990). A comparison of the cost-effectiveness of two types of occupational therapy services. *American Journal of Occupational Therapy*, 43(11), 397-400.
- Van Sant, A. (2009). Timing and intensity. *Pediatric Physical Therapy*, 21(2), 139.
- Wagner, E. H., Austin, B. T., Davis, C., Hindmarsh, M., Schaefer, J., & Bonomi, A. (2001). Improving chronic illness care: Translating evidence into action. *Health Affairs*, 20(6), 64-78.
- Wallace, L. M., Freeman, T., Latham, L., Walshe, K., & Spurgeon, P. (2001). Organizational strategies for changing clinical practice: How trusts are meeting the challenges of clinical governance. *Quality in Health Care*, 10, 76-82.

- Weiner, B. (2009). A theory of organizational readiness for change. *Implementation Science*, 4(1), 67.
- Weiner, B. J. (1996). Leadership for quality improvement in health care: Empirical evidence on hospital boards, managers, physicians. *Medical Care Research and Review*, 53, 397-416.
- Weiner, B. J., Shortell, S. M., & Alexander, J. (1997). Promoting clinical involvement in hospital quality improvement efforts: The effects of top management, board, and physician leadership. *Health Services Research*, 32(4), 491-510.
- Weiss, C. H. (1998). Have we learned anything new about the use of evaluation? *American Journal of Evaluation*, 19(1), 21-33.
- White, G. W., Suchowierska, M., & Campbell, M. (2004). Developing and systematically implementing participatory action research. *Archives of Physical Medicine Rehabilitation*, 85(S2), S3-S12.
- Whitton, C., Williams, C., Wright, B., Jardine, J., & Hunt, A. (2008). The role of evaluation in the development of a service for children with life-limiting conditions in the community. *Child: Care, Health & Development*, 34(5), 576-583.
- Williams, C. M., Petrelli, J., & Murphy, M. (2000). Development and implementation of a geriatric care/case management program in a military community-based family medicine residency. *Military Medicine*, 165(11), 809-815.
- Woodside, J. M., Rosenbaum, P. L., King, S. M., & King, G. A. (2001). Family-Centered Service: Developing and validating a self-assessment tool for pediatric service providers. *Children's Health Care*, 30(3), 237-252.
- Woodward, C., Shannon, H., Cunningham, C., McIntosh, J., Lendrum, B., Rosenbloom, D., & Brown, J. (1999). The impact of re-engineering and other cost reduction strategies on the staff of a large teaching hospital: A longitudinal study. *Medical Care*, 37(6), 556-559.
- World Health Organization, United Nations educational, scientific and cultural organization, International labour organisation, & International disability

- development consortium. (2010). *Community-based rehabilitation guidelines*. Genève, Suisse: WHO. Récupéré de <http://www.who.int/disabilities/cbr/en/>.
- Young, G. J., Charns, M. P., & Shortell, S. M. (2001). Top management and network effect on the adoption of innovative management practices : A study of TQM in public hospital system. *Strategic Management Journal*, 22, 935-951.
- Zhu, X., Poon, W., Chan, C., & Chan, S. (2007). Does intensive rehabilitation improve the functional outcome of patients with traumatic brain injury (TBI)? A randomized controlled trial. *Brain Injury*, 21(7), 681-690.

ANNEXES

ANNEXES

Annexe 1. Certificats éthiques et formulaires de consentement

Certificat d'éthique du CRIR, 24 octobre 2006

Formulaires de consentement, 24 octobre 2006

Certificat d'éthique du CRIR, 17 mai 2007

Formulaires de consentement, 17 mai 2007

Certificat d'éthique du CRIR (acceptation de la demande de modifications), 5 juillet 2007

Formulaire de consentement, 5 juillet 2007

Certificat d'éthique du CRIR (acceptation de la demande de modification), 22 novembre 2007

Lettre d'autorisation du CRE pour accéder aux données du système d'information, 23 novembre 2007

Certificat d'éthique du CRIR (renouvellement), 22 mai 2008

Certificat d'éthique du CRIR (acceptation de la demande de modification), 25 juin 2008

Formulaire de consentement, 25 juin 2008

Montréal, le 24 octobre 2006

Madame Chantal Camden
Centre de réadaptation Estrie Inc.
300, rue King Est, bureau 200
Sherbrooke, Québec
J1G 1B1

N/réf. : CRIR-228-0506

Madame Camden,

Veillez trouver, ci-joint, une copie du certificat d'éthique qui a été décerné pour votre projet :

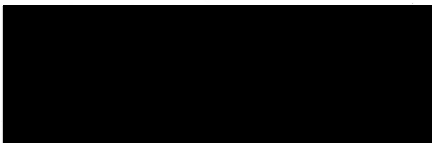
«Expérimentation et évaluation d'implantation d'un modèle novateur de distribution des services de réadaptation pédiatrique».

Ce certificat est valable pour un an. Le CÉR demande à être informé de toute modification qui pourrait être apportée au projet de recherche mentionné ci-dessus (Formulaire M).

De plus, nous vous demandons de contacter la personne suivante afin de l'aviser du début de votre projet de recherche :

Mariane Dupuis CR Estrie Inc. (819) 346-8411, poste 43124

Recevez, Madame Camden, l'expression de nos meilleures salutations.



Me Anik Nolet
Coordonnatrice à l'éthique de la recherche
des établissements du CRIR

AN/fm

p.j.: Certificat d'éthique et documents approuvés



Certificat d'éthique

Par la présente, le comité d'éthique de la recherche des établissements du CRIR (CÉR) atteste qu'il a évalué, lors de sa réunion du 3 juillet 2006, le projet de recherche **CRIR-228-0506** intitulé:

« Expérimentation et évaluation d'implantation d'un modèle novateur de distribution des services de réadaptation pédiatrique ».

Présenté par: **Chantal Camden**

Le présent projet répond aux exigences éthiques de notre CÉR. Le Comité autorise donc sa mise en œuvre sur la foi des documents suivants :

- Formulaire A daté du 12 juin 2006 ;
- Grille d'évaluation scientifique datée du 18 juin 2006;
- Documents intitulés « Montant de la subvention demandée » et « Prévisions budgétaires »;
- Formulaire d'évaluation de la convenance institutionnelle du Centre de réadaptation Estrie Inc., daté du 8 juin 2006, confirmant l'acceptation du projet sur le plan de la convenance institutionnelle ;
- Protocole de recherche intitulé « Expérimentation et évaluation d'implantation d'un modèle novateur de distribution des services de réadaptation pédiatrique » (version du 24 mai 2006) ;
- Formulaire de consentement pour votre participation à un projet de recherche – Comité de coordination et des représentants des intervenants (version du 24 octobre 2006, telle que datée et approuvée par le CÉR) ;
- Formulaire de consentement pour ma participation à un projet de recherche – usagers et leur famille (version du 24 octobre 2006, telle que datée et approuvée par le CÉR) ;
- Formulaire de consentement pour votre participation à un projet de recherche – comité des représentants des usagers et des partenaires (version du 24 octobre 2006, telle que datée et approuvée par le CÉR).

Ce projet se déroulera dans l'établissement suivant : **Centre de réadaptation Estrie Inc.**

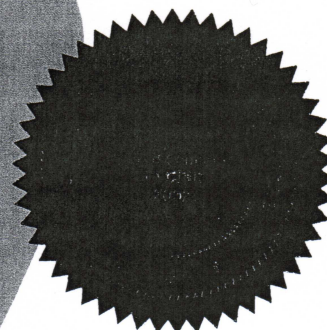
Ce certificat est valable pour un an. En acceptant le présent certificat d'éthique, le chercheur s'engage à :

1. Informer le CÉR de tout changement qui pourrait être apporté à la présente recherche ou aux documents qui en découlent (Formulaire M) ;

2. Fournir annuellement au CÉR un rapport d'étape l'informant de l'avancement des travaux de recherche (formulaire R) ;
3. Demander le renouvellement annuel de son certificat d'éthique ;
4. Aviser le CÉR de la clôture (abandon ou interruption prématurée) du projet de recherche ;
5. Tenir et conserver, selon la procédure prévue dans la *Politique portant sur la conservation d'une liste des sujets de recherche*, incluse dans le cadre réglementaire des établissements du CRIR, une liste des personnes qui ont accepté de prendre part à la présente étude ;
6. Envoyer au CÉR une copie de son rapport de fin de projet / publication.



Me Michel T. Giroux
Président du CÉR



Date d'émission
24 octobre 2006

Composition du comité d'éthique de la recherche des établissements du CRIR

Mme Isabelle Bilodeau/Mme Saïda El Haïli (membre substitut)	Une personne possédant une vaste connaissance du domaine psychosocial en réadaptation
Dr. Céline Lamarre/ Mme Imen Khelia (substitut)	Une personne possédant une vaste connaissance du domaine biomédical en réadaptation
M. Jean-Marie D'Amour/M. Stéphane McDuff (membre substitut)	Clinicienne détenant une vaste connaissance des déficits sensoriel visuels ou auditifs
Mme Monique Désilets/Mme Marie-Josée Drolet (membre substitut)	Clinicienne détenant une vaste connaissance des déficits moteurs ou neurologiques
Mme Marie-Ève Bouthillier/Mme Delphine Roigt (membre substitut)	Une personne spécialisée en éthique
Me Michel T. Giroux/Me Nathalie Lecoq (membre substitut)	Une personne spécialisée en droit
M. André Vincent/Mme Monique Provost (membre substitut)	Une personne non affiliée à l'établissement et provenant de la clientèle des personnes adultes et aptes
Mme Nadine Landry/Mme Diane Gaumond (substitut)	Une personne non affiliée à l'établissement et provenant de la clientèle des personnes mineures ou inaptes
Mme Elizabeth Markakis/M. Michel Sinotte (membre substitut)	Une personne siégeant à titre de représentante du public
Mme Frédérique Courtois	Représentante de l'UQAM
Mme Patricia McKinley	Représentante de l'Université McGill
Me Anik Nolet	Secrétaire du CÉR et membre non-votant

APPROUVE

24 OCT. 2006

**FORMULAIRE DE CONSENTEMENT
POUR VOTRE PARTICIPATION À UN PROJET DE RECHERCHE**
(Comité de coordination et des représentants des intervenants)

TITRE DU PROJET

Expérimentation et évaluation d'implantation d'un modèle novateur de distribution des services de réadaptation pédiatrique.

RESPONSABLES

Chantal Camden, coordonnatrice de recherche au Centre de réadaptation Estrie (CRE)
Bonnie Swaine, Université de Montréal
Sylvie Tétreault, Université Laval

OBJECTIF DU PROJET

Le but de l'étude est d'expérimenter un modèle novateur d'organisation des services de réadaptation pédiatrique au Centre de réadaptation Estrie. Les objectifs sont les suivants :

- 1) Identifier les critères d'implantation du nouveau modèle de services;
- 2) Identifier les indicateurs de résultats sur le plan de l'efficacité des services et de la participation sociale;
- 3) Faciliter l'implantation du nouveau modèle de services;
- 4) Analyser les indicateurs de résultats sur le plan de l'accessibilité des services et de la participation sociale.

NATURE DE VOTRE PARTICIPATION

Si vous acceptez de participer à ce projet, dans le cadre de votre travail, vous travaillez sur l'implantation du projet Apollo une demi-journée (intervenants) ou une journée par semaine (coordination) et ce, pour toute la durée du projet Apollo (automne 2006 à l'été 2007). Notamment, vous participerez à deux focus group d'une durée de 2h chacun. Hebdomadairement, vous assisterez à une rencontre afin de faire le point sur l'implantation du modèle Apollo et de déterminer les actions à entreprendre afin de poursuivre son implantation.

RISQUES POUVANT DÉCOULER DE MA PARTICIPATION

Votre participation n'entraînera qu'un risque minimal découlant d'une fatigue qui pourrait survenir lors des focus group ou des rencontres reliées au projet de recherche.

AVANTAGES POUVANT DÉCOULER DE VOTRE PARTICIPATION

Il n'y a pas d'avantages directs à participer à ce projet. Toutefois, vous aurez la possibilité de contribuer à l'avancement des connaissances sur l'amélioration continue des services offerts aux personnes en réadaptation.

RETRAIT DE VOTRE PARTICIPATION

Vous comprenez que votre participation à ce projet de recherche est tout à fait volontaire et vous comprenez également que vous pouvez vous retirer en tout temps de ce projet sans que cela vous porte préjudice de quelque nature que ce soit.

CONFIDENTIALITÉ

Soyez assuré que les informations recueillies demeureront strictement confidentielles. Afin d'assurer la confidentialité, votre nom sera remplacé par un code dont seuls les chercheurs auront accès. Les focus group seront enregistrés, mais suite à leur transcription, ces enregistrements seront détruits. Toutes les informations seront conservées sous clé, pour une période maximale de 5 ans, dans une filière du CRE. Elles seront ensuite détruites.

PERSONNES À CONTACTER

Pour toute information en regard du déroulement du projet ou de la survenue d'un incident ou pour toute urgence, veuillez contacter Mme Chantal Camden, coordonnatrice de recherche au CRE. Cette personne peut être rejointe au 346-8411 poste 43234.

Si vous avez des questions sur vos droits et recours ou sur votre participation à ce projet de recherche, vous pouvez communiquer avec Me Anik Nolet, coordonnatrice à l'éthique de la recherche des établissements du CRIR au (514) 527-4527 poste 2643 ou par courriel à l'adresse suivante : anolet.crir@ssss.gouv.qc.ca

CLAUSE DE RESPONSABILITÉ

En acceptant de participer à cette étude, vous ne renoncez à aucun de vos droits ni ne libérez les chercheurs, le commanditaire ou les institutions impliquées de leurs obligations légales et professionnelles.

CONSENTEMENT

Vous, soussigné, _____, acceptez de participer au projet de recherche intitulé « Expérimentation et évaluation d'implantation d'un modèle novateur de distribution des services de réadaptation pédiatrique ». Vous reconnaissez avoir pris connaissance et compris les informations sur le projet en titre.

DÉCLARATION

Vous déclarez avoir lu ou compris les termes du présent formulaire. Vous avez été informée de façon satisfaisante sur la nature de votre participation au projet.

SIGNATURES

Signature du participant

Signature de la chercheure

Fait à _____, le _____ 20__

ENGAGEMENT DU CHERCHEUR

Je, soussigné(e) _____, certifie :

- a) avoir expliqué au signataire intéressé les termes du présent formulaire;
- b) avoir répondu aux questions qu'il m'a posées à cet égard;
- c) lui avoir clairement indiqué qu'il reste, à tout moment, libre de mettre un terme à sa participation au projet de recherche décrit ci-dessus;
- d) lui avoir remis copie du consentement.

Signature de la chercheure

Date

APPROUVÉ
24 OCT. 2006

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT POUR VOTRE PARTICIPATION À UN PROJET DE RECHERCHE

(Comité des représentants des usagers et des partenaires)

TITRE DU PROJET

Expérimentation et évaluation d'implantation d'un modèle novateur de distribution des services de réadaptation pédiatrique.

RESPONSABLES

Chantal Camden, coordonnatrice de recherche au Centre de réadaptation Estrie (CRE)
Bonnie Swaine, Université de Montréal
Sylvie Tétreault, Université Laval

OBJECTIF DU PROJET

Le but de l'étude est d'expérimenter un modèle novateur d'organisation des services de réadaptation pédiatrique au Centre de réadaptation Estrie. Les objectifs sont les suivants :

- 1) Identifier les critères d'implantation du nouveau modèle de services;
- 2) Identifier les indicateurs de résultats sur le plan de l'efficacité des services et de la participation sociale;
- 3) Faciliter l'implantation du nouveau modèle de services;
- 4) Analyser les indicateurs de résultats sur le plan de l'accessibilité des services et de la participation sociale.

NATURE DE VOTRE PARTICIPATION

Si vous acceptez de participer à ce projet, vous participerez à deux focus group d'une durée de 2 heures chacun afin de déterminer les critères d'implantation et les indicateurs de résultats du nouveau modèle de services. L'équipe de recherche et les représentants des comités de coordination et des intervenants du CRE vous tiendront informés des développements de la recherche. En tout temps, vous pourrez les contacter afin de leur faire part de vos suggestions. Lors de l'implantation, soit de l'hiver 2006 à l'été 2007, des rencontres ponctuelles de consultation pourraient être organisées au besoin.



Expérimentation et évaluation d'implantation d'un modèle novateur
de distribution des services de réadaptation pédiatrique

RISQUES POUVANT DÉCOULER DE VOTRE PARTICIPATION

Votre participation n'entraînera qu'un risque minimal découlant d'une fatigue qui pourrait survenir lors des focus group ou des rencontres reliées au projet de recherche.

AVANTAGES POUVANT DÉCOULER DE VOTRE PARTICIPATION

Il n'y a pas d'avantages directs à participer à ce projet. Toutefois, vous aurez la possibilité de contribuer à l'avancement des connaissances sur l'amélioration continue des services offerts aux personnes en réadaptation.

RETRAIT DE VOTRE PARTICIPATION

Vous comprenez que votre participation à ce projet de recherche est tout à fait volontaire et vous comprenez également que vous pouvez vous retirer en tout temps de ce projet sans que cela vous porte préjudice de quelque nature que ce soit.

