

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC

ESSAI CRITIQUE PRÉSENTÉ À
L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES

COMME EXIGENCE PARTIELLE
DE LA MAÎTRISE EN ERGOTHÉRAPIE (M. Sc.)

PAR
CYNTHIA CHAMPOUX

L'ERGOTHÉRAPIE AUPRÈS DES ENFANTS PRÉMATURÉS À L'UNITÉ NÉONATALE
DE SOINS INTENSIFS

DÉCEMBRE 2014

Université du Québec à Trois-Rivières

Service de la bibliothèque

Avertissement

L'auteur de ce mémoire ou de cette thèse a autorisé l'Université du Québec à Trois-Rivières à diffuser, à des fins non lucratives, une copie de son mémoire ou de sa thèse.

Cette diffusion n'entraîne pas une renonciation de la part de l'auteur à ses droits de propriété intellectuelle, incluant le droit d'auteur, sur ce mémoire ou cette thèse. Notamment, la reproduction ou la publication de la totalité ou d'une partie importante de ce mémoire ou de cette thèse requiert son autorisation.

REMERCIEMENTS

Mes remerciements les plus sincères s'adressent à toute personne ayant contribué à la réalisation de ce projet d'intégration. Tout d'abord, je remercie tous les ergothérapeutes et parents ayant accepté d'investir de leurs minutes précieuses à cette recherche. J'aimerais souligner leur grande générosité et leur ouverture envers ce projet.

J'aimerais aussi remercier Noémi Cantin, ergothérapeute et professeure à l'Université du Québec à Trois-Rivières, pour le grand appui qu'elle m'a offert tout au long de ce projet d'ampleur. Malgré la distance, Noémi a toujours été présente, rassurante et disponible pour de nombreux conseils.

J'ajouterais un merci tout spécial à mes collègues de classe, Marie-Eve Chateauneuf, Shany Desrochers-Coderre et Krystel Parenteau, sans lesquelles cette dernière année universitaire n'aurait pas été la même.

TABLE DES MATIÈRES

REMERCIEMENTS.....	i
LISTE DES TABLEAUX	iv
LISTE DES ABRÉVIATIONS	v
1. INTRODUCTION.....	1
2. PROBLÉMATIQUE	3
2.1 État de la situation actuelle	3
2.2 Ergothérapie en UNSI.....	4
2.2.1 Soins du développement	4
2.2.2 Interventions visant le développement moteur	6
2.2.3 Interventions visant le développement cognitif.....	8
2.2.5 Interventions visant le développement socioémotionnel	8
2.3 Objectif de recherche	10
2.4 Pertinence de l'étude.....	10
2.4.1 Pertinence scientifique	10
2.4.2 Pertinence professionnelle	11
3. CADRE CONCEPTUEL.....	12
3.1 Modèle canadien de l'habilitation centrée sur le client	12
3.2 Approche centrée sur la famille	14
3.2.1 Chaque famille est unique.....	15
3.2.2 Les parents sont les personnes qui connaissent le mieux leur enfant et ils veulent ce qu'il y a de mieux pour lui.....	16
3.2.3 L'enfant se développe de façon optimale grâce au soutien de sa famille et de sa communauté, et il en est influencé.....	16
4. MÉTHODE.....	18
4.1 Devis de recherche.....	18
4.2 Population ciblée.....	18
4.3 Participants.....	18
4.3.1 Recrutement et sélection des ergothérapeutes	19
4.3.2 Recrutement et sélection des parents	19
4.4 Outils de collecte de données.....	20
4.4.1 Entrevue auprès du personnel ergothérapeute	20
4.4.2 Questionnaire électronique aux parents	21
4.5 Analyse des données.....	21
4.5.1 Condensation des données	22
4.5.2 Présentation des données	22
4.5.3 Élaboration et vérification des conclusions	23