CONFIDENTIALITÉ

Soyez assuré que les informations recueillies demeureront strictement confidentielles. Afin d'assurer la confidentialité, votre nom sera remplacé par un code dont seuls les chercheurs auront accès. Les focus group seront enregistrés, mais suite à leur transcription, ces enregistrements seront détruits. Toutes les informations seront conservées sous clé, pour une période maximale de 5 ans, dans une filière du CRE. Elles seront ensuite détruites.

PERSONNES À CONTACTER

Pour toute information en regard du déroulement du projet ou de la survenue d'un incident ou pour toute urgence, veuillez contacter Mme Chantal Camden, coordonnatrice de recherche au CRE. Cette personne peut être rejointe au 346-8411 poste 43234.

Si vous avez des questions sur vos droits et recours ou sur votre participation à ce projet de recherche, vous pouvez communiquer avec Me Anik Nolet, coordonnatrice à l'éthique de la recherche des établissements du CRIR au (514) 527-4527 poste 2643 ou par courriel à l'adresse suivante : anolet.crir@ssss.gouv.qc.ca

CLAUSE DE RESPONSABILITÉ

En acceptant de participer à cette étude, vous ne renoncez à aucun de vos droits ni ne libérez les chercheurs, le commanditaire ou les institutions impliquées de leurs obligations légales et professionnelles.

CONSENTEMENT

Vous, soussigné, _____, acceptez de participer au projet de recherche intitulé « Expérimentation et évaluation d'implantation d'un modèle novateur de distribution des services de réadaptation pédiatrique ». Vous reconnaissez avoir pris connaissance et compris les informations sur le projet en titre.

DÉCLARATION

Vous déclarez avoir lu ou compris les termes du présent formulaire. Vous avez été informée de façon satisfaisante sur la nature de votre participation au projet.

SIGNATURES

Signature du participant

Signature de la chercheure

Fait à _____, le _____ 20__

ENGAGEMENT DU CHERCHEUR

Je, soussigné(e) _____, certifie :

- a) avoir expliqué au signataire intéressé les termes du présent formulaire;
- b) avoir répondu aux questions qu'il m'a posées à cet égard;
- c) lui avoir clairement indiqué qu'il reste, à tout moment, libre de mettre un terme à sa participation au projet de recherche décrit ci-dessus;
- d) lui avoir remis copie du consentement.

Signature de la chercheure

Date

APPROUVÉ

24 OCT. 2006

**FORMULAIRE DE CONSENTEMENT
POUR MA PARTICIPATION À UN PROJET DE RECHERCHE**
(Usagers et leur famille)

TITRE DU PROJET

Expérimentation et évaluation d'implantation d'un modèle novateur de distribution des services de réadaptation pédiatrique.

RESPONSABLES

Chantal Camden, coordonnatrice de recherche au Centre de réadaptation Estrie (CRE)
Bonnie Swaine, Université de Montréal
Sylvie Tétreault, Université Laval

OBJECTIF DU PROJET

Le but de l'étude est d'expérimenter un modèle novateur d'organisation des services de réadaptation pédiatrique au Centre de réadaptation Estrie (CRE). Les objectifs sont les suivants :

- 1) Identifier les critères d'implantation du nouveau modèle de services;
- 2) Identifier les indicateurs de résultats sur le plan de l'efficacité des services et de la participation sociale;
- 3) Faciliter l'implantation du nouveau modèle de services;
- 4) Analyser les indicateurs de résultats sur le plan de l'accessibilité des services et de la participation sociale.

NATURE DE VOTRE PARTICIPATION

Si vous acceptez de participer à ce projet, vous participerez à une rencontre d'une heure avec un agent de recherche du CRE afin de remplir le questionnaire de la Mesure des HABitudes de VIE (MHAVIE). Cette rencontre durera entre 60 et 90 minutes.

RISQUES POUVANT DÉCOULER DE VOTRE PARTICIPATION

Votre participation n'entraînera qu'un risque minimal découlant d'une fatigue qui pourrait survenir lors de la rencontre.

AVANTAGES POUVANT DÉCOULER DE VOTRE PARTICIPATION

Il n'y a pas d'avantages directs à participer à ce projet. Toutefois, vous aurez la possibilité de contribuer à l'avancement des connaissances sur l'amélioration continue des services offerts aux personnes en réadaptation.

RETRAIT DE VOTRE PARTICIPATION

Vous comprenez que votre participation à ce projet de recherche est tout à fait volontaire et vous comprenez également que vous pouvez vous retirer en tout temps de ce projet sans que cela vous porte préjudice de quelque nature que ce soit.

CONFIDENTIALITÉ

Soyez assuré que les informations recueillies demeureront strictement confidentielles. Afin d'assurer la confidentialité, votre nom sera remplacé par un code dont seuls les chercheurs auront accès. Toutes les informations seront conservées sous clé, pour une période maximale de 5 ans, dans une filière du CRE. Elles seront ensuite détruites.

PERSONNES À CONTACTER

Pour toute information en regard du déroulement du projet ou de la survenue d'un incident ou pour toute urgence, veuillez contacter Mme Chantal Camden, coordonnatrice de recherche au CRE. Cette personne peut être rejointe au 346-8411 poste 43234.

Si vous avez des questions sur vos droits et recours ou sur votre participation à ce projet de recherche, vous pouvez communiquer avec Me Anik Nolet, coordonnatrice à l'éthique de la recherche des établissements du CRIR au (514) 527-4527 poste 2643 ou par courriel à l'adresse suivante : anolet.crir@ssss.gouv.qc.ca

CLAUSE DE RESPONSABILITÉ

En acceptant de participer à cette étude, vous ne renoncez à aucun de vos droits ni ne libérez les chercheurs, le commanditaire ou les institutions impliquées de leurs obligations légales et professionnelles.



Expérimentation et évaluation d'implantation d'un modèle novateur
de distribution des services de réadaptation pédiatrique

CONSENTEMENT

Vous, soussigné, _____, acceptez de participer au projet de recherche intitulé « Expérimentation et évaluation d'implantation d'un modèle novateur de distribution des services de réadaptation pédiatrique ». Vous reconnaissez avoir pris connaissance et compris les informations sur le projet en titre.

DÉCLARATION

Vous déclarez avoir lu ou compris les termes du présent formulaire. Vous avez été informée de façon satisfaisante sur la nature de votre participation au projet.

SIGNATURES

Signature du participant

Signature de la chercheure

Fait à _____, le _____ 20__

ENGAGEMENT DU CHERCHEUR

Je, soussigné(e) _____, certifie :

- a) avoir expliqué au signataire intéressé les termes du présent formulaire;
- b) avoir répondu aux questions qu'il m'a posées à cet égard;
- c) lui avoir clairement indiqué qu'il reste, à tout moment, libre de mettre un terme à sa participation au projet de recherche décrit ci-dessus;
- d) lui avoir remis copie du consentement.

Signature de la chercheure

Date

Montréal, le 17 mai 2007

Madame Chantal Camden
Centre de réadaptation Estrie Inc.
300, rue King Est, bureau 200
Sherbrooke, Québec
J1G 1B1

N/réf. : CRIR-286-0407

Madame Camden,

Veillez trouver, ci-joint, une copie du certificat d'éthique qui a été décerné pour votre projet :

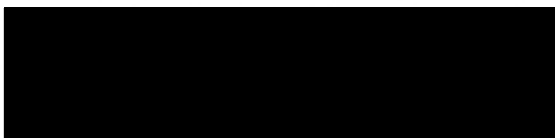
« Expérimentation d'un modèle novateur d'organisation des services de réadaptation pédiatrique ».

Ce certificat est valable pour un an. Le CÉR demande à être informé de toute modification qui pourrait être apportée au projet de recherche mentionné ci-dessus (Formulaire M).

De plus, nous vous demandons de contacter la personne suivante afin de l'aviser du début de votre projet de recherche :

Mariane Dupuis CR Estrie Inc. (819) 346-8411, poste 43124

Recevez, Madame Camden, l'expression de nos meilleures salutations.



Me Anik Nolet
Coordonnatrice à l'éthique de la recherche
des établissements du CRIR

AN/fm

p.j.: Certificat d'éthique et documents approuvés

Certificat d'éthique

Par la présente, le comité d'éthique de la recherche des établissements du CRIR (CÉR) atteste qu'il a évalué, par voie accélérée, le projet de recherche **CRIR-286-0407** intitulé:

« Expérimentation d'un modèle novateur d'organisation des services de réadaptation pédiatrique ».

Présenté par: **Chantal Camden, Bonnie Swaine, Sylvie Tétreault**

Le présent projet répond aux exigences éthiques de notre CÉR. Le Comité autorise donc sa mise en œuvre sur la foi des documents suivants :

- Formulaire A daté du 11 avril 2007 ;
- Grilles d'évaluation scientifique datées du 23 avril et du 17 mai 2007 ;
- Réponses de Madame Chantal Camden aux commentaires du comité scientifique ;
- Lettre de l'OPHQ datée du 12 mars 2007 ;
- Lettre et formulaire d'évaluation de la convenance institutionnelle du Centre de réadaptation Estrie Inc., datés du 11 avril 2007, mentionnant l'acceptation du projet sur le plan de la convenance institutionnelle ;
- Résumé sommaire du projet « Expérimentation d'un modèle novateur d'organisation des services de réadaptation pédiatrique » ;
- Protocole de recherche intitulé « Expérimentation d'un modèle novateur d'organisation des services de réadaptation pédiatrique » ;
- Formulaire de consentement pour ma participation à un projet de recherche - Membres du comité d'experts (version du 17 mai 2007, telle que datée et approuvée par le CÉR) ;
- Formulaire de consentement pour ma participation à un projet de recherche - Usagers et leur famille (version du 17 mai 2007, telle que datée et approuvée par le CÉR) ;
- Formulaire de consentement pour ma participation à un projet de recherche - Comité des usagers et leur famille : Comité des partenaires (version du 17 mai 2007, telle que datée et approuvée par le CÉR) ;
- Formulaire de consentement pour ma participation à un projet de recherche - Intervenants du programme Enfants et Adolescents non-membres du Comité d'experts (version du 17 mai 2007, telle que datée et approuvée par le CÉR).

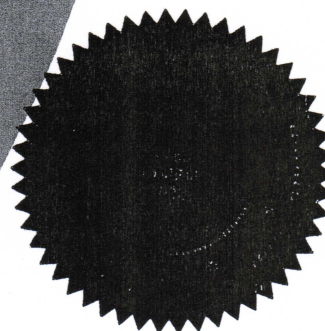
Ce projet se déroulera dans l'établissement suivant : **Centre de réadaptation Estrie Inc.**

Ce certificat est valable pour un an. En acceptant le présent certificat d'éthique, le chercheur s'engage à :

1. Informer le CÉR de tout changement qui pourrait être apporté à la présente recherche ou aux documents qui en découlent (Formulaire M) ;
2. Fournir annuellement au CÉR un rapport d'étape l'informant de l'avancement des travaux de recherche (formulaire R) ;
3. Demander le renouvellement annuel de son certificat d'éthique ;
4. Aviser le CÉR de la clôture (abandon ou interruption prématurée) du projet de recherche ;
5. Tenir et conserver, selon la procédure prévue dans la *Politique portant sur la conservation d'une liste des sujets de recherche*, incluse dans le cadre réglementaire des établissements du CRIR, une liste des personnes qui ont accepté de prendre part à la présente étude ;
6. Envoyer au CÉR une copie de son rapport de fin de projet / publication.



Me Michel T. Giroux
Président du CÉR



Date d'émission
17 mai 2007



APPROUVÉ

17 MAI 2007

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT POUR MA PARTICIPATION À UN PROJET DE RECHERCHE

(Membres du comité d'experts)

TITRE DU PROJET

Expérimentation d'un modèle novateur d'organisation des services de réadaptation pédiatrique.

RESPONSABLES

Chantal Camden, coordonnatrice de recherche au Centre de réadaptation Estrie (CRE) et étudiante au doctorat, Université de Montréal
Bonnie Swaine, Université de Montréal
Sylvie Tétreault, Université Laval

OBJECTIF DU PROJET

Le but de l'étude est de documenter l'expérimentation d'un modèle novateur (Apollo) d'organisation des services de réadaptation au programme Enfants et Adolescents (PEA) du Centre de réadaptation Estrie.

Les objectifs sont les suivants :

- 1) Identifier les facilitateurs et les obstacles qui influencent l'implantation du nouveau modèle de services;
- 2) Identifier les indicateurs de résultats pour le nouveau modèle de services qui sont privilégiés par des représentants des intervenants, des usagers et de leur famille et des partenaires du PEA;
- 3) Opérationnaliser les indicateurs et les insérer dans un système d'information;
- 4) Évaluer les perceptions des usagers et des intervenants de la qualité des services de réadaptation au PEA avant et après l'implantation du nouveau modèle de services.

NATURE DE MA PARTICIPATION

L'ensemble du processus d'implantation du projet Apollo est documenté dans le cadre de la présente recherche. Spécifiquement, si j'accepte de participer à ce projet, je remplirai les questionnaires suivants, lesquels seront présentés et remis lors des rencontres de programmes mensuelles du programme Enfants et Adolescents :

- Un questionnaire socio-démographique permettant de recueillir des informations de base, tel que mon nombre d'années d'expérience comme professionnel en réadaptation (environ 5 minutes; printemps 2007)



- Un questionnaire portant sur ma perception des forces, des faiblesses, des opportunités, des menaces et des préoccupations du programme Enfants et Adolescents (environ 15 minutes; à deux reprises : printemps 2007 et printemps 2008)
- Un questionnaire portant sur ma perception de la qualité des services au programme Enfants et Adolescents (environ 15 minutes; à deux reprises : printemps 2007 et printemps 2008)

Dans le cadre des rencontres du comité d'experts, deux groupes de discussion seront organisés :

- Un groupe de recherche de consensus portant sur les indicateurs de résultats pertinents au projet Apollo sera organisé (environ 2h; automne 2007). Lors de cette rencontre, différents indicateurs de résultats me seront présentés. Je devrai choisir lesquels sont les plus pertinents à retenir afin de pouvoir évaluer les retombées du projet Apollo.
- Un groupe de discussion afin de 1) présenter les indicateurs de résultats retenus par les deux autres groupes de recherche de consensus ayant participé à l'identification des indicateurs de résultats (comité des usagers et de leur famille et comité des partenaires) et 2) d'opérationnaliser ces indicateurs dans un système d'information, dans une perspective d'amélioration continue des services au programme Enfants et Adolescents (environ 2h; automne 2007).

Lors des rencontres du comité d'expert, l'avancement des travaux de recherche sera présenté. Je serai consulté à différentes étapes charnières et je participerai à l'interprétation des résultats. Au printemps 2008, il est possible que je sois interpellé afin de participer à une entrevue individuelle portant sur les facilitateurs et les obstacles à l'implantation du projet Apollo.

RISQUES POUVANT DÉCOULER DE MA PARTICIPATION

Ma participation n'entraînera qu'un risque minimal découlant d'une fatigue qui pourrait survenir lors des activités ou des rencontres reliées au projet de recherche.

AVANTAGES POUVANT DÉCOULER DE MA PARTICIPATION

Il n'y a pas d'avantages directs à participer à ce projet. Toutefois, j'aurai la possibilité de contribuer à l'avancement des connaissances sur l'amélioration continue des services offerts aux personnes en réadaptation. De plus, j'aurai la possibilité de m'exprimer et d'influencer l'organisation des services dans mon milieu de travail.



RETRAIT DE MA PARTICIPATION

Je comprends que ma participation à ce projet de recherche est tout à fait volontaire et je comprends également que je peux me retirer en tout temps de ce projet sans que cela me porte préjudice de quelque nature que ce soit.

CONFIDENTIALITÉ

Je comprends que les informations recueillies demeureront strictement confidentielles. Afin d'assurer la confidentialité, mon nom sera remplacé par un code dont seuls les chercheurs auront accès. Les groupes de discussion seront enregistrés et, dans l'éventualité où je participe à des rencontres individuelles, celles-ci seront également enregistrées. Cependant, suite à leur transcription, ces enregistrements seront détruits. Toutes les informations seront conservées sous clé, pour une période maximale de 5 ans, dans une filière du CRE. Elles seront ensuite détruites. Je comprends également que différentes informations privilégiées pourraient être échangées lors du groupe de discussion. Je m'engage donc à être discret sur les échanges ayant lieu lors du groupe de discussion.

PERSONNES À CONTACTER

Pour toute information en regard du déroulement du projet ou de la survenue d'un incident ou pour toute urgence, je peux contacter Mme Chantal Camden, coordonnatrice de recherche au CRE. Cette personne peut être rejointe au 346-8411 poste 43234.

Si j'ai des questions sur vos droits et recours ou sur votre participation à ce projet de recherche, je peux communiquer avec Me Anik Nolet, coordonnatrice à l'éthique de la recherche des établissements du CRIR au (514) 527-4527 poste 2643 ou par courriel à l'adresse suivante : anolet.crir@sss.gouv.qc.ca

CLAUSE DE RESPONSABILITÉ

En acceptant de participer à cette étude, je ne renonce à aucun de mes droits ni ne libère les chercheurs, le commanditaire ou les institutions impliquées de leurs obligations légales et professionnelles.

CONSENTEMENT

Je, soussigné, _____, accepte de participer au projet de recherche intitulé « Expérimentation d'un modèle novateur d'organisation des services de réadaptation pédiatrique ». Je reconnais avoir pris connaissance et compris les informations sur le projet en titre.