4.6	Considérations éthiques.....	23
5.	RÉSULTATS	24
5.1	Description des participants	24
5.1.1	Caractéristiques des ergothérapeutes travaillant en UNSI.....	24
5.1.2	Caractéristiques des parents et de leur enfant né prématurément	24
5.2	Interventions en ergothérapie dans les UNSI de la province de Québec	26
5.2.1	Services d'ergothérapie dans les UNSI du Québec	26
5.2.2	Rôle de l'ergothérapeute en UNSI	26
5.2.3	Interventions relevées par les entrevues téléphoniques auprès des ergothérapeutes	27
5.2.4	Interventions relevées par les questionnaires électroniques auprès des parents	29
5.3	Implication des parents dans les soins de leur enfant.....	29
5.3.1	Implication des parents et habilitation dans leur rôle parental	29
5.3.2	Implication des parents et approche centrée sur la famille.....	32
5.3.3	Perception des parents quant à leur implication dans les soins de leur enfant	34
6.	DISCUSSION.....	37
6.1	Définition du rôle de l'ergothérapeute dans les UNSI de la province.....	37
6.2	Comparaison des interventions relevées par les ergothérapeutes et les parents avec les évidences relevées dans la littérature	37
6.3	Implication des parents.....	39
6.3.1	Habilitation des parents à leur rôle parental	39
6.3.2	Approche centrée sur la famille.....	42
6.4	Limites et forces de l'étude	43
6.4.1	Limites	43
6.4.2	Forces	45
6.5	Conséquences pour la pratique de l'ergothérapie.....	46
6.5.1	Conscientisation envers les interventions reconnues scientifiquement	46
6.5.2	Reconnaissance de l'implication parentale dans les soins	47
7.	CONCLUSION	49
	RÉFÉRENCES	51
	ANNEXE A CANEVAS D'ENTREVUE AUPRÈS DES ERGOTHÉRAPEUTES.....	57
	ANNEXE B QUESTIONNAIRE ÉLECTRONIQUE AUX PARENTS	59
	ANNEXE C LETTRE D'INFORMATION AUX ERGOTHÉRAPEUTES	64
	ANNEXE D LETTRE D'INFORMATION AUX PARENTS	67
	ANNEXE E FORMULAIRE DE CONSENTEMENT	70

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1	Définitions des catégories de prématurité	3
Tableau 2	Résumé des habiletés clés de l'habilitation du client en ergothérapie	14
Tableau 3	Caractéristiques des ergothérapeutes participants	24
Tableau 4	Caractéristiques des parents participants et de leur enfant né prématurément	25
Tableau 5	Description des services d'ergothérapie en UNSI dans la province de Québec	26
Tableau 6	Interventions en UNSI : perception des ergothérapeutes	28
Tableau 7	Interventions en UNSI : perception des parents	29
Tableau 8	Description de l'implication des parents : parent A	35
Tableau 9	Description de l'implication des parents : parent B	36

LISTE DES ABRÉVIATIONS

COPE	<i>Creating opportunities for parents empowerment</i>
ELBW	Poids extrêmement faible à la naissance
EP	Prématurité extrême
KC	Méthode kangourou
LBW	Faible poids à la naissance
LP	Prématurité tardive
MCHCC	Modèle canadien de l'habilitation centrée sur le client
NDT	Traitement neurodéveloppemental
NIDCAP	<i>Newborn individualized developmental care and assessment program</i>
NP	Naissance prématurée
UNSI	Unité néonatale de soins intensifs
VLBW	Très faible poids à la naissance
VP	Prématurité élevée