DÉCLARATION

Je déclare avoir lu ou compris les termes du présent formulaire. J'ai été informée de façon satisfaisante sur la nature de ma participation au projet.

PARTICIPATION FUTURE AU PROJET DE RECHERCHE

Dans l'éventualité où il y aurait des suites au présent projet de recherche, j'accepte que les chercheurs communiquent avec moi afin de me proposer de participer à d'autres collectes de données :

- Oui, j'accepte Non, je refuse

SIGNATURES

Signature du participant

Signature de la chercheure

Fait à _____, le _____ 20__

ENGAGEMENT DU CHERCHEUR

Je, soussigné(e) _____, certifie :

- a) avoir expliqué au signataire intéressé les termes du présent formulaire;
- b) avoir répondu aux questions qu'il m'a posées à cet égard;
- c) lui avoir clairement indiqué qu'il reste, à tout moment, libre de mettre un terme à sa participation au projet de recherche décrit ci-dessus;
- d) lui avoir remis copie du consentement.

Signature de la chercheure

Date



17 MAI 2007

APPROUVÉ

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT POUR MA PARTICIPATION À UN PROJET DE RECHERCHE (Usagers et leur famille)

TITRE DU PROJET

Expérimentation d'un modèle novateur d'organisation des services de réadaptation pédiatrique.

RESPONSABLES

Chantal Camden, coordonnatrice de recherche au Centre de réadaptation Estrie (CRE) et étudiante au doctorat, Université de Montréal
Bonnie Swaine, Université de Montréal
Sylvie Tétreault, Université Laval

OBJECTIF DU PROJET

Le but de l'étude est de documenter l'expérimentation d'un modèle novateur (Apollo) d'organisation des services de réadaptation au programme Enfants et Adolescents (PEA) du Centre de réadaptation Estrie.

Les objectifs sont les suivants :

- 1) Identifier les facilitateurs et les obstacles qui influencent l'implantation du nouveau modèle de services;
- 2) Identifier les indicateurs de résultats pour le nouveau modèle de services qui sont privilégiés par des représentants des intervenants, des usagers et de leur famille et des partenaires du PEA;
- 3) Opérationnaliser les indicateurs et les insérer dans un système d'information;
- 4) Évaluer les perceptions des usagers et des intervenants de la qualité des services de réadaptation au PEA avant et après l'implantation du nouveau modèle de services.

NATURE DE MA PARTICIPATION

Si j'accepte de participer à ce projet, je participerai à une entrevue téléphonique afin de remplir un questionnaire portant sur ma perception de la qualité des services au programme Enfants et Adolescents. Cette entrevue durera environ une heure. En acceptant de participer à ce projet de recherche, je consens également à ce que les chercheurs consultent les informations suivantes à mon dossier : diagnostique de mon enfant, date de naissance, ville de résidence, nombre d'heures et type de services reçus dans la dernière année.



RISQUES POUVANT DÉCOULER DE MA PARTICIPATION

Ma participation n'entraînera qu'un risque minimal découlant d'une fatigue qui pourrait survenir lors des activités ou des rencontres reliées au projet de recherche.

AVANTAGES POUVANT DÉCOULER DE MA PARTICIPATION

Il n'y a pas d'avantages directs à participer à ce projet. Toutefois, j'aurai la possibilité de contribuer à l'avancement des connaissances sur l'amélioration continue des services offerts aux personnes en réadaptation. De plus, j'aurai la possibilité de m'exprimer et d'influencer l'organisation des services pour les enfants ayant une déficience physique.

RETRAIT DE MA PARTICIPATION

Je comprends que ma participation à ce projet de recherche est tout à fait volontaire et je comprends également que je peux me retirer en tout temps de ce projet sans que cela nuise aux services que je reçois du CRE ou que cela me porte préjudice de quelque nature que ce soit.

CONFIDENTIALITÉ

Je comprends que les informations recueillies demeureront strictement confidentielles. Afin d'assurer la confidentialité, mon nom sera remplacé par un code dont seuls les chercheurs auront accès. Toutes les informations seront conservées sous clé, pour une période maximale de 5 ans, dans une filière du CRE. Elles seront ensuite détruites.

PERSONNES À CONTACTER

Pour toute information en regard du déroulement du projet ou de la survenue d'un incident ou pour toute urgence, je peux contacter Mme Chantal Camden, coordonnatrice de recherche au CRE. Cette personne peut être rejointe au 346-8411 poste 43234.

Si j'ai des questions sur vos droits et recours ou sur votre participation à ce projet de recherche, je peux communiquer avec Me Anik Nolet, coordonnatrice à l'éthique de la recherche des établissements du CRIR au (514) 527-4527 poste 2643 ou par courriel à l'adresse suivante : anolet.crir@ssss.gouv.qc.ca

CLAUSE DE RESPONSABILITÉ

En acceptant de participer à cette étude, je ne renonce à aucun de mes droits ni ne libère les chercheurs, le commanditaire ou les institutions impliquées de leurs obligations légales et professionnelles.



CONSENTEMENT

Je, soussigné, _____, accepte de participer au projet de recherche intitulé « Expérimentation d'un modèle novateur d'organisation des services de réadaptation pédiatrique ». Je reconnais avoir pris connaissance et compris les informations sur le projet en titre.

DÉCLARATION

Je déclare avoir lu ou compris les termes du présent formulaire. J'ai été informée de façon satisfaisante sur la nature de ma participation au projet.

PARTICIPATION FUTURE AU PROJET DE RECHERCHE

Dans l'éventualité où il y aurait des suites au présent projet de recherche, j'accepte que les chercheurs communiquent avec moi afin de me proposer de participer à d'autres collectes de données :

Oui, j'accepte Non, je refuse

SIGNATURES

Signature du participant

Signature de la chercheure

Fait à _____, le _____ 20__

ENGAGEMENT DU CHERCHEUR

Je, soussigné(e) _____, certifie :

- a) avoir expliqué au signataire intéressé les termes du présent formulaire;
- b) avoir répondu aux questions qu'il m'a posées à cet égard;
- c) lui avoir clairement indiqué qu'il reste, à tout moment, libre de mettre un terme à sa participation au projet de recherche décrit ci-dessus;
- d) lui avoir remis copie du consentement.

Signature de la chercheure

Date

APPROUVÉ

17 MAI 2007

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT POUR MA PARTICIPATION À UN PROJET DE RECHERCHE

(Comité des usagers et de leur famille; Comité des partenaires)

TITRE DU PROJET

Expérimentation d'un modèle novateur d'organisation des services de réadaptation pédiatrique.

RESPONSABLES

Chantal Camden, coordonnatrice de recherche au Centre de réadaptation Estrie (CRE) et étudiante au doctorat, Université de Montréal
Bonnie Swaine, Université de Montréal
Sylvie Tétreault, Université Laval

OBJECTIF DU PROJET

Le but de l'étude est de documenter l'expérimentation d'un modèle novateur (Apollo) d'organisation des services de réadaptation au programme Enfants et Adolescents (PEA) du Centre de réadaptation Estrie.

Les objectifs sont les suivants :

- 1) Identifier les facilitateurs et les obstacles qui influencent l'implantation du nouveau modèle de services;
- 2) Identifier les indicateurs de résultats pour le nouveau modèle de services qui sont privilégiés par des représentants des intervenants, des usagers et de leur famille et des partenaires du PEA;
- 3) Opérationnaliser les indicateurs et les insérer dans un système d'information;
- 4) Évaluer les perceptions des usagers et des intervenants de la qualité des services de réadaptation au PEA avant et après l'implantation du nouveau modèle de services.

NATURE DE MA PARTICIPATION

Dans le cadre des rencontres ponctuelles d'information et d'échanges qui sont organisées entre des intervenants du Programme Enfants et Adolescents et le comité des usagers et de leur famille et du comité des partenaires, l'avancement des travaux de recherche sera présenté et je pourrai être consulté à différentes étapes charnières de l'étude. Spécifiquement, un groupe de recherche de consensus portant sur les indicateurs de résultats pertinents au projet Apollo sera organisé (environ 2h, automne 2007). Lors de cette rencontre, différents indicateurs de résultats me seront présentés. Je devrai choisir lesquels sont les plus pertinents à retenir afin de pouvoir évaluer les retombées du projet Apollo.



RISQUES POUVANT DÉCOULER DE MA PARTICIPATION

Ma participation n'entraînera qu'un risque minimal découlant d'une fatigue qui pourrait survenir lors des activités ou des rencontres reliées au projet de recherche.

AVANTAGES POUVANT DÉCOULER DE MA PARTICIPATION

Il n'y a pas d'avantages directs à participer à ce projet. Toutefois, j'aurai la possibilité de contribuer à l'avancement des connaissances sur l'amélioration continue des services offerts aux personnes en réadaptation. De plus, j'aurai la possibilité de m'exprimer et d'influencer l'organisation des services pour les enfants ayant une déficience physique.

RETRAIT DE MA PARTICIPATION

Je comprends que ma participation à ce projet de recherche est tout à fait volontaire et je comprends également que je peux me retirer en tout temps de ce projet sans que cela nuise aux services que je reçois du CRE ou que cela me porte préjudice de quelque nature que ce soit.

CONFIDENTIALITÉ

Je comprends que les informations recueillies demeureront strictement confidentielles. Afin d'assurer la confidentialité, mon nom sera remplacé par un code dont seuls les chercheurs auront accès. Les groupes de discussion seront enregistrés. Cependant, suite à leur transcription, ces enregistrements seront détruits. Toutes les informations seront conservées sous clé, pour une période maximale de 5 ans, dans une filière du CRE. Elles seront ensuite détruites. Je comprends également que différentes informations privilégiées pourraient être échangées lors du groupe de discussion. Je m'engage donc à être discret sur les échanges ayant lieu lors du groupe de discussion.

PERSONNES À CONTACTER

Pour toute information en regard du déroulement du projet ou de la survenue d'un incident ou pour toute urgence, je peux contacter Mme Chantal Camden, coordonnatrice de recherche au CRE. Cette personne peut être rejointe au 346-8411 poste 43234.

Si j'ai des questions sur vos droits et recours ou sur votre participation à ce projet de recherche, je peux communiquer avec Me Anik Nolet, coordonnatrice à l'éthique de la recherche des établissements du CRIR au (514) 527-4527 poste 2643 ou par courriel à l'adresse suivante : anolet.crir@ssss.gouv.qc.ca



CLAUDE DE RESPONSABILITÉ

En acceptant de participer à cette étude, je ne renonce à aucun de mes droits ni ne libère les chercheurs, le commanditaire ou les institutions impliquées de leurs obligations légales et professionnelles.

CONSENTEMENT

Je, soussigné, _____, accepte de participer au projet de recherche intitulé « Expérimentation d'un modèle novateur d'organisation des services de réadaptation pédiatrique ». Je reconnais avoir pris connaissance et compris les informations sur le projet en titre.

DÉCLARATION

Je déclare avoir lu ou compris les termes du présent formulaire. J'ai été informée de façon satisfaisante sur la nature de ma participation au projet.

PARTICIPATION FUTURE AU PROJET DE RECHERCHE

Dans l'éventualité où il y aurait des suites au présent projet de recherche, j'accepte que les chercheurs communiquent avec moi afin de me proposer de participer à d'autres collectes de données :

Oui, j'accepte Non, je refuse

SIGNATURES

Signature du participant

Signature de la chercheuse

Fait à _____, le _____ 20____



ENGAGEMENT DU CHERCHEUR

Je, soussigné(e) _____, certifie :

- a) avoir expliqué au signataire intéressé les termes du présent formulaire;
- b) avoir répondu aux questions qu'il m'a posées à cet égard;
- c) lui avoir clairement indiqué qu'il reste, à tout moment, libre de mettre un terme à sa participation au projet de recherche décrit ci-dessus;
- d) lui avoir remis copie du consentement.

Signature de la chercheure

Date



APPROUVÉ

17 MAI 2007

**FORMULAIRE DE CONSENTEMENT
POUR MA PARTICIPATION À UN PROJET DE RECHERCHE**
(Intervenants du programme Enfants et Adolescents non-membres du comité
d'experts)

TITRE DU PROJET

Expérimentation d'un modèle novateur d'organisation des services de réadaptation pédiatrique.

RESPONSABLES

Chantal Camden, coordonnatrice de recherche au Centre de réadaptation Estrie (CRE) et étudiante au doctorat, Université de Montréal
Bonnie Swaine, Université de Montréal
Sylvie Tétreault, Université Laval

OBJECTIF DU PROJET

Le but de l'étude est de documenter l'expérimentation d'un modèle novateur (Apollo) d'organisation des services de réadaptation au programme Enfants et Adolescents (PEA) du Centre de réadaptation Estrie.

Les objectifs sont les suivants :

- 1) Identifier les facilitateurs et les obstacles qui influencent l'implantation du nouveau modèle de services;
- 2) Identifier les indicateurs de résultats pour le nouveau modèle de services qui sont privilégiés par des représentants des intervenants, des usagers et de leur famille et des partenaires du PEA;
- 3) Opérationnaliser les indicateurs et les insérer dans un système d'information;
- 4) Évaluer les perceptions des usagers et des intervenants de la qualité des services de réadaptation au PEA avant et après l'implantation du nouveau modèle de services.

NATURE DE MA PARTICIPATION

L'ensemble du processus d'implantation du projet Apollo est documenté dans le cadre de la présente recherche. Spécifiquement, si j'accepte de participer à ce projet, je remplirai les questionnaires suivants, lesquels seront présentés et remis lors des rencontres de programmes mensuelles du programme Enfants et Adolescents :



- Un questionnaire socio-démographique permettant de recueillir des informations de base, tel que mon nombre d'années d'expérience comme professionnel en réadaptation (environ 5 minutes; printemps 2007)
- Un questionnaire portant sur ma perception des forces, des faiblesses, des opportunités, des menaces et des préoccupations du programme Enfants et Adolescents (environ 15 minutes; à deux reprises : printemps 2007 et printemps 2008)
- Un questionnaire portant sur ma perception de la qualité des services au programme Enfants et Adolescents (environ 15 minutes; à deux reprises : printemps 2007 et printemps 2008)

Lors des rencontres mensuelles du programme Enfants et Adolescents, je serai tenu informé des résultats de recherche.

RISQUES POUVANT DÉCOULER DE MA PARTICIPATION

Ma participation n'entraînera qu'un risque minimal découlant d'une fatigue qui pourrait survenir lors des activités ou des rencontres reliées au projet de recherche.

AVANTAGES POUVANT DÉCOULER DE MA PARTICIPATION

Il n'y a pas d'avantages directs à participer à ce projet. Toutefois, j'aurai la possibilité de contribuer à l'avancement des connaissances sur l'amélioration continue des services offerts aux personnes en réadaptation. De plus, j'aurai la possibilité de m'exprimer et d'influencer l'organisation des services dans mon milieu de travail.

RETRAIT DE MA PARTICIPATION

Je comprends que ma participation à ce projet de recherche est tout à fait volontaire et je comprends également que je peux me retirer en tout temps de ce projet sans que cela me porte préjudice de quelque nature que ce soit.

CONFIDENTIALITÉ

Je comprends que les informations recueillies demeureront strictement confidentielles. Afin d'assurer la confidentialité, mon nom sera remplacé par un code dont seuls les chercheurs auront accès. Cependant, suite à leur transcription, ces enregistrements seront détruits. Toutes les informations seront conservées sous clé, pour une période maximale de 5 ans, dans une filière du CRE. Elles seront ensuite détruites.



PERSONNES À CONTACTER

Pour toute information en regard du déroulement du projet ou de la survenue d'un incident ou pour toute urgence, je peux contacter Mme Chantal Camden, coordonnatrice de recherche au CRE. Cette personne peut être rejointe au 346-8411 poste 43234.

Si j'ai des questions sur vos droits et recours ou sur votre participation à ce projet de recherche, je peux communiquer avec Me Anik Nolet, coordonnatrice à l'éthique de la recherche des établissements du CRIR au (514) 527-4527 poste 2643 ou par courriel à l'adresse suivante : anolet.crir@ssss.gouv.qc.ca

CLAUSE DE RESPONSABILITÉ

En acceptant de participer à cette étude, je ne renonce à aucun de mes droits ni ne libère les chercheurs, le commanditaire ou les institutions impliquées de leurs obligations légales et professionnelles.

CONSENTEMENT

Je, soussigné, _____, accepte de participer au projet de recherche intitulé « Expérimentation d'un modèle novateur d'organisation des services de réadaptation pédiatrique ». Je reconnais avoir pris connaissance et compris les informations sur le projet en titre.

DÉCLARATION

Je déclare avoir lu ou compris les termes du présent formulaire. J'ai été informée de façon satisfaisante sur la nature de ma participation au projet.

PARTICIPATION FUTURE AU PROJET DE RECHERCHE

Dans l'éventualité où il y aurait des suites au présent projet de recherche, j'accepte que les chercheurs communiquent avec moi afin de me proposer de participer à d'autres collectes de données :

- Oui, j'accepte Non, je refuse



SIGNATURES

Signature du participant

Signature de la chercheure

Fait à _____, le _____ 20__

ENGAGEMENT DU CHERCHEUR

Je, soussigné(e) _____, certifie :

- a) avoir expliqué au signataire intéressé les termes du présent formulaire;
- b) avoir répondu aux questions qu'il m'a posées à cet égard;
- c) lui avoir clairement indiqué qu'il reste, à tout moment, libre de mettre un terme à sa participation au projet de recherche décrit ci-dessus;
- d) lui avoir remis copie du consentement.

Signature de la chercheure

Date



Montréal, le 5 juillet 2007

Madame Chantal Camden
Centre de réadaptation Estrie Inc.
300, rue King est, bureau 200
Sherbrooke, Québec
J1G 1B1

Objet : Demande de modification se rapportant au projet CRIR-286-0407 intitulé « **Expérimentation d'un modèle novateur d'organisation des services de réadaptation pédiatrique** ».

Madame Camden,

Après analyse de votre demande de modification que vous avez soumise en date 12 juin 2007, le Comité d'éthique de la recherche des établissements du CRIR tient à vous informer qu'il vous autorise à poursuivre le projet cité en rubrique tout en apportant la modification suivante :

- Afin de laisser le choix aux participants de compléter le questionnaire selon le mode désiré, soit par écrit ou par téléphone, enlever la 1^{ère} phrase de la rubrique « Nature de ma participation », la mention que le participant complètera le questionnaire par entretien téléphonique.

La nouvelle version du formulaire de consentement destiné aux usagers et à leur famille, datée et approuvée en date du 5 juillet 2007, répond aux exigences éthiques du CÉR des établissements du CRIR.

Recevez, Madame Camden, l'expression de nos meilleures salutations.



Me Michel Giroux
Président du comité d'éthique de la recherche
des établissements du CRIR

MG/fm

p.j. Documents approuvés

cc. Mariane Dupuis, CR Estrie Inc.



APPROUVÉ
05 JUIL. 2007

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT POUR MA PARTICIPATION À UN PROJET DE RECHERCHE

(Usagers et leur famille)

TITRE DU PROJET

Expérimentation d'un modèle novateur d'organisation des services de réadaptation pédiatrique.

RESPONSABLES

Chantal Camden, coordonnatrice de recherche au Centre de réadaptation Estrie (CRE) et étudiante au doctorat, Université de Montréal
Bonnie Swaine, Université de Montréal
Sylvie Tétreault, Université Laval

OBJECTIF DU PROJET

Le but de l'étude est de documenter l'expérimentation d'un modèle novateur (Apollo) d'organisation des services de réadaptation au programme Enfants et Adolescents (PEA) du Centre de réadaptation Estrie.

Les objectifs sont les suivants :

- 1) Identifier les facilitateurs et les obstacles qui influencent l'implantation du nouveau modèle de services;
- 2) Identifier les indicateurs de résultats pour le nouveau modèle de services qui sont privilégiés par des représentants des intervenants, des usagers et de leur famille et des partenaires du PEA;
- 3) Opérationnaliser les indicateurs et les insérer dans un système d'information;
- 4) Évaluer les perceptions des usagers et des intervenants de la qualité des services de réadaptation au PEA avant et après l'implantation du nouveau modèle de services.

NATURE DE MA PARTICIPATION

Si j'accepte de participer à ce projet, je compléterai un questionnaire portant sur ma perception de la qualité des services au programme Enfants et Adolescents. Ce questionnaire prend environ trente minutes à compléter. En acceptant de participer à ce projet de recherche, je consens également à ce que les chercheurs consultent les informations suivantes à mon dossier : diagnostique de mon enfant, date de naissance, ville de résidence, nombre d'heures et type de services reçus dans la dernière année.



RISQUES POUVANT DÉCOULER DE MA PARTICIPATION

Ma participation n'entraînera qu'un risque minimal découlant d'une fatigue qui pourrait survenir lors des activités ou des rencontres reliées au projet de recherche.

AVANTAGES POUVANT DÉCOULER DE MA PARTICIPATION

Il n'y a pas d'avantages directs à participer à ce projet. Toutefois, j'aurai la possibilité de contribuer à l'avancement des connaissances sur l'amélioration continue des services offerts aux personnes en réadaptation. De plus, j'aurai la possibilité de m'exprimer et d'influencer l'organisation des services pour les enfants ayant une déficience physique.

RETRAIT DE MA PARTICIPATION

Je comprends que ma participation à ce projet de recherche est tout à fait volontaire et je comprends également que je peux me retirer en tout temps de ce projet sans que cela ne nuise aux services que je reçois du CRE ou que cela me porte préjudice de quelque nature que ce soit.

CONFIDENTIALITÉ

Je comprends que les informations recueillies demeureront strictement confidentielles. Afin d'assurer la confidentialité, mon nom sera remplacé par un code dont seuls les chercheurs auront accès. Toutes les informations seront conservées sous clé, pour une période maximale de 5 ans, dans une filière du CRE. Elles seront ensuite détruites.

PERSONNES À CONTACTER

Pour toute information en regard du déroulement du projet ou de la survenue d'un incident ou pour toute urgence, je peux contacter Mme Chantal Camden, coordonnatrice de recherche au CRE. Cette personne peut être rejointe au 346-8411 poste 43234.

Si j'ai des questions sur mes droits et recours ou sur ma participation à ce projet de recherche, je peux communiquer avec Me Anik Nolet, coordonnatrice à l'éthique de la recherche des établissements du CRIR au (514) 527-4527 poste 2643 ou par courriel à l'adresse suivante : anolet.crir@ssss.gouv.qc.ca

CLAUSE DE RESPONSABILITÉ

En acceptant de participer à cette étude, je ne renonce à aucun de mes droits ni ne libère les chercheurs, le commanditaire ou les institutions impliquées de leurs obligations légales et professionnelles.



CONSENTEMENT

Je, soussigné, _____, accepte de participer au projet de recherche intitulé « Expérimentation d'un modèle novateur d'organisation des services de réadaptation pédiatrique ». Je reconnais avoir pris connaissance et compris les informations sur le projet en titre.

DÉCLARATION

Je déclare avoir lu ou compris les termes du présent formulaire. J'ai été informée de façon satisfaisante sur la nature de ma participation au projet.

PARTICIPATION FUTURE AU PROJET DE RECHERCHE

Dans l'éventualité où il y aurait des suites au présent projet de recherche, j'accepte que les chercheurs communiquent avec moi afin de me proposer de participer à d'autres collectes de données :

Oui, j'accepte Non, je refuse

SIGNATURES

Signature du participant

Signature de la chercheuse

Fait à _____, le _____ 20__

ENGAGEMENT DU CHERCHEUR

Je, soussigné(e) _____, certifie :

- a) avoir expliqué au signataire intéressé les termes du présent formulaire;
- b) avoir répondu aux questions qu'il m'a posées à cet égard;
- c) lui avoir clairement indiqué qu'il reste, à tout moment, libre de mettre un terme à sa participation au projet de recherche décrit ci-dessus;
- d) lui avoir remis copie du consentement.

Signature de la chercheuse

Date

CRIR

CRIR

Montréal, le 22 novembre 2007

Madame Chantal Camden
 Centre de réadaptation Estrie Inc.
 300, rue King est, bureau 200
 Sherbrooke, Québec
 J1G 1B1

Objet : Demande de modification se rapportant au **projet CRIR-286-0407**
 intitulé « **Expérimentation d'un modèle novateur**
d'organisation des services de réadaptation pédiatrique ».

Madame Camden,

Après analyse de votre demande de modification que vous avez soumise en date du 30 octobre 2007, le Comité d'éthique de la recherche des établissements du CRIR tient à vous informer qu'il vous autorise à poursuivre le projet cité en rubrique tout en apportant les modifications suivantes :

- Permettre la comparaison des caractéristiques suivantes des participants et des non-participants: âge de l'enfant, sous-programme, région des résidences dans la dernière année, délai d'attente ;
- Les données consultées seront dénomalisées via le système d'informatique du CRE ;
- Le CÉR prend acte que l'équipe de recherche obtiendra l'autorisation du DSP du CRE avant d'obtenir et consulter ces données.

La nouvelle version du protocole de recherche datée et approuvée en date du 22 novembre 2007 répond aux exigences éthiques du CÉR des établissements du CRIR.

Recevez, Madame Camden, l'expression de nos meilleures salutations.


 Marie-Eve Bouthillier
 Vice-présidente du comité d'éthique de la recherche
 des établissements du CRIR

MEB/fm

p.j. Documents approuvés

cc. Mariane Dupuis, CR Estrie Inc.

Centre de réadaptation
 Lucie-Bruneau

Centre de réadaptation
 Constance-Lehbridge

Hôpital juif de réadaptation

Institut Nazareth
 et Louis-Braille

Institut Raymond-Dewar

Institut de réadaptation
 de Montréal

Centre de réadaptation
 Estrie inc.

Centre de réadaptation
 La Ressource

Centre de réadaptation
 Le Bouclier

Le 23 novembre 2007

Madame Chantal Camden
Étudiante au doctorat
Université de Montréal

Objet : Lettre d'autorisation concernant le projet de recherche «*Expérimentation d'un modèle novateur d'organisation des services de réadaptation pédiatrique* »

Madame,

C'est avec plaisir que nous accusons réception de l'acceptation du 21 novembre 2007 du Comité d'éthique de la recherche des établissements du CRIR concernant votre demande de modification pour le projet ci-haut mentionné.

Nous vous autorisons donc à accéder certaines informations concernant environ 150 personnes non participantes à votre projet de recherche. Ces informations vous seront fournies de façon confidentielle par Mme Chantal Arbour. Ces informations comprennent la région de résidence, le diagnostic, le sous-programme, la date de naissance, les délais d'attente et les heures de prestations de services (HPS) pour l'année 2006-2007. Mme Arbour vous indiquera le délai dont elle a besoin pour vous fournir ces informations.

Espérant que le tout vous donnera satisfaction, nous vous prions, Madame, d'accepter l'expression de nos sentiments les meilleurs.

La directrice des services cliniques,



Sylvie Doiron

c.c. Suzanne Bernier
Patrice Labrie
Coordination de recherche du CRE

T:\recherches\Lettre_autorisation (expérimentation pédiatrie) DSC(CRE).doc

Comité d'éthique de la recherche
des établissements du CRIR



Montréal, le 22 mai 2008

Centre de réadaptation
Lucie-Bruneau

Centre de réadaptation
Constance-Lethbridge

Hôpital juif de réadaptation

Institut Nazareth
et Louis-Braille

Institut Raymond-Dewar

Institut de réadaptation
de Montréal

Partenaires

Centre de réadaptation Estrie

Centre de réadaptation
La Ressource

Centre de réadaptation en
déficience physique Le Bouclier

Madame Chantal Camden
Centre de réadaptation Estrie Inc.
300, rue King Est, bureau 200
Sherbrooke, Québec
J1G 1B1

N/réf : CRIR-286-0407

Madame Camden,

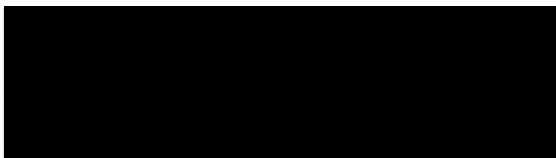
Nous avons bien reçu votre formulaire « R » dûment rempli concernant votre projet :

“Expérimentation d’un modèle novateur d’organisation des services de réadaptation pédiatrique”.

Nous avons donc procédé au renouvellement de votre certificat d'éthique dont nous vous joignons la copie. Ce certificat est valable pour un an.

Par ailleurs, le CÉR demande à être informé de toutes modifications qui pourraient être apportées au projet de recherche mentionné ci-dessus (Formulaire M).

Recevez, Madame, l'expression de nos meilleures salutations.



Me Anik Nolet
Coordonnatrice à l'éthique de la recherche
des établissements du CRIR

AN/fm

PJ: Certificat d'éthique

Comité d'éthique de la recherche
des établissements du CRIR



Certificat d'éthique

(Renouvellement)

Pour fins de renouvellement, le Comité d'éthique de la recherche des établissements du CRIR, selon la procédure d'évaluation accélérée en vigueur, a examiné le projet de recherche **CRIR-286-0407** intitulé :

« Expérimentation d'un modèle novateur d'organisation des services de réadaptation pédiatrique ».

Présenté par: **Chantal Camden, Bonnie Swaine, Sylvie Tétreault**

Le présent projet répond aux exigences éthiques de notre CÉR. Ce projet se déroule dans l'établissement suivant : **Centre de réadaptation Estrie Inc.**

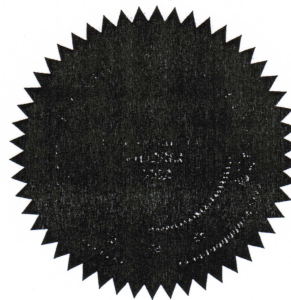
Ce certificat est valable pour un an. En acceptant le présent certificat d'éthique, le chercheur s'engage à :

1. Informer, dès que possible, le CÉR de tout changement qui pourrait être apporté à la présente recherche ou aux documents qui en découlent (Formulaire M) ;
2. Notifier, dès que possible, le CÉR de tout incident ou accident lié à la procédure du projet ;
3. Notifier, dès que possible, le CÉR de tout nouveau renseignement susceptible d'affecter l'intégrité ou l'éthicité du projet de recherche, ou encore, d'influer sur la décision d'un sujet de recherche quant à sa participation au projet ;
4. Notifier, dès que possible, le CÉR de toute suspension ou annulation d'autorisation relative au projet qu'aura formulée un organisme de subvention ou de réglementation ;
5. Notifier, dès que possible, le CÉR de tout problème constaté par un tiers au cours d'une activité de surveillance ou de vérification, interne ou externe, qui est susceptible de remettre en question l'intégrité ou l'éthicité du projet ainsi que la décision du CÉR ;
6. Notifier, dès que possible, le CÉR de l'interruption prématurée, temporaire ou définitive du projet. Cette modification doit être accompagnée d'un rapport faisant état des motifs à la base de cette interruption et des répercussions sur celles-ci sur les sujets de recherche ;
7. Fournir annuellement au CÉR un rapport d'étape l'informant de l'avancement des travaux de recherche (formulaire R) ;
8. Demander le renouvellement annuel de son certificat d'éthique ;

9. Tenir et conserver, selon la procédure prévue dans la *Politique portant sur la conservation d'une liste des sujets de recherche*, incluse dans le cadre réglementaire des établissements du CRIR, une liste des personnes qui ont accepté de prendre part à la présente étude ;
10. Envoyer au CÉR une copie de son rapport de fin de projet / publication.



Me Michel T. Giroux
Président du CÉR



Date d'émission
17 mai 2008

Montréal, le 25 juin 2008

Madame Chantal Camden
Centre de réadaptation Estrie Inc.
300, rue King Est, bureau 200
Sherbrooke, Québec
J1G 1B1

**Objet : Demande de modification se rapportant au projet CRIR-286-0407
intitulé « Expérimentation d'un modèle novateur
d'organisation des services de réadaptation pédiatrique ».**

Madame Camden,

Après analyse de la demande de modification que vous avez soumise en date du 16 mai 2008, le Comité d'éthique de la recherche des établissements du CRIR tient à vous informer qu'il vous autorise à poursuivre le projet cité en rubrique, tout en lui apportant la modification suivante :

- Ajout d'un groupe de participants, soit quatre membres de la direction générale du Centre de réadaptation Estrie Inc.

De plus, nous vous demandons de communiquer avec la personne suivante dès la mise en application de cette modification :

Jocelyn Chouinard CR Estrie Inc. (819) 346-8411, poste 43016

Les nouvelles versions du formulaire de consentement et du protocole datées et approuvées en date du 25 juin 2008 répondent aux exigences éthiques du CÉR des établissements du CRIR.

Recevez, Madame Camden, l'expression de nos meilleures salutations.



Me Michel Giroux
Président du comité d'éthique de la recherche
des établissements du CRIR

MG/fm

p.j. Documents approuvés

cc. Jocelyn Chouinard, CR Estrie Inc.

APPROUVÉ
25 JUIN 2008

15 MAI 2008

**FORMULAIRE DE CONSENTEMENT
POUR MA PARTICIPATION À UN PROJET DE RECHERCHE**
(Membres de la direction)

TITRE DU PROJET

Expérimentation d'un modèle novateur d'organisation des services de réadaptation pédiatrique.

RESPONSABLES

Chantal Camden, coordonnatrice de recherche au Centre de réadaptation Estrie (CRE) et étudiante au doctorat, Université de Montréal
Bonnie Swaine, Université de Montréal
Sylvie Tétreault, Université Laval

OBJECTIF DU PROJET

Le but de l'étude est de documenter l'expérimentation d'un modèle novateur (Apollo) d'organisation des services de réadaptation au programme Enfants et Adolescents (PEA) du Centre de réadaptation Estrie.

Les objectifs sont les suivants :

- 1) Identifier les facilitateurs et les obstacles qui influencent l'implantation du nouveau modèle de services;
- 2) Identifier les indicateurs de résultats pour le nouveau modèle de services qui sont privilégiés par des représentants des intervenants, des usagers et de leur famille et des partenaires du PEA;
- 3) Opérationnaliser les indicateurs et les insérer dans un système d'information;
- 4) Évaluer les perceptions des usagers et des intervenants de la qualité des services de réadaptation au PEA avant et après l'implantation du nouveau modèle de services.