RÉSUMÉ

Introduction : L'ergothérapie auprès des enfants nés prématurément à l'unité néonatale de soins intensifs est une pratique en émergence (Gorga, 1994; Scannell, 2011). Actuellement, aucun modèle de pratique n'est encore développé (Scannell, 2011) et un expert en néonatalogie de la province de Québec témoigne de la variabilité de la pratique dans les différentes unités de soins de la province. **Problématique :** Au Québec, le taux d'enfants nés prématurément est en hausse (Gouvernement du Québec, 2008). Avec l'avancée des technologies des dernières décennies, les soins donnés à ces enfants ont favorisé leur taux de survie (Sutton et Darmstadt, 2013). En lien avec les nombreux risques développementaux auxquels ceux-ci font face (Florek Clark et Schlabach, 2013), la prématurité entraîne souvent une hospitalisation prolongée de l'enfant en unité néonatale de soins intensifs (UNSI) (Gouvernement du Québec, 2008). L'ergothérapie fait partie des professions représentées dans ces unités de soins. **Objectif :** Les objectifs de cette recherche de nature qualitative sont de décrire l'éventail des interventions ergothérapeutiques offertes dans UNSI de la province de Québec et d'identifier si celles-ci font partie des interventions appuyées par la littérature scientifique. Un second objectif consiste à explorer la perception des parents envers les services reçus, plus particulièrement afin de comprendre comment ceux-ci sont impliqués dans les soins et comment ceux-ci sont habilités dans leur rôle de parents. **Cadre conceptuel :** L'habilitation étant un concept central de l'ergothérapie, le Modèle canadien de l'habilitation centrée sur le client est sélectionné en guise de cadre conceptuel pour cette recherche. L'approche centrée sur la famille étant une approche mettant l'accent sur l'importance d'inclure la famille dans les services, celle-ci est également sélectionnée. **Méthode :** Pour ce projet, des ergothérapeutes sont recrutés par stratégie de recrutement boule de neige afin de répondre à une courte entrevue téléphonique. Des parents d'enfants nés prématurément sont également recrutés via un contact aux groupes de soutien pour ces parents, ainsi que par le réseau de contacts de la chercheuse. La perception des parents quant aux services reçus en UNSI et à leur satisfaction est évaluée par un questionnaire électronique. **Résultats :** La stimulation de l'alimentation ainsi que le positionnement de l'enfant prématuré sont les principales interventions appliquées par les ergothérapeutes en UNSI au Québec. L'implication des parents possède également une place importante dans les soins offerts. La formation des autres professionnels de l'unité de soins est toutefois soulevée, afin de sensibiliser à cette importance d'impliquer les parents. **Discussion :** Les interventions apportées par les ergothérapeutes participantes sont reconnues par les connaissances scientifiques actuelles sur le sujet et ces ergothérapeutes possèdent de bonnes habiletés à habiliter le parent dans son rôle et font preuve d'une approche centrée sur la famille dans leurs services. La généralisation à l'ensemble des UNSI de la province n'est toutefois pas possible pour le moment, l'ensemble des UNSI existantes n'étant pas incluses dans cette recherche. **Conclusion :** La promotion de ce type d'approche auprès des autres professionnels de la santé est recommandée. La poursuite de cette recherche à plus grande échelle serait également pertinente, dans l'optique de connaître le fonctionnement de la pratique ergothérapeutique dans les unités de soins n'ayant pu être contactées.

Mots clés: Ergothérapie, prématuré, avant-terme, enfant, néonatal, intervention précoce / *Occupational Therap*, preterm, premature, child, neonatal, early intervention*

1. INTRODUCTION

Lorsque l'histoire se déroule pour le mieux, le récit d'une maman faisant son entrée à l'hôpital pour donner naissance à un enfant devrait normalement se dérouler dans le bonheur, la splendeur et la gaieté. En effet, la naissance d'un enfant se voit généralement associée avec le tout début d'un nouveau mode de vie, lequel propose un avenir heureux et enchanteur en famille. La naissance d'un enfant prématuré ne se dessine toutefois pas toujours d'une telle sorte et peut parfois représenter une entrave considérable à cet avenir tant désiré. Puisqu'un enfant né prématurément fait face à un risque considérable de présenter des difficultés développementales (Florek Clark et Schlabach, 2013), un tel événement peut même parfois chambouler toutes les espérances que possède une famille d'avoir un enfant comme tous les autres. À cet effet, des dilemmes pour la famille peuvent être soulevés, lesquels imposent de lourdes décisions aux parents étant souvent sous le choc des événements (Price et Miner, 2009). Maintes questions sont fréquemment réfléchies à savoir si un enfant avec des limitations importantes aura la chance de vivre une vie heureuse.

L'ergothérapie est une profession du domaine de la santé qui vise à « faciliter la participation à la vie quotidienne, et ce, à travers l'occupation; l'habilitation des gens à effectuer les occupations qui favorisent la santé et le bien-être; et la promotion d'une société juste et n'excluant personne afin que tous puissent participer de leur plein potentiel aux activités quotidiennes de la vie » (Townsend et Polatajko, 2013, p.441). À l'enfance, et d'autant plus auprès des nouveau-nés en unité néonatale de soins intensifs (UNSI), l'ergothérapeute est un professionnel souhaitant favoriser une croissance optimale et un développement harmonieux chez ceux-ci. Déjà dans les années 80 et 90, plusieurs auteurs se penchaient sur la définition de la pratique ergothérapique auprès des enfants hospitalisés dans les UNSI (Gorga, 1994). De ces suites, la complexité de cette tâche s'est avérée être indéniable. Maintes discussions avec divers ergothérapeutes réalisant une carrière dans le domaine néonatal ont conduit à une conclusion soulignant la variabilité et la diversité de la pratique ergothérapique dans les différentes UNSI (Gorga). Actuellement, bien que ces auteurs se soient penchés sur la définition de la pratique ergothérapique en UNSI, l'ergothérapie auprès des enfants nés prématurément est toujours un domaine en émergence; il n'existe pas

de consensus qu'en a sa définition et aucun guide ou modèle de pratique n'est encore développé (Scannell, 2011).