NATURE DE MA PARTICIPATION

L'ensemble du processus d'implantation du projet Apollo est documenté dans le cadre de la présente recherche. Spécifiquement, si j'accepte de participer à ce projet, je participerai à deux entrevues téléphoniques d'une durée approximative de 45 minutes. La première se déroulera au printemps 2008 alors que la seconde est prévue pour l'automne 2009. Ces entrevues porteront sur la démarche du projet Apollo et sur les retombées de celui-ci.

CONSENTEMENT

Je, soussigné, _____, accepte de participer au projet de recherche intitulé « Expérimentation d'un modèle novateur d'organisation des services de réadaptation pédiatrique ». Je reconnais avoir pris connaissance et compris les informations sur le projet en titre.

DÉCLARATION

Je déclare avoir lu ou compris les termes du présent formulaire. J'ai été informée de façon satisfaisante sur la nature de ma participation au projet.

PARTICIPATION FUTURE AU PROJET DE RECHERCHE

Dans l'éventualité où il y aurait des suites au présent projet de recherche, j'accepte que les chercheurs communiquent avec moi afin de me proposer de participer à d'autres collectes de données :

Oui, j'accepte Non, je refuse

SIGNATURES

Signature du participant

Signature de la chercheure

Fait à _____, le _____ 20__

ENGAGEMENT DU CHERCHEUR

Je, soussigné(e) _____, certifie :

- a) avoir expliqué au signataire intéressé les termes du présent formulaire;
- b) avoir répondu aux questions qu'il m'a posées à cet égard;
- c) lui avoir clairement indiqué qu'il reste, à tout moment, libre de mettre un terme à sa participation au projet de recherche décrit ci-dessus;
- d) lui avoir remis copie du consentement.

Signature de la chercheure

Date

Annexe 2. Outils de collecte de données

Questionnaire de la MPOC et de la collecte de données de base pour les familles

Questionnaire de collecte de données de base pour les intervenants

Questionnaire portant sur les forces, les faiblesses, les opportunités et les menaces

Questionnaire de la MPOC-SP

Grille d'entrevue

QUESTIONNAIRE SUR LES PROCESSUS DE SOINS

Nous voulons comprendre et évaluer les expériences de parents qui ont un enfant recevant des services du programme Enfants et Adolescents du Centre de Réadaptation Estrie. Nous voulons surtout connaître vos perceptions concernant les soins que vous avez reçus du programme Enfants et Adolescents durant la dernière année.

Les questions dans cette section reflètent ce que les parents comme vous nous ont dit au sujet de la façon dont les soins sont parfois offerts. Nous vous demandons d'indiquer dans quelle mesure la situation se produit (ou ne se produit pas) au programme Enfants et Adolescents en répondant à chaque question selon une échelle de 7 (dans une grande mesure) à 1 (jamais).

Il est possible que votre enfant et vous entriez en contact avec beaucoup de personnes en raison des soins que vous recevez du programme Enfants et Adolescents. Les questions sont classées selon qui sont ces contacts, conformément aux descriptions suivantes.

1. PERSONNES: fait référence aux gens qui travaillent directement avec vous ou votre enfant (ex : physiothérapeutes, psychologues, travailleuses sociales, ergothérapeutes, etc.)
2. PROGRAMME
Enfants et Adolescents: fait référence à tout le personnel du programme Enfants et Adolescents travaillant directement ou indirectement avec votre enfant (inclue les intervenants en réadaptation et le personnel de soutien. Le personnel de soutien inclue le personnel de bureau, les aides ménagères, le personnel administratif, etc.).

Voici un **exemple** du genre de questions qu'on vous posera.

Cet exemple indique aussi ce que peut vouloir dire votre réponse.

Indiquez **dans quelle mesure** chaque situation se produit.

DANS QUELLE MESURE LES PERSONNES QUI VOUS DONNENT DES QUESTIONNAIRES...									Sans objet (s.o.)
		Dans une Grande Mesure	Parfois			Jamais			
		7	6	5	4	3	2	1	0
...	vous fournissent-elles des directives précises sur la façon de les remplir?								

Si vous avez encerclé «7» (Dans une Grande Mesure), cela veut dire que les personnes qui vous donnent des questionnaires fournissent des directives très précises.

Si vous avez encerclé «4» (Parfois), cela veut dire que les personnes qui vous donnent des questionnaires fournissent parfois des directives précises.

Si vous avez encerclé «1» (Jamais), cela veut dire que lorsque vous recevez des questionnaires, les directives ne sont jamais précises.

Si vous avez encerclé «0» (s.o. ou «sans objet»), cela veut dire que vous n'avez jamais reçu de questionnaires et, alors, vous ne pouvez pas répondre à la question. Elle ne s'applique pas à votre cas.

En tenant compte de vos expériences vécues durant la dernière année au programme Enfants et Adolescents du Centre de Réadaptation Estrie, SVP, remplir ce questionnaire sans en discuter avec qui que ce soit.

Pour chaque question, veuillez indiquer dans quelle mesure la situation se produit en encerclant **un** chiffre (de 1 à 7) qui, à votre avis, décrit le mieux votre expérience. En répondant à ces questions, nous vous demandons de penser au programme Enfants et Adolescents.

Pour consultation rapide, nous avons noté le nom du programme sur cette ligne: Programme Enfants et Adolescents.

PERSONNES fait référence aux gens qui travaillent directement avec vous ou votre enfant (ex : psychologues, physiothérapeutes, ergothérapeutes, travailleuses sociales, orthophonistes, etc.).

DURANT LA DERNIÈRE ANNÉE

Indiquez dans quelle mesure cette situation se produit.

DANS QUELLE MESURE LES PERSONNES QUI TRAVAILLENT AVEC VOTRE ENFANT...

**Dans
une
Grande
Mesure**

Parfois

Jamais

**Sans
objet
(s.o.)**

1. ... proposent-elles des programmes de thérapie adaptés aux besoins et au style de vie de votre famille?

7 6 5 4 3 2 1 0

2. ... vous expliquent-elles adéquatement les choix de traitement?

7 6 5 4 3 2 1 0

3. ... vous offrent-elles du renforcement positif ou de l'encouragement (ex : pour participer au processus de réadaptation)?

7 6 5 4 3 2 1 0

4. ... expliquent-elles les choses à votre enfant de manière à ce qu'il comprenne?

7 6 5 4 3 2 1 0

5. ... prennent-elles le temps d'établir une relation avec vous ou votre enfant lorsque des modifications sont apportées aux services que vous recevez?

7 6 5 4 3 2 1 0

6. ... discutent-elles avec vous des attentes de tout le monde à l'égard de votre enfant pour que tous soient d'accord sur ce qui est le mieux?

7 6 5 4 3 2 1 0

DURANT LA DERNIÈRE ANNÉE**DANS QUELLE MESURE LES PERSONNES QUI TRAVAILLENT
AVEC VOTRE ENFANT...**Indiquez dans quelle mesure cette situation se produit.

	Dans une Grande Mesure			Parfois			Jamais	Sans objet (s.o.)
	7	6	5	4	3	2	1	0
7. ... s'assurent-elles que les capacités de votre enfant sont connues par toutes les personnes qui travaillent auprès de lui, de façon à ce que ses capacités soient considérées dans les services qu'il reçoit par les différentes personnes lui donnant des services?	7	6	5	4	3	2	1	0
8. ... vous renseignent-elles sur les choix de traitements ou de services pour votre enfant (p. ex. sorties de fin de semaine, thérapies de groupe)?	7	6	5	4	3	2	1	0
9. ... acceptent-elles votre famille et vous sans porter de jugement?	7	6	5	4	3	2	1	0
10. ... offrent-elles des idées pour vous aider à travailler avec le «système» de santé?	7	6	5	4	3	2	1	0
11. ... reconnaissent-elles tout ce que comporte les soins prodigués à un enfant ayant des besoins particuliers?	7	6	5	4	3	2	1	0
12. ... vous font-elles confiance en tant qu'«expert» à l'égard de votre enfant?	7	6	5	4	3	2	1	0
13. ... examinent-elles les besoins holistiques de votre enfant (ex: besoins mentaux, affectifs et sociaux) plutôt que les besoins physiques uniquement?	7	6	5	4	3	2	1	0
14. ... sont-elles sensibles aux sentiments de votre famille à l'égard du fait qu'elle a un enfant ayant des besoins particuliers (ex: inquiétudes pour la santé ou le fonctionnement de votre enfant?)	7	6	5	4	3	2	1	0
15. ... prévoient-elles vos inquiétudes en vous offrant des renseignements même avant que vous n'en demandiez?	7	6	5	4	3	2	1	0
16. ... font-elles en sorte que vous ayez l'occasion pendant vos visites au centre de réadaptation de dire ce qui est important pour vous?	7	6	5	4	3	2	1	0

DURANT LA DERNIÈRE ANNÉEIndiquez dans quelle mesure cette situation se produit.**DANS QUELLE MESURE LES PERSONNES QUI TRAVAILLENT
AVEC VOTRE ENFANT...**

	Dans une Grande Mesure			Parfois			Jamais	Sans objet (s.o.)
17. ... vous laissent-elles choisir quand vous recevez des renseignements et quel type de renseignements vous voulez?	7	6	5	4	3	2	1	0
18. ... se souviennent-elles des détails personnels concernant votre enfant ou votre famille lorsqu'elles vous parlent?	7	6	5	4	3	2	1	0
19. ... vous expliquent-elles les raisons du traitement ou pourquoi vous devez utiliser de l'équipement?	7	6	5	4	3	2	1	0
20. ... assurent-elles le suivi au prochain rendez-vous concernant toute inquiétude dont vous avez discutée au rendez-vous précédent?	7	6	5	4	3	2	1	0
21. ... font-elles en sorte qu'au moins un membre de l'équipe soit quelqu'un qui travaille avec vous et votre famille sur une longue période?	7	6	5	4	3	2	1	0
22. ... vous donnent-elles l'occasion de prendre des décisions concernant le traitement?	7	6	5	4	3	2	1	0
23. ... répondent-elles adéquatement à vos questions?	7	6	5	4	3	2	1	0
24. ... vous expliquent-elles ce qu'elles font lorsque vous observez votre enfant pendant la thérapie?	7	6	5	4	3	2	1	0
25. ... reconnaissent-elles que votre famille a le dernier mot lorsqu'il s'agit de décisions concernant le traitement que suit votre enfant?	7	6	5	4	3	2	1	0
26. ... partagent-elles avec vous les résultats des évaluations?	7	6	5	4	3	2	1	0
27. ... vous offrent-elles des renseignements par écrit sur ce que votre enfant fait en <u>thérapie</u> ?	7	6	5	4	3	2	1	0

DURANT LA DERNIÈRE ANNÉE**DANS QUELLE MESURE LES PERSONNES QUI TRAVAILLENT
AVEC VOTRE ENFANT...****Indiquez dans quelle mesure cette situation se produit.**

	Dans une Grande Mesure			Parfois			Jamais	Sans objet (s.o.)
28. ... vous consultez-elles lorsque vous discutez d'équipement ou de services?	7	6	5	4	3	2	1	0
29. ... offrent-elles un milieu bienveillant <u>plutôt que</u> tout simplement vous donner des renseignements?	7	6	5	4	3	2	1	0
30. ... vous donnent-elles des détails sur les services que reçoit votre enfant, (ex : pourquoi il reçoit ces services, les types de thérapie et la durée)?	7	6	5	4	3	2	1	0
31. ... vous traitent-elles comme un individu plutôt qu'un parent «typique» ayant un enfant vivant une situation de handicap?	7	6	5	4	3	2	1	0
32. ... établissent-elles des buts à court terme et à long terme pour votre enfant?	7	6	5	4	3	2	1	0
33. ... vous traitent-elles comme <u>égal</u> plutôt que parent d'un client? (ex : en évitant de vous appeler «maman» ou «papa»)?	7	6	5	4	3	2	1	0
34. ... planifient-elles ensemble pour travailler vers le même but?	7	6	5	4	3	2	1	0
35. ... font-elles en sorte que vous ayez l'occasion d'expliquer ce que vous croyez être des buts importants concernant le traitement?	7	6	5	4	3	2	1	0
36. ... vous font-elles sentir comme un partenaire dans les soins que reçoit votre enfant?	7	6	5	4	3	2	1	0
37. ... font-elles en sorte que vous soyez informé à l'avance de tout changement concernant les soins que reçoit votre enfant (ex : thérapeutes, programmes, équipement)?	7	6	5	4	3	2	1	0
38. ... vous aident-elles à vous sentir comme un parent compétent?	7	6	5	4	3	2	1	0

DURANT LA DERNIÈRE ANNÉEIndiquez dans quelle mesure cette situation se produit.**DANS QUELLE MESURE LES PERSONNES QUI TRAVAILLENT
AVEC VOTRE ENFANT...**

	Dans une Grande Mesure			Parfois			Jamais	Sans objet (s.o.)
39. ... vous fournissent-elles des renseignements par écrit concernant les progrès réalisés par votre enfant, si vous le demandez?	7	6	5	4	3	2	1	0
40. ... semblent-elles conscientes des besoins changeants de votre enfant à mesure qu'il/qu'elle grandit ou progresse?	7	6	5	4	3	2	1	0
41. ... vous donnent-elles suffisamment de temps afin que vous ne vous sentiez pas hâté?	7	6	5	4	3	2	1	0
42. ... vous traitent-elles et traitent-elles votre famille comme des personnes <u>plutôt que</u> des «cas» (ex. en évitant de parler de vous en fonction de diagnostic tel que «la paralysie cérébrale»)?	7	6	5	4	3	2	1	0
43. ... écoutent-elles ce que vous avez à dire au sujet des besoins de votre enfant en matière d'équipement, de services, etc.?	7	6	5	4	3	2	1	0
44. ... se rendent-elles disponibles à vous en tant que ressource (ex. soutien affectif, intervention, renseignements)?	7	6	5	4	3	2	1	0
45. ... vous donnent-elles des renseignements sur votre enfant qui sont uniformes d'une personne à l'autre?	7	6	5	4	3	2	1	0

Enfants et Adolescents fait référence à tout le personnel du programme Enfants et Adolescents travaillant directement ou indirectement avec votre enfant (inclue les intervenants en réadaptation et le personnel de soutien. Le personnel de soutien inclue le personnel de bureau, les aides ménagères, le personnel administratif, etc.).

DURANT LES DERNIÈRES SEMAINES

Indiquez dans quelle mesure cette situation se produit.

DANS QUELLE MESURE LE PROGRAMME ENFANTS ET ADOLESCENTS...

	Dans une Grande Mesure			Parfois			Jamais	Sans objet (s.o.)
46. ... met-il à votre disposition des renseignements sous diverses formes, soit livrets, trousse, vidéocassettes, etc.?	7	6	5	4	3	2	1	0
47. ... est-il doté de personnel de soutien poli et courtois envers vous et votre famille?	7	6	5	4	3	2	1	0
48. ... vous donne-t-il des renseignements sur les types de services offerts au centre ou dans la communauté?	7	6	5	4	3	2	1	0
49. ... encourage-t-il des rencontres entre familles en fonction d'expériences sociales, informationnelles ou partagées?	7	6	5	4	3	2	1	0
50. ... offre-t-il des occasions lors desquelles des conférenciers parlent aux parents de sujets d'intérêt, si vous le demandez?	7	6	5	4	3	2	1	0
51. ... offre-t-il du soutien pour vous aider à faire face aux conséquences des incapacités de votre enfant (ex : en intervenant à votre nom ou en vous renseignant sur des programmes d'aide)?	7	6	5	4	3	2	1	0
52. ... vous fait-il savoir pourquoi il organise des conférences de cas, des réunions, etc. concernant votre enfant?	7	6	5	4	3	2	1	0
53. ... dispose-t-il de renseignements sur les incapacités de votre enfant? (ex : les causes, les progrès, les perspectives futures)	7	6	5	4	3	2	1	0
54. ... offre-t-il des conseils sur la façon d'obtenir des renseignements ou de communiquer avec d'autres parents (ex : bibliothèque de ressources pour les parents)?	7	6	5	4	3	2	1	0

DURANT LES DERNIÈRES SEMAINES

Indiquez dans quelle mesure cette situation se produit.

Nous avons quelques questions additionnelles afin de nous permettre de mieux évaluer les services que vous recevez du Programme Enfants et Adolescents.

1- Quels sont les 3 éléments du Programme Enfants et Adolescents que vous **appréciez** le plus?

- 1- _____
- 2- _____
- 3- _____

2- Quels sont les 3 éléments du Programme Enfants et Adolescents qui devraient être **améliorés** en priorité?

- 1- _____
- 2- _____
- 3- _____

3- Quelle est la nature de votre **relation avec l'enfant** ayant des services du Programme Enfants et Adolescents? SVP COCHEZ LA RÉPONSE

Mère naturelle: _____ Père naturel: _____ Belle-mère: _____ Beau-père: _____
Mère adoptive: _____ Père-adoptif: _____ Mère de famille d'accueil: _____ Père de famille d'accueil: _____
Autre, précisez: _____

4- Veuillez cocher la situation qui s'applique à **votre famille** : Monoparentale : _____ Biparentale (2 parents) : _____

5- Quel est le plus haut niveau de **scolarité que vous avez complété** (cochez la réponse s'appliquant à vous)?

Primaire : _____ Secondaire : _____ Collégial (cégep): _____ Universitaire : _____

6- Quels sont vos **revenus familiaux bruts** (cochez la réponse s'appliquant à votre famille)?

Moins de 20 000\$: _____ Entre 20 000\$ - 35 000\$: _____ Entre 35 000\$ - 50 000\$: _____ Plus de 50 000 : _____

7- Cochez **la principale langue** parlée à la maison? Français Anglais Autres. Précisez : _____

8- Dans quelle(s) langue(s) sont dispensés **les services** (cochez toutes les réponses applicables)?

Français Anglais Autres. Précisez : _____

REMARQUES / COMMENTAIRES:

SVP, REMPLISSEZ LES DEUX COTÉS DE TOUTES LES PAGES.

CONFIDENTIEL UNE FOIS REMPLI

MERCI!!



Projet de recherche Apollo

Questionnaire - données de base

lxxxiii

NUMÉRO D'EMPLOYÉ : _____

DATE : 21 mai 2009

VEUILLEZ NOTER QUE LE NUMÉRO D'EMPLOYÉ EST UTILISÉ UNIQUEMENT COMME CODE DE PARTICIPANT, TEL QU'EXPLIQUÉ DANS LE FORMULAIRE DE CONSENTEMENT. LES RÉSULTATS SERONT TOUJOURS PRÉSENTÉS DE FAÇON CONFIDENTIELLE.

Ce questionnaire comporte 8 questions à choix de réponses. Les questions portent sur votre expérience en réadaptation et vos activités professionnelles au programme Enfants et Adolescents. Il est important de répondre à chacune des questions afin que les questionnaires que vous remplirez ultérieurement puissent être interprétés correctement.

Veillez répondre aux questions suivantes en cochant la case appropriée :

- Q1. Depuis combien d'années travaillez-vous en réadaptation ?**
- Moins de 1 an
 - 1 à 5 ans
 - 6 à 10 ans
 - 11 à 15 ans
 - Plus de 15 ans
- Q2. Depuis combien d'années travaillez-vous au CRE ?**
- Moins de 1 an
 - 1 à 5 ans
 - 6 à 10 ans
 - 11 à 15 ans
 - Plus de 15 ans
- Q3. Depuis combien d'années travaillez-vous en pédiatrie ?**
- Moins de 1 an
 - 1 à 5 ans
 - 6 à 10 ans
 - 11 à 15 ans
 - Plus de 15 ans



Projet de recherche Apollo

Questionnaire - données de base

lxxxiv

Q4. Quelle est votre profession ?

- Éducatrice spécialisée/
psychoéducatrice
- Ergothérapeute
- Orthophoniste
- Physiothérapeute
- Psychologue/neurologue
- Travailleuse sociale
- Coordonnateur clinique
- Chef de programme
- Conseillère
- Autre : _____

Q5. Travaillez-vous à :

- Temps partiel
- Temps plein

Q6. Quel est votre âge ?

- Moins de 25 ans
- 26 à 35 ans
- 36 à 45 ans
- Plus de 45 ans

**Q7. Êtes-vous sur le comité d'experts
d'Apollo (incluant les
représentants des intervenants) ?**

- Oui
- Non

**Q8. Êtes-vous un professionnel de
référence ?**

- Oui
- Non

Nous vous remercions pour votre précieuse collaboration !

*Chantal Camden, étudiante au doctorat
Bonnie Swaine, Université de Montréal
Sylvie Tétreault, Université Laval*

Questionnaire sur les forces, les faiblesses, les opportunités, les préoccupations et les menaces au programme Enfants et Adolescents (PEA)

NUMÉRO D'EMPLOYÉ : _____

DATE : 21 mai 2009

1. Selon vous, quelles sont les **forces du modèle Apollo**, tel qu'expérimenté depuis la dernière année ?

→ *Ce sont des éléments qui contribuent à la qualité des services au PEA.*

2. Selon vous, quelles sont les **faiblesses du modèle Apollo**, tel qu'expérimenté depuis la dernière année ?

→ *Ce sont des éléments à améliorer afin d'augmenter la qualité des services au PEA.*

3. Selon vous, quelles sont les **opportunités** qui peuvent influencer positivement la qualité des services au PEA ?

→ *Ce sont des éléments au CRE ou dans la communauté en général qui sont favorables au développement du PEA et qui peuvent aider le PEA à améliorer la qualité de ses services.*

4. Selon vous, quelles sont les **menaces** qui peuvent influencer négativement la qualité des services au PEA ?

→ *Ce sont des éléments au CRE ou dans la communauté en général qui peuvent nuire au développement du PEA et qui peuvent limiter la capacité du PEA à améliorer la qualité de ses services.*

5. Avez-vous d'autres **préoccupations** par rapport au projet et au modèle Apollo ?

Merci de votre collaboration
Chantal Camden, candidate au doctorat
Bonnie Swaine, Université de Montréal
Sylvie Tétreault, Université Laval

Questionnaire sur les processus de soins à l'intention des prestataires de services

MPOC-SP*

A Measure of Processes of Care for Service Providers

*Woodside, J., Rosenbaum, P., King, S. & King, G. (2001) A measure of processes of care for service providers: development and properties of a self-report measure. Children's Health Care, 30(3), 237-52.

Nous voulons comprendre et mesurer les expériences et les comportements réels des intervenants en réadaptation qui travaillent auprès des enfants et de leur famille au programme Enfants et Adolescents (PEA) du Centre de Réadaptation Estrie (CRE). En particulier, nous voulons connaître vos perceptions des services que vous avez fournis au cours de la dernière année. L'expression «prestataires de services» désigne spécifiquement, dans le cadre de cette étude, les intervenants en réadaptation du PEA (ex. les travailleuses sociales, les orthophonistes, les physiothérapeutes, les ergothérapeutes, etc.).

Ces questions sont basées sur ce que les parents nous ont dit au sujet de la façon dont les services sont parfois offerts à leur famille. Plus précisément, chaque question vous demande d'indiquer dans quelle mesure vous faites réellement chacun des comportements décrits, selon une échelle de 1 (pas du tout) à 7 (dans une très grande mesure). Veuillez noter que la valeur zéro (0) ne doit être indiquée que si la situation décrite ne s'applique pas à vous.

À chaque question, nous aimerions que vous réfléchissiez à **la mesure dans laquelle vous avez démontré chacun des comportements** décrits dans ce questionnaire. La cote que vous choisissez NE DOIT PAS représenter la fréquence que vous avez engagé chaque comportement, mais plutôt votre niveau d'implication et d'investissement en le pratiquant.

Les services que vous fournissez peuvent vous mettre en contact avec plusieurs membres d'une famille. Voici une liste des personnes qui peuvent être membre d'une famille.

- ENFANT : désigne l'enfant qui a un problème de santé à long terme (ex. fibrose kystique ou diabète) ou de développement (ex. paralysie cérébrale).
- PARENTS : désigne les parents ou tuteurs légaux de l'enfant qui a un problème de santé à long terme ou de développement.
- FAMILLE : désigne généralement l'enfant qui a un problème de santé à long terme ou de développement et ses parents. La famille peut aussi inclure les frères et sœurs, les grands-parents, etc.

DIRECTIVES IMPORTANTES :

1. Nous aimerions que vous décriviez votre comportement **«réel»** plutôt que ce que vous estimez être le service «idéal». Nous reconnaissons que des professionnels peuvent être incapables de démontrer un comportement donné autant qu'ils le souhaiteraient, que ce soit à cause de l'importance de leur charge de travail, des politiques et d'autres facteurs contraignants. Soyez assurés que vos réponses **confidentielles** ne serviront pas à porter un jugement à votre égard ou sur la façon dont vous fournissez les services.
2. Notez bien que juste parce qu'un comportement est abordé dans cette mesure, CELA NE VEUT PAS DIRE qu'il s'agit nécessairement d'un comportement important pour toutes les professions ou tous les professionnels. Donc, ne présumez pas que si vous choisissez un chiffre peu élevé, cela équivaut à vous donner une mauvaise évaluation.
3. Nous aimerions que vous réfléchissiez à **vos expériences** en tant que prestataires de services auprès d'enfants souffrant de problèmes de santé à long terme ou de développement, et de leurs familles, **au cours de la dernière année**. Nous sommes intéressés à connaître vos opinions personnelles et apprécierions que vous remplissiez ce questionnaire seul(e) **sans en discuter avec quiconque**.

AU COURS DE LA DERNIÈRE ANNÉE, DANS QUELLE MESURE AVEZ-VOUS...	dans une très grande mesure	dans une grande mesure	dans une assez grande mesure	dans une moyenne mesure	dans une petite mesure	dans une très petite mesure	pas du tout	sans objet
1. ...suggéré des activités de traitement/de gestion adaptées aux besoins et au style de vie de chaque famille ?	7	6	5	4	3	2	1	0
2. ...offert aux parents et aux enfants du renforcement positif ou de l'encouragement (ex. pour exécuter un programme à domicile) ?	7	6	5	4	3	2	1	0
3. ...pris le temps d'établir une relation avec les parents et les enfants ?	7	6	5	4	3	2	1	0
4. ...discuté avec les autres prestataires de services des attentes à l'égard de chaque enfant, afin que tous se mettent d'accord et agissent de concert ?	7	6	5	4	3	2	1	0
5. ...renseigné les parents sur les choix de traitement ou de services pour leur enfant (ex. équipement, école, thérapie) ?	7	6	5	4	3	2	1	0
6. ...accepté les parents et leur famille sans porter de jugement ?	7	6	5	4	3	2	1	0
7. ...fait confiance aux parents en tant qu'«experts» en ce qui concerne leur enfant ?	7	6	5	4	3	2	1	0
8. ... discuté/exploré avec chaque famille ses sentiments liés au fait d'avoir un enfant ayant des besoins particuliers (ex. inquiétudes pour la santé ou le fonctionnement de l'enfant) ?	7	6	5	4	3	2	1	0
9. ... prévu les inquiétudes des parents en leur offrant des renseignements avant même qu'ils n'en demandent ?	7	6	5	4	3	2	1	0
10. ... fait en sorte que les parents aient l'occasion de dire ce qui est important pour eux ?	7	6	5	4	3	2	1	0

									XC
AU COURS DE LA DERNIÈRE ANNÉE, DANS QUELLE MESURE AVEZ-VOUS...	dans une très grande mesure	dans une grande mesure	dans une assez grande mesure	dans une moyenne mesure	dans une petite mesure	dans une très petite mesure	pas du tout	sans objet	
11. ... laissé les parents choisir à quel moment recevoir des renseignements et le type de renseignements voulus ?	7	6	5	4	3	2	1	0	
12. ... aidé chaque famille à établir une relation stable avec au moins un prestataire de services qui travaille avec l'enfant et les parents sur une longue période?	7	6	5	4	3	2	1	0	
13. ... répondu complètement aux questions des parents ?	7	6	5	4	3	2	1	0	
14. ... dit aux parents les résultats de tests et/ou d'évaluations ?	7	6	5	4	3	2	1	0	
15. ... fourni aux parents des renseignements écrits sur l'état, le progrès ou le traitement de leur enfant ?	7	6	5	4	3	2	1	0	
16. ... dit aux parents des détails sur les services que leur enfant reçoit, tels que les types, les motifs et la durée de traitement/de gestion ?	7	6	5	4	3	2	1	0	
17. ... traité chaque parent comme un individu plutôt qu'un parent «typique» ayant un enfant avec un «problème» ?	7	6	5	4	3	2	1	0	
18. ... traité les parents comme des égaux plutôt que des parents d'un patient (ex. en ne se référant pas à eux comme «maman» ou «papa») ?	7	6	5	4	3	2	1	0	
19. ... fait en sorte que les parents aient l'occasion d'expliquer leurs buts et leurs besoins concernant le traitement (ex. services ou équipements) ?	7	6	5	4	3	2	1	0	
20. ... aidé les parents à se sentir comme des partenaires dans les soins de leur enfant ?	7	6	5	4	3	2	1	0	

AU COURS DE LA DERNIÈRE ANNÉE, DANS QUELLE MESURE AVEZ-VOUS...	dans une très grande mesure	dans une grande mesure	dans une assez grande mesure	dans une moyenne mesure	dans une petite mesure	dans une très petite mesure	pas du tout	sans objet
21... aidé les parents à se sentir compétents dans leur rôle de parents ?	7	6	5	4	3	2	1	0
22... traité les enfants et leur famille comme des personnes plutôt que des «cas» (ex. en ne parlant pas de l'enfant et de sa famille en fonction du diagnostic tel que «la diplégie spastique») ?	7	6	5	4	3	2	1	0

La prochaine série de questions demande «dans quelle mesure avez-vous (ou votre organisation)...». Par «organisation» nous entendons le Programme Enfants et Adolescents du CRE.

AU COURS DE LA DERNIÈRE ANNÉE, DANS QUELLE MESURE AVEZ-VOUS (OU VOTRE ORGANISATION A-T-ELLE)...	dans une très grande mesure	dans une grande mesure	dans une assez grande mesure	dans une moyenne mesure	dans une petite mesure	dans une très petite mesure	pas du tout	sans objet
23... promu des rencontres entre familles pour socialiser, échanger de l'information ou partager leurs expériences ?	7	6	5	4	3	2	1	0
24... fourni du soutien pour aider les familles à faire face aux conséquences de l'état chronique de leur enfant (ex. en renseignant les parents sur les programmes d'aide ou en les conseillant sur la façon de travailler avec d'autres prestataires de services) ?	7	6	5	4	3	2	1	0
25... fourni des conseils sur la façon d'obtenir des renseignements ou de contacter d'autres parents (ex. par l'entremise d'une bibliothèque de ressources communautaires, de groupes de soutien ou d'Internet) ?	7	6	5	4	3	2	1	0

AU COURS DE LA DERNIÈRE ANNÉE, DANS QUELLE MESURE AVEZ-VOUS (OU VOTRE ORGANISATION A-T-ELLE)...	dans une très grande mesure	dans une grande mesure	dans une assez grande mesure	dans une moyenne mesure	dans une petite mesure	dans une très petite mesure	pas du tout	sans objet
26... fourni des occasions pour que toute la famille, y compris les frères et sœurs, puisse obtenir des renseignements ?	7	6	5	4	3	2	1	0
27... mis à disposition des renseignements généraux sur différentes préoccupations (ex. coûts/ aide financière, consultation en génétique, soins de répit, sorties et sexualité) ?	7	6	5	4	3	2	1	0

SVP complétez la page suivante

PERCEPTION GÉNÉRALE DES SERVICES DISPENSÉS

1. De votre point de vue, **comment qualifieriez-vous l'ensemble des services** qui sont dispensés actuellement au programme Enfants et Adolescents ? (Encerclez le chiffre correspondant à votre réponse) :

Services de faible qualité 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Services d'excellente qualité

2. En ordre de priorité, quels sont les 3 facteurs qui **influencent négativement** votre habileté à dispenser des services d'excellente qualité ?

1. _____

2. _____

3. _____

3. En ordre de priorité, quels sont les 3 facteurs qui **influencent positivement** votre habileté à dispenser des services d'excellente qualité ?

1. _____

2. _____

3. _____

4. **Que suggérez-vous** pour améliorer la qualité des services que vous fournissez ?

5. De votre point de vue, **comment qualifieriez-vous l'ensemble des ressources** (matériel, espace, accessibilité et personnel) qui sont disponibles pour dispenser des services à vos clients (encerclez le chiffre correspondant à votre réponse) :

Ressources limitées 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Excellentes ressources

Merci de votre collaboration

*Chantal Camden, étudiante au doctorat
Bonnie Swaine, Université de Montréal
Sylvie Tétreault, Université Laval*

GUIDE D'ENTREVUES TÉLÉPHONIQUES SEMI-STRUCTURÉES
Projet Apollo, Centre de Réadaptation Estrie, printemps 2009
(voir les participants et l'horaire dans le fichier ci-joint)

Introduction et rappel des thèmes et du déroulement de l'entrevue téléphonique

L'entrevue téléphonique dure environ 30-45 minutes. Trois thèmes sont abordés, soit :

- Votre perception du **déroulement** du projet Apollo, c'est-à-dire de la démarche de réorganisation des services au cours de la dernière année (incluant le développement et l'implantation du modèle Apollo, les facilitateurs et les obstacles à la réorganisation des services)
- Votre perception des **retombées** du projet Apollo
- Votre perception du projet de **recherche** accompagnant le projet Apollo

Afin de faciliter la prise de notes, l'entrevue sera enregistrée. Les informations recueillies seront utilisées uniquement à des fins de recherche et elles demeureront strictement confidentielles. Est-ce que cela vous convient?

Comme vous le savez, le projet Apollo est une démarche de réorganisation des services entamée au programme Enfants et Adolescents du Centre de Réadaptation Estrie depuis 2006. Nous nous intéressons à toute la démarche, mais particulièrement aux événements de la dernière année.

Cette démarche de réorganisation est accompagnée d'un projet de recherche action participative, lequel fait partie du doctorat de Chantal Camden. Puisque cette dernière est impliquée dans la démarche clinique de réorganisation des services, il a été jugé préférable que ce ne soit pas elle qui anime l'entrevue.

Avez-vous des questions avant de commencer l'entrevue?

Votre perception du déroulement du projet Apollo

1. À l'été 2007, le **modèle Apollo** et ses principales composantes cliniques et administratives ont été **présentés** au PEA et au CRE. À ce moment-là, qu'avez-vous compris que cela **changerait** par rapport à ce qui se faisait déjà **avant** au PEA?