Qu'en est-il de la pratique ergothérapique actuelle en UNSI dans la province de Québec? Selon un expert en néonatalogie de la province, l'ergothérapie auprès de cette clientèle est également trop peu définie et n'est pas encore uniformisée dans les différents secteurs de pratique de la province (Thiboutot, communication personnelle, octobre 2013). Dans l'optique de connaître quelles sont les interventions appliquées en ergothérapie auprès des enfants nés prématurément admis dans les UNSI de la province, la présente recherche vise à dresser un portrait de la pratique ergothérapique actuelle dans ce domaine. D'abord, la problématique relative aux naissances prématurées est abordée et approfondie en ce qui a trait à la pratique ergothérapique auprès de cette clientèle. Le cadre conceptuel, lequel comprend les principaux concepts théoriques qui structurent la présente étude, est par la suite présenté. La méthode utilisée pour atteindre les objectifs de cette recherche est subséquemment décrite et expliquée, laquelle est suivie par la présentation des résultats obtenus suite à la collecte de données exposée dans la méthode. Une discussion à l'égard de ces résultats suit la présentation de ceux-ci. Les forces et limites de cette étude sont également discutées, lesquelles sont accompagnées de leurs conséquences sur la pratique en ergothérapie dans le domaine néonatal. En conclusion, les essentiels de l'étude sont résumés et les pistes de recherche éventuelles sont relevées.

2. PROBLÉMATIQUE

2.1 État de la situation actuelle

Un nouveau-né est considéré comme étant « prématuré » si sa naissance survient avant la 37^e semaine de gestation (Organisation mondiale de la santé, 2013). Généralement, les enfants nés prématurément sont départagés selon différentes catégories de prématurité. Celles-ci sont établies en fonction de l'âge gestationnel de l'enfant ou de son poids à la naissance.

Tableau 1
Définitions des catégories de prématurité selon Sutton et Darmstadt (2013)

Catégories	Âge gestationnel	Poids à la naissance
Naissance à terme	37-42 semaines	
Naissance prématurée (NP)	<37 semaines	
Prématurité tardive, <i>late preterm</i> (LP)	34-36 semaines	
Faible poids à la naissance, <i>low birth weight</i> (LBW)		<2500g
Prématurité élevée, <i>very preterm</i> (VP)	< 32 semaines	
Poids très faible à la naissance, <i>very low birth weigh</i> (VLBW)		<1500g
Prématurité extrême, <i>exteme preterm</i> (EP)	< 28 semaines	
Poids extrêmement faible à la naissance, <i>extremely low birth weight</i> (ELBW)		<1000g
Microprématurité (microprematuration)	< 26 semaines	<750g

Au cours des dernières décennies, l'avancée des technologies a favorisé l'évolution des soins donnés aux enfants nés prématurément et a aussi favorisé le taux de survie d'enfant chez lesquels la prématurité est considérée comme étant très élevée (VP) ou même extrême (EP), (Sutton et Darmstadt, 2013). Dans la province de Québec, comme dans bien d'autres pays, d'importants progrès ont été réalisés sur le plan des soins néonataux (Gouvernement du Québec, 2008). Malgré ces progrès, la prématurité reste encore la principale cause de mortalité et de morbidité périnatales des pays industrialisés, laquelle est aussi en constante augmentation (Gouvernement du Québec, 2008). Spécifiquement au Québec, le taux de prématurité s'est avéré être rehaussé de 5,8 % en 1983 à 7,8% en 2006 (Gouvernement du Québec, 2008). Étant donné les hospitalisations prolongées des enfants et les besoins à long terme que peut requérir une naissance prématurée (Rees et Inder, 2005; Jobe et Bancalari, 2001), lesquels sont inversement proportionnels au nombre de semaines de gestation de

l'enfant (Bhutta, Cleves, Casey, Craddock et Anand, 2002), cette hausse n'est pas sans conséquence (Gouvernement du Québec, 2008). On rapporte que la moitié des enfants nés prématurément présentent ultérieurement des difficultés cognitives, motrices, ou comportementales (Florek Clark et Schlabach, 2013) et l'ampleur de ces difficultés potentielles est directement reliée à l'âge gestationnel de l'enfant (Wallin & Eriksson, 2009). En ce sens, plus l'âge gestationnel de l'enfant est faible, plus le risque de difficultés développementales est élevé. En réponse aux besoins de ces enfants nés prématurément, de nombreux professionnels de la santé œuvrent dans les équipes multidisciplinaires des unités néonatales de soins intensifs (UNSI). L'ergothérapeute fait partie de ces professionnels. Dans la littérature, le rôle de l'ergothérapeute en UNSI est abordé et plusieurs interventions sont relevées comme étant appliquées auprès de cette clientèle fragile.

2.2 Ergothérapie en UNSI

Depuis plus d'une dizaine d'années, le rôle de l'ergothérapeute auprès des enfants nés prématurément et de leur famille est en émergence (American Occupational Therapy Association, 1993; Gorga, 1994; Vergara et coll. 2006). L'essence même de l'ergothérapie étant le bien-être des gens à travers l'engagement dans les occupations (Townsend et Polatajko, 2007), le rôle de l'ergothérapeute auprès de ces nouveau-nés prématurés consiste à soutenir ces derniers dans l'accomplissement de leurs toutes premières occupations : l'engagement significatif dans leur environnement ainsi que leur autorégulation (Legendre, Burtner, Martinez, & Crowe, 2011). Par autorégulation chez les enfants nés prématurément, on entend le maintien d'un état physiologique stable et l'organisation dans l'environnement immédiat de ces enfants (Vandenberg, 2007). Bien qu'il n'existe actuellement aucun guide officiel concernant les meilleures pratiques allant dans cette optique (Scannell, 2011), maintes recherches ont permis de reconnaître les interventions bénéfiques pour ces enfants.

2.2.1 Soins du développement

Avant même d'entreprendre la description des interventions concrètement appliquée en ergothérapie auprès des enfants prématurés à l'UNSI, il importe que le concept des soins du développement soit défini. Dans la littérature courante, les soins du développement sont fréquemment abordés et ceux-ci sont aussi rapportés comme étant une approche indispensable

à implanter dans les unités de soins néonataux (Scannell, 2011). Une telle approche de soins accorde une importance particulière au travail de collaboration entre les professionnels et la famille de l'enfant, à l'éducation qui est transmise à la famille quant aux signaux que leur communique leur enfant ainsi qu'à l'implication de la famille dans les soins de leur propre enfant (Scannell, 2011).

Le *Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program (NIDCAP)* (Legendre, Burtner, Martinez, et Crowe, 2011) est un programme fondé sur cette approche. Ce dernier possède entre autres comme objectif, l'accent sur la famille en tant que participant clé. Les soins développementaux, tels que ceux offerts dans le *NIDCAP*, ne sont pas des interventions clairement définies, mais plutôt une philosophie de soins qui s'adresse à tous les professionnels œuvrant en UNSI, dont les ergothérapeutes. Bien qu'il existe peu de définitions quant à la nature précise de ces soins développementaux individualisés, plusieurs UNSI adhèrent à cette philosophie, laquelle a été implantée d'une manière qui leur est propre et peu généralisable (Legendre et ses collaborateurs). L'essentiel est de considérer les fondements de cette philosophie et de les appliquer dans les interventions courantes généralement offertes dans les unités de soins et ainsi d'accorder une place notable à la famille dans le processus. À ce sujet, l'importance et les bienfaits de l'implication parentale dans les soins de l'enfant prématuré sont notés dans la littérature (Legendre et coll.; Melnyk et coll., 2006; Benzies, Magill-Evans, Hayden, et Ballantyne, 2013). Ces bienfaits seront abordés dans la section suivante.

2.2.1.1 Programmes d'implication parentale

Différents programmes existent afin de favoriser l'implication des parents dans les soins de leur enfant né prématurément, tel le programme *Creating Opportunities for Parent Empowerment Program (COPE)* (Melnyk et coll., 2006). Ce programme, ayant comme objectif l'amélioration des connaissances parentales au sujet du développement de leur enfant, propose aux parents différents sujets éducatifs pour lesquels ils reçoivent de l'information et acquièrent des stratégies qu'ils peuvent ensuite appliquer concrètement auprès de leur enfant. Les sujets abordés dans le cadre de ce programme d'intervention comprennent le développement global de l'enfant, les stratégies de gestion du stress parental, l'identification

des caractéristiques et des signaux de stress de l'enfant, ainsi que la transition entre l'UNSI et la maison. Tel que mentionné, ce programme offre aux non seulement de l'information aux parents, mais aussi l'occasion de mettre activement en pratique leurs acquis, par exemple en identifiant eux-mêmes les signaux de stress chez leur enfant et en appliquant les stratégies qui leur ont été proposées. Plusieurs bienfaits sont reliés à ce programme. Ce dernier permet