(au besoin, utiliser les thèmes suivants

- *ce que cela changerait sur le plan clinique, comme par exemple*
 - o *les activités cliniques telles que l'accueil, les interventions communautaires, de groupes ou individuelles*
 - o *la coordination des services*
 - o *les approches d'intervention générales*
- *Peut également être les changements au niveau du PEA en général, tel que l'organisation du travail, les ressources, le climat de travail, etc*

Leur demander d'être le plus spécifique possible, de donner des exemples, de décrire en quoi c'est différent du 'avant Apollo'. Ex. Pas juste 'il y a plus de groupes', mais est-ce le même type de groupes, sont-ils fait de la même manière, etc?)

2. En vos propres mots, à ce jour, pourriez-vous me décrire ce qui a **réellement changé** au PEA depuis l'été 2007 (soit depuis le début de l'implantation du modèle Apollo), et que vous attribuez au modèle **Apollo**?

(au besoin, utiliser les thèmes suivants

- *ce que cela changerait sur le plan clinique, comme par exemple*
 - o *les activités cliniques telles que l'accueil, les interventions communautaires, de groupes ou individuelles*
 - o *la coordination des services*
 - o *les approches d'intervention générales*
- *Peut également être les changements au niveau du PEA en général, tel que l'organisation du travail, les ressources, le climat de travail, etc*

Leur demander d'être le plus spécifique possible, de donner des exemples, de décrire en quoi c'est différent du 'avant Apollo'. Ex. Pas juste 'il y a plus de groupes', mais est-ce le même type de groupes, sont-ils fait de la même manière, etc?)

3. Comment avez-vous vécu ces changements??
- a. Comment vous êtes-vous sentis?
 - b. Comment vous a-t-on supporté dans les changements sur le plan de votre rôle clinique?
 - c. Comment vous a-t-on supporté sur le plan de la formation pour acquérir de nouvelles compétences?

4. Y a-t-il d'autres choses qui ont **changé** au PEA depuis **l'été 2007** (soit le début de l'implantation du modèle Apollo), et que vous n'attribuez **pas** au modèle **Apollo**?

(si oui, leur demandez d'expliquer en quoi ces 'choses' ont amené des changements, les impacts, etc)

5. Présentement, comment pourriez-vous **qualifier l'état actuel de mise en œuvre** (implantation) de cette réorganisation?
- a. Que reste t'il à faire pour **opérationnaliser** le modèle tel que vous l'aviez **compris au départ** (été 2007), ou tel que vous **souhaitez** qu'il soit appliqué?

Les résultats préliminaires de la recherche sur le projet Apollo suggèrent que les intervenants considèrent généralement que **l'accueil et la diversité des interventions** sont des forces liées à l'implantation du modèle. Par contre, ils considèrent 'qu'on ne va **pas assez loin dans le communautaire**' et que le **modèle est appliqué de façon rigide**. Êtes-vous d'accord?

(pas assez loin dans le communautaire dans le sens qu'il reste beaucoup de travail à faire auprès des partenaires communautaires, pour développer des activités en partenariat et dans la communauté, pour créer des dossiers collectifs, etc. L'application rigide réfère à la tendance à donner des services aux enfants sans tenir complètement compte des besoins ou des priorités de la famille, à faire 'fitter' des enfants dans des services)

OUI

NON

Pouvez-vous nous expliquer en quoi ces éléments sont respectivement des forces et des faiblesses?

- b. Quelles sont les **étapes**, les *choses* que vous considérez être primordiales à accomplir ou mettre en place dans les prochains mois pour **avancer dans l'implantation** d'Apollo?

(Il y a beaucoup d'idées, de suggestions, de choses qui sont 'en plan'... comment faire 'déboguer' le tout...)

Les intervenants ont l'impression que ça change pas assez vite, que ça stagne... mais mentionne aussi qu'ils sont débordés, grosse charge de travail... comment gérez le tout pour éviter la surcharge mais que cela avance?)

6. Au cours de la dernière année, considérez-vous que **vosre contribution a changé** au sein du projet Apollo (par rapport à l'année 2007-2008)?

OUI

NON

Si oui, pouvez-vous m'expliquer les raisons qui ont fait en sorte que votre contribution a changé et en quoi votre contribution a été différente?

(Leurs demander aussi les choses dont ils sont fiers, leurs bon coups... mais aussi les choses qui feraient différemment....)

7. Selon vous, y a-t-il **d'autres acteurs** (ex. intervenants, chef de programme, membres de la direction, coordonnateur clinique, coordination de la recherche ou conseillère en changement) pour lesquels **leur contribution** au projet Apollo a été **différente** en 2008-2009 vs 2007-2008?

OUI

NON

Si oui, pouvez-vous m'expliquer les raisons qui ont fait en sorte que leur contribution a changé et en quoi celle-ci a été différente?

8. Pouvez-vous me dire quelles sont vos **attentes** particulières pour la prochaine année, en lien avec la poursuite de l'implantation du modèle Apollo, vis-à-vis les **acteurs** suivants...

(s'assurer que les attentes soient formulées de la manière la plus concrète possible – éviter de poser une sous question redondante. Ex. Si vous vous adressez au chef de programme, vous avez déjà couvert l'aspect de sa contribution au point 5, donc évitez la sous question 7b)

- a. Les membres de la direction
- b. Le chef de programme
- c. Les coordonnateurs cliniques
- d. Les membres du comité expert
- e. La recherche/coordination de la recherche
- f. La gestion du changement

Questions 8 à 15

Lors des entrevues et des focus group qui ont été réalisées à l'été 2008 auprès des intervenants, des coordonnateurs et des gestionnaires, certains

éléments ont été identifiés comme ayant **facilité ou nuit (ou qui ont été des défis particuliers)** à l'implantation du modèle Apollo (ex. changement de chef de programme). Pour quelques-uns de ces éléments que nous vous nommerons, nous aimerions savoir...

(Leur demander des exemples concrets, d'expliquer, de spécifier, etc)

- a. Si vous considérez que ce facilitateur ou cet obstacle a aussi **influé** sur le déroulement du projet Apollo en **2008-2009**, et si oui, **comment**?
- b. Quelles sont vos **recommandations** par rapport à ces éléments afin d'améliorer l'implantation du modèle Apollo au cours de la prochaine année?

9. **L'esprit d'équipe et la mobilisation** des gens du PEA autour d'un projet commun avaient été identifiés comme des **facilitateurs**...

- a. Considérez-vous qu'il s'agit des facilitateurs qui ont également **influé** sur le déroulement du projet Apollo en **2008-2009**, et si oui, **comment**?
- b. Quelles sont vos **recommandations** par rapport à ces facilitateurs afin d'améliorer l'implantation du modèle Apollo dans la prochaine année?

10. L'obtention de **ressources financières** avait été identifié comme un **facilitateur**...

(NB.... Théoriquement, le budget Apollo se termine à l'été 2009...)

- a. Considérez-vous qu'il s'agit d'un facilitateur qui a également **influé** sur le déroulement du projet Apollo en **2008-2009**, et si oui, **comment**?
- b. Quelles sont vos **recommandations** par rapport à ce facilitateur afin d'améliorer l'implantation du modèle Apollo dans la prochaine année?

11. **L'approche participative et la consultation** des membres du PEA avait été identifié comme un **facilitateur**...

- a. Considérez-vous qu'il s'agit d'un facilitateur qui a également **influé** sur le déroulement du projet Apollo en **2008-2009**, et si oui, **comment**?

- b. Quelles sont vos **recommandations** par rapport à ce facilitateur afin d'améliorer l'implantation du modèle Apollo dans la prochaine année?

12. Certaines difficultés sur le plan du **départage des rôles** de chacun et le **partage d'information** ont été identifiés comme des **obstacles**...

- a. Considérez-vous qu'il s'agit d'un facilitateur qui a également **influé** sur le déroulement du projet Apollo en **2008-2009**, et si oui, **comment**?
- b. Quelles sont vos **recommandations** par rapport à ce facilitateur afin d'améliorer l'implantation du modèle Apollo dans la prochaine année?

13. Le **manque d'uniformité** entre les acteurs dans la **compréhension** de ce qu'est le **modèle Apollo** ont été identifiés comme des **obstacles**...

(Il a été soulevé que tout le monde s'était fait une idée de ce qu'était à peu près Apollo, ce qui a donné des divergences lors de l'application. Par exemple, les coordonnateurs cliniques avaient des exigences différentes vis-à-vis les intervenants, etc).

- a. Considérez-vous qu'il s'agit des obstacles qui ont également **influé** sur le déroulement du projet Apollo en **2008-2009**, et si oui, **comment**?
- b. Quelles sont vos **recommandations** par rapport à cet obstacle afin d'améliorer l'implantation du modèle Apollo dans la prochaine année?

14. Le **manque de leadership** a été identifié comme un **obstacle**...

- a. Considérez-vous qu'il s'agit d'un obstacle qui a également **influé** sur le déroulement du projet Apollo en **2008-2009**, et si oui, **comment**?
- b. Quelles sont vos **recommandations** par rapport à cet obstacle afin d'améliorer l'implantation du modèle Apollo dans la prochaine année?

15. Le **manque de liens** avec les **partenaires et les familles** a été identifié comme un **obstacle**...

- a. Considérez-vous qu'il s'agit d'un obstacle qui a également **influé** sur le déroulement du projet Apollo en **2008-2009**, et si oui, **comment**?
- b. Quelles sont vos **recommandations** par rapport à cet obstacle afin d'améliorer l'implantation du modèle Apollo dans la prochaine année?

16. Le fait que le projet **Apollo** soit **complexe** et qu'il implique de **gros changements**, notamment sur le plan des **pratiques professionnels**, a été identifié comme un **obstacle**...

- a. Considérez-vous qu'il s'agit d'un obstacle qui a également **influé** sur le déroulement du projet Apollo en **2008-2009**, et si oui, **comment**?
- b. Quelles sont vos **recommandations** par rapport à cet obstacle afin d'améliorer l'implantation du modèle Apollo dans la prochaine année?

17. Y a-t-il **d'autres éléments** qui ont **facilité** la démarche de réorganisation des services et dont nous n'avons pas parlé?

(Surtout en lien avec la dernière année, mais si rétrospectivement ils identifient des facilitateurs au début de la démarche, c'est ok aussi)

OUI

NON

Si oui, pouvez-vous me nommez lesquels et m'expliquer comment ils ont influencés la démarche?

18. Y a-t-il **d'autres éléments** qui ont **nuit** (ou qui ont été des défis particuliers) à la démarche et dont nous n'avons pas parlé?

(Surtout en lien avec la dernière année, mais si rétrospectivement ils identifient des obstacles au début de la démarche, c'est ok aussi)

OUI

NON

Si oui, pouvez-vous me nommez lesquels et m'expliquer comment ils ont influencés la démarche?

19. Avez-vous **d'autres suggestions** pour **améliorer l'implantation** du modèle Apollo et dont nous n'avons pas parlé?

(Ex sur le plan des activités cliniques, de l'encadrement, du leadership, de l'information, du support, de la gestion du changement, de l'utilisation de la recherche, etc)

OUI

NON

Si oui, pouvez-vous me nommez lesquels et m'expliquer comment ils pourraient améliorer la démarche de réorganisation des services?

Votre perception des retombées d'Apollo

Questions 19 à 22

Comme vous le savez, le projet Apollo visait à améliorer la qualité des services, notamment en améliorant la participation sociale des enfants, l'accessibilité aux services, le bien-être (des familles, des intervenants et des partenaires communautaires) et en mettant en place un système d'information continue. 2 ans après le début de l'implantation du modèle Apollo, nous aimerions connaître votre perception des retombées du projet Apollo spécifiquement par rapport à chacun de ces objectifs.

(Leur demander d'être concret, de donner des exemples, etc)

20. Selon vous, jusqu'à présent, quel **impact** le projet Apollo a-t-il eu sur la **participation sociale** des enfants?

21. Selon vous, jusqu'à présent, quel **impact** le projet Apollo a-t-il eu sur **l'accessibilité** des services?

22. Selon vous, jusqu'à présent, quel **impact** le projet Apollo a-t-il eu sur le **bien-être** (des familles, des intervenants et des partenaires communautaires)?

23. Selon vous, jusqu'à présent, quel **impact** le projet Apollo a-t-il eu sur **l'amélioration continue** au PEA?

23. Selon vous, jusqu'à présent, le projet Apollo a-t-il eu **d'autres impacts sur la qualité des services** au PEA?

24. Au départ (en 2006), un **système d'information continu** avait été prévu pour colliger des données afin d'évaluer différentes composantes reliées à la qualité des services au PEA. Ce système devait également faciliter la gestion administrative et clinique du PEA. Pouvez-vous me parler des **démarches** qui ont été faites en ce sens depuis le début du projet Apollo et des **données** qui ont été collectées pour évaluer la qualité?

(NB. Il n'y a pas beaucoup de choses qui ont été faites à ce niveau, selon moi, mais faire précisément aux répondant concrètement ce qui a été fait. Leur demander comment on collecte les données, comment on les utilise. Si on le fait pas, leur demander quels ont été les obstacles dans la mise sur pied d'un tel système d'information continue, et leur demander s'ils considèrent que c'est important, ce qu'ils suggèrent dans le futur pour arriver à mettre sur pied un tel système, etc)

25. Outre les éléments dont nous venons de discuter en lien avec la qualité des services, Apollo a-t-il eu **d'autres retombées**?

a. Au PEA?

(Ex. sur les intervenants, le climat de travail, l'organisation du travail, etc)

b. Au CRE?

(Ex procédures de groupe reprises dans d'autres programmes, discussion qualité...)

c. Sur les autres centres de réadaptation à travers le Québec?

(Ex. certains centres sont venus visiter, il y a eu l'organisation d'une journée d'échange de matériel clinique organisé au CRE, etc.)

d. Sur la communauté dans la région de Sherbrooke?

(EX. sur les partenaires communautaires)

26. Selon vous, est-ce que Apollo pourrait avoir d'autres **retombées** éventuellement dans le **futur**?

Votre perception du projet de recherche accompagnant le projet Apollo

Puisqu'il s'agit d'un projet de **recherche-action participative**, nous avons quelques questions additionnelles afin de bien documenter **l'apport de la recherche**. Par recherche, nous incluons également l'apport spécifique de **Chantal Camden**, qui était coordonnatrice de recherche.

27. Pourriez-vous nous décrire le **rôle** qu'à joué **la recherche** dans le projet Apollo. Si possible, donnez des exemples concrets.

(leur faire parler du rôle de la recherche tant dans les phases de développement du modèle Apollo, dans son implantation et son évaluation).

28. Pouvez-vous nous parler de la façon dont **vous avez été impliqué** dans le projet de recherche?

(sur le plan de la formulation des objectifs, dans le choix des outils de collecte de données, dans la collecte et l'analyse/interprétation des données, dans les modes de présentation des résultats)

29. Pouvez-vous nous parler de **comment les résultats** de recherche vous ont été **communiqués**?

(par exemple, lors de journées bilans, lors des rencontres du comité expert, par écrit, etc... Leur demander d'être spécifique, de donner des exemples. Et de commenter la façon dont l'information leur a été remise)

30. Pouvez-vous nous parler de **comment les résultats de recherche** ont été **utilisés** dans le cadre du projet Apollo?

(si, d'une façon ou une autre, certains résultats de recherche ont influencée le cours du déroulement du projet, du développement du modèle ou de l'implantation... Par exemple, le

SWOT de 2006 a identifié certaines craintes des intervenants en lien avec le projet Apollo, et on a essayé d'en tenir compte...)

31. Quel a été l'**impact** d'avoir un projet de recherche qui accompagnait le projet Apollo?

(autant positif que négatif, avantages et désavantages..... ex de devoir remplir des questionnaires, d'avoir accès à des ressources financières, avoir de la crédibilité, etc)

32. Enfin, comment aimeriez-vous que les **résultats finaux de la recherche** vous soient **communiqués**, notamment pour favoriser leur **utilisation** dans la poursuite de l'implantation du modèle Apollo ou de l'amélioration de la qualité des services au PEA?

<p style="text-align: center;">Conclusion et remerciements</p>

33. Pouvez-vous me nommer un **souhait** qui pourrait être réalisé au programme Enfants, grâce à Apollo, **d'ici 2 ans**?

34. Avez-vous **d'autres commentaires**?

Nous vous remercions de votre collaboration

Annexe 3. Tableau résumant les indicateurs et outils de mesure qui ont été proposés aux membres du comité d'experts et aux administrateurs du CRE

Ce tableau est extrait d'une affiche qui a été présentée au congrès de l'association canadienne des centres de santé pédiatriques, à Edmonton, en octobre 2008.

Table 1
Process & outcome-related indicators

Service delivery components	Process indicators ¹	Tools	Results (changes over 1 year)
First contact	<ul style="list-style-type: none"> ▫ HSD² ▫ Number of phone interviews ▫ Number of psychosocial interviews ▫ Number of first contacts in group ▫ Number of 'other' (e.g. missing) ▫ Families' satisfaction and perception of usefulness 	<ul style="list-style-type: none"> ▫ IS³ (to be developed) ▫ In house compilation ▫ In house compilation ▫ In house compilation ▫ In house compilation ▫ Interview validated and adapted questionnaire 	<ul style="list-style-type: none"> ▫ NA⁴ ▫ NA ▫ NA ▫ NA ▫ NA ▫ High satisfaction
Follow up	<ul style="list-style-type: none"> ▫ HSD ▫ Number of evaluation committees performed ▫ Number of IIP/ISP⁵ ▫ Number of information resources available 	<ul style="list-style-type: none"> ▫ IS (to be developed) ▫ In house compilation ▫ In house compilation ▫ In house compilation 	<ul style="list-style-type: none"> ▫ NA ▫ NA ▫ NA ▫ NA
Community intervention	<ul style="list-style-type: none"> ▫ HSD ▫ Number of collective files ▫ Partners' satisfaction ▫ Number of service providers' on community executive board ▫ Number of other community activities 	<ul style="list-style-type: none"> ▫ IS (to be developed) ▫ In house compilation ▫ Questionnaire ▫ In house compilation ▫ IS (to be developed) 	<ul style="list-style-type: none"> ▫ NA ▫ ↑ 8 (3 to 11) ▫ NA ▫ NA ▫ NA
Group intervention	<ul style="list-style-type: none"> ▫ HSD ▫ Number of groups ▫ Number of children ▫ Number of hours delivered ▫ Families' satisfaction/ Perception of usefulness 	<ul style="list-style-type: none"> ▫ IS ▫ IS ▫ IS ▫ IS ▫ Questionnaire 	<ul style="list-style-type: none"> ▫ NA ▫ ↑ 135 % (20 to 47) ▫ ↑ 25 % (235 to 294) ▫ ↑ 313 % (1150- 4752) ▫ NA
Individual intervention	<ul style="list-style-type: none"> ▫ HSD ▫ Number of children served 	<ul style="list-style-type: none"> ▫ IS ▫ IS 	<ul style="list-style-type: none"> ▫ ↓ 9.9 % (39.8-5.9) ▫ ↑ 18 % (872-1030)
RESULTS	Outcome indicators ¹	Tools	Results (changes over 1 year)
Accessibility	<ul style="list-style-type: none"> ▫ First waiting time ▫ Second and following waiting times ▫ Number of children on the waiting list 	<ul style="list-style-type: none"> ▫ IS ▫ IS (to be developed) ▫ IS 	<ul style="list-style-type: none"> ▫ ↓ 16.7 % (24 to 20) Language/speech ▫ NA ▫ ↓ 56 % (95 to 42)
Well-being⁶	<ul style="list-style-type: none"> ▫ Service providers' well-being 	<ul style="list-style-type: none"> ▫ Questionnaire 	<ul style="list-style-type: none"> ▫ NA
Social Participation	<ul style="list-style-type: none"> ▫ Physical environment's quality ▫ Openness to the community ▫ Children's social participation 	<ul style="list-style-type: none"> ▫ Questionnaire ▫ Questionnaire ▫ LIFE-H (Faugheyrollis et al., 01) 	<ul style="list-style-type: none"> ▫ NA ▫ NA ▫ NA
Quality	<ul style="list-style-type: none"> ▫ Quality perception (families) ▫ Quality perception (service providers) 	<ul style="list-style-type: none"> ▫ Measure of processes of care (MPOC) (Péng et al., 02) ▫ MPOC (service provider) 	<ul style="list-style-type: none"> ▫ Quality remained unchanged

HSD: Hours of services delivered

IS: Information system

Annexe 4. Exemple d'un plan d'action

Cet échéancier a été élaboré par la candidate au doctorat afin de guider les activités du comité d'experts durant la phase de planification. Il illustre un exemple de ce qui a été utilisé comme plans de changement au CRE.

Semaine Débutant le	Rencontre hebdomadaire		Autres activités	Autres / commentaires
	Thème de la rencontre	Travail individuel en préparation à la rencontre		
4 sept	Retour sur les démarches du printemps	Lecture de documents Collecter l'information sur l'accueil, les groupes, les dossiers collectifs, le plan de travail humaniste, les procédures et les documents à revoir. Réflexion sur le modèle Réflexion sur les experts / consultants / groupes / services intéressants pour A à l'extérieur du CRE	Finaliser le calendrier de rencontres	
11	Revoir l'échéancier de travail de l'automne + documents et informations disponibles au CRE		Préparer la rencontre avec Bonnie et Sylvie (chercheures)	
18	Retour sur la rencontre avec les chercheures. Réflexion sur le modèle (organisation des services)	Identifier les services / informations / outils existants au CRE, et ceux à développer	Organiser les focus group avec les usagers et les partenaires	Prévoir l'analyse des données + production des résultats
25	Ébauche d'un modèle de services			Avoir une ébauche de modèle de services
2 oct	Focus Group?			Prévoir l'analyse des données + production des résultats
9	Accueil	Réflexion sur le rôle disciplinaire, collecte d'info pertinente aux services, débiter le développement de nouveaux services et outils au besoin	Collecte de données des indicateurs retenus (MHAVIE et autre). Rencontre avec des consultants externes	
16				
23	Interventions communautaires			
30				
6 nov	Interventions de groupe			
13	Interventions de groupes et interventions individuelles			
20	Interventions individuelles			
27	Prés. résultats des focus group			
4 déc.	Consensus sur les indicateurs de résultats et les critères d'implantation		Organiser rencontres avec les partenaires et usagers. Présenter le modèle.	Préparer un plan d'implantation (échéancier de travail)
11	Validation - échéancier de travail hiver 07			
18 et 25	Préparation de l'implantation – Bonnes vacances de Noël!			

Annexe 5. Données administratives sur l'accessibilité des services au PEA

Ce tableau a été produit par les gestionnaires du CRE, à partir des données administratives du système d'information de l'établissement. Il illustre que davantage d'enfants sont desservis, que les temps d'attente ont diminué et que cette diminution est entre autres due à une augmentation du nombre de groupes et à une diminution du ratio nombre de professionnels/enfants. Ces changements permettent de diminuer les coûts de réadaptation associés à chaque enfant.

	2006-2007	2007-2008	2008-2009
Nombre d'enfant desservis	972	1081	1279
Nombre de groupe	20	47	47
Nombre d'enfants inscrit à un groupe	235	294	386
Nombre de dossier collectif	3	11	11
Nombre d'enfants sur la liste d'attente	95	42	69 (avec bègues) 39 (sans bègue)
Délai d'attente 1^{er} service (0-4 ans) Nombre de jours d'attente ou délais d'attente en jours			
Déficience du langage	24	20	58
Déficience motrice	52	47	19
Délai d'attente 1^{er} service (0-17 ans) Nombre de jours d'attente ou délais d'attente en jours			
Déficience du langage	142	99	59(avec bègues) 58 (sans bègue)
Déficience motrice	214	128	63
Ratio professionnel/usagers	¹ / 23.76	¹ / 27.16	¹ / 32.05
Coût annuel de réadaptation moyen par enfant	3 204,65 \$	2 717,93 \$	2585.22\$
Ratio coût efficacité (coût annuel/hps)	82.34	77.63	72.38

Annexe 6. Document déposé au comité de direction du CRE afin de formuler des recommandations pour les gestionnaires

Les recommandations formulées aux gestionnaires du CRE ont été présentées en fonction des résultats de recherche et de la grille d'analyse utilisée. Les pages suivantes présentent le document qui a été déposé au comité de direction du CRE.

Codes de recherche	Résumé du thème de recherche	Actions à court (C), moyen (M) ou long (L) termes	Actions / suites possibles par le comité de direction	Actions / suites possibles par le comité de leadership	Notes
Structure	<p>1. Organisation des services. La structure du programme (en sous programme) soulève des enjeux pour l'uniformisation et la coordination des services, ainsi que le suivi de la clientèle</p> <p>2. La lourdeur du travail administratif et de la logistique (notamment entourant les groupes) diminue l'efficacité du programme</p> <p>3. Manque d'uniformité dans les services offerts – non utilisation des profils de services développés</p>	<p>1. C</p> <p>2. L</p> <p>3. M</p>	<p>1. S'assurer que la nouvelle forme de départage (élimination des régions) favorise l'implantation d'Apollo (notamment par rapport aux possibilités de développement de groupes et d'activités communautaires).</p> <p>2. Revoir l'allocation des ressources financières au programme – accroître les ressources administratives et techniques afin d'accroître l'efficacité (ex. pour les invitations pour les groupes); création de nouveaux titres d'emploi? (ex. TRP, animateurs communautaires, etc)</p> <p>3. Revoir les profils cliniques à la lumière de l'expérience des dernières années et des données probantes. Développer une stratégie d'implantation (soutien aux intervenants et coordonnateurs à prévoir ++) et assurer un suivi</p>		
Acteurs	<p>4. Compréhension différentes de ce qu'est Apollo</p> <p>5. Manque de formation et de soutien par rapport aux</p>	<p>4. C</p> <p>5. C</p>	<p>4. Faire un retour sur l'organisation des services souhaités au PEA (sans nécessairement parlé d'Apollo). Revenir sur les principes de bases, mais donner aussi des exemples très concrets de ce qu'on souhaite, comment cela fonctionne, etc (utilisation de la programmation??... mais peut-être aussi revenir sur la programmation...!!)</p> <p>5. Formations à prévoir (notamment sur l'animation de groupes et les compétences à développer pour les</p>		

	<p>nouvelles modalités d'intervention</p> <p>6. Les coordonnateurs cliniques ont de la difficulté à assumer leurs nouveaux rôles</p> <p>7. Comité d'experts. A joué un rôle de facilitateur, surtout au début du projet. Rôle plus confus à la fin du projet.</p> <p>8. Implication des usagers. Certains usagers sont naturellement plus impliqués que d'autres dans le processus de réadaptation, d'autres non.</p>	<p>6. M</p> <p>7. M</p> <p>8. L</p>	<p>interventions communautaires). Autres formules possibles à explorer: mentoring, supervision, etc...</p> <p>6. S'assurer que les mesures mises en place sont effectives... Clarifier les rôles avec les coordonnateurs, mais aussi leurs donner les outils pour assumer leurs rôles (système d'information, formation, soutien à l'animation pour les rencontres, explorer les possibilités de déléguer certaines fonctions, etc)</p> <p>7. Discuter des suites du comité d'experts, qui pourrait très bien devenir un comité d'amélioration continu. À bien intégrer dans l'organigramme du programme (vs les autres comités) et du CRE (ex. en lien avec la direction qualité et performance)</p> <p>8. Vérifier ce qui peut être fait pour faciliter l'implication des usagers dans le processus de réadaptation (ex. via l'information, le choix des activités thérapeutiques, l'implication dans des comités, etc) et développer leur niveau d'<i>empowerment</i> (en lien avec les façons d'intervenir et les approches d'interventions).</p>		
Processus (services)	<p>9. L'accueil. L'accueil fonctionne bien, mais il faudrait voir si on peut le bonifier pour donner toute l'information nécessaire aux parents et recueillir l'information nécessaire pour les interventions suivantes (pour faciliter le processus d'orientation dans les services et l'accompagnement continu)</p> <p>10. L'accompagnement continu.</p>	9. M	9. Dresser le portrait des différentes formules d'accueil (dans les différents sous programmes); identifier l'information manquante pour faciliter le suivi; réviser le rôle attendu des divers intervenants à l'accueil		

	<p>Le processus d'orientation devait être passablement revu (n'était pas fonctionnel tel que prévu, avec le comité d'orientation). L'intervenant pivot était à peine en début d'implantation.</p>	10. M	10. Voir ce qui se fait présentement vs ce qui était initialement prévu.		
	<p>11. L'individuel. Dans certains cas (ex. en ortho pour presque toutes les clientèles), il était difficile de faire de l'individuel.</p>	11. M	<p>11. S'assurer que l'individuel n'est utilisé que lorsqu'il est nécessaire (pour être efficace si d'autres formules sont possibles), mais s'assurer qu'il est possible de faire de l'individuel (pour garder la possibilité d'individualiser les services). Mieux baliser ce qui se fait en individuel (par exemple, sur le plan de l'utilisation des différentes approches disciplinaires, de l'utilisation des outils d'évaluation, etc... je sais... on entre dans l'autonomie professionnelle!! ;) Mais peut-être que c'est justement un enjeu sur lequel le comité de direction pourrait se positionner, comment on 'balise' l'autonomie professionnelle...</p>		
	<p>12. Les groupes. Questionnement de la part des intervenants sur la qualité des services en groupe. Logistique parfois lourde. Remise en question des objectifs (plus généraux – ex participation sociale – vs plus spécifique – ex. sur une capacité particulière)</p>	12. M	<p>12. Revoir ce qui se fait comme groupes, et ce qu'on souhaitait au départ. Voir ce qui est documenté dans la littérature sur les groupes et ajuster les perceptions / discussion avec les intervenants sur les différentes perceptions associées à la qualité. Ajuster les objectifs des groupes de notre programmation annuelle. S'assurer que les mécanismes de référence dans les groupes, et de suivis après les groupes (pour orienter les autres services, et évaluer l'effet des groupes) sont en place.</p>		
	<p>13. Les interventions</p>	13. M	<p>13. Revoir les différents types d'interventions</p>		

	<p>communautaires. Confusion sur ce qu'est les interventions communautaires. Peu développées.</p> <p>14. L'information. C'est là où on est le plus faible, selon le MPOC. Par contre, on s'est amélioré dans les dernières années...</p>	14. C	<p>communautaires (ex. les objectifs, les conditions de réussite, etc). S'assurer de réserver du temps pour le communautaire dans les planifications annuelles des sous-équipes. Identifier des personnes ayant des rôles particuliers pour développer le communautaire (ex. intervenants? Coordonnateurs? nouveaux titres d'emploi nécessaire?)</p> <p>14. Continuer de développer les outils d'informations aux usagers (ex. site web, dépliants d'information, etc), planifier des rencontres d'informations aux moments charnières (ex. accueil au programme, transition vers les milieux scolaires, etc), intégrer la composante d'information dans les activités régulières (ex. groupes, individuelles).</p>		
Production des services	<p>15. L'accès aux premiers services est comptabilisés, mais pas les délais suivants... (ont a donc peu d'info sur qui attend pour quoi et pourquoi après...)</p> <p>16. Les heures de prestations de services comptabilisés sont uniquement celles directes</p>	<p>15. C</p> <p>16. L</p>	<p>15. Vérifier la possibilité d'inclure des mesures des temps d'attente suivants dans le 'nouveau système d'information'. Fixer des temps d'attente acceptable, et s'assurer d'un suivi. Vérifier la possibilité de comptabiliser l'information qu'on a commencé à analyser avec Lindie (sur les temps d'accès réel et l'atteinte des objectifs des PII)</p> <p>16. Explorer la possibilité de fournir des indicateurs autres au MSSS. Démarche inter établissement (AERDPQ?) pour favoriser l'utilisation d'indicateurs de qualité plus représentatif? (démarche en cours avec l'AERDPQ – le comité qualité et performance, et le modèle EGIPSS). Revaloriser d'autres indicateurs cliniques au PEA-CRE (même si pour l'instant ça peut prendre du temps pour que ça soit reconnu au MSSS)</p>		
Effets des services	17. On a peu d'outils de mesure dont l'application est standardisée, ce qui rend difficile l'évaluation des retombées sur la participation sociale, le bien-être, etc. On a	17. L	Voir les outils de mesure utilisés par sous-programme et ceux disponibles dans la littérature. Standardiser l'utilisation des outils (lien avec les profils de services). Développer un système d'information clientèle servant à l'évaluation de programme et à la planification de services.		

	aussi peu de mesures objectives pour documenter le suivi de nos interventions, pour déterminer le pronostic, etc				
Environnement	<p>18. La collaboration est plus facile avec certains partenaires que d'autres...</p> <p>19. Les milieux d'enseignements ne préparent peut-être pas nécessairement les étudiants en fonction des nouvelles façons d'intervenir au CRE</p>	<p>18. M</p> <p>19. L</p>	<p>18. En lien avec les interventions communautaires... Identifier les partenaires actuels (ceux qui fonctionnent bien et ceux qui fonctionnent moins bien) et à développer au PEA-CRE.</p> <p>19. Opportunité de collaboration dans le cadre de l'affiliation universitaire?</p>		
Gestion du projet Apollo	20. La question des rôles et des responsabilités de chacun, particulièrement pour les chefs de programme, consultants, comité experts et coordonnateurs, a toujours été difficile	20. L	20. Pour chaque projet au CRE, s'assurer d'avoir un départage clair des rôles avec un leadership partagé (chacun sait ce qu'il peut faire de façon autonome), mais aussi un suivi sur les responsabilités de chacun... Revoir la question de la gestion du changement...		
Implication de la recherche	<p>21. L'information de la recherche n'est pas toujours disponible aux gestionnaires</p> <p>22. La recherche peut influencée l'organisation des services et les types de services</p>	<p>21. L</p> <p>22. L</p>	<p>21. Clarifier les attentes/besoins des gestionnaires (chefs de programme et comité de direction) par rapport à la recherche, mais aussi 'promouvoir' comment la recherche peut soutenir la prise de décision au CRE. Intégrer formellement la recherche (ex. via des comités, des opportunités de rencontre et d'échanges... sinon, ça roule, et on n'y pense pas...)</p> <p>Idem à 21, mais pour les intervenants...</p>		

	<p>– mais pas toujours le temps, en clinique, de faire les suivis nécessaires pour intégrer les connaissances</p>				
--	---	--	--	--	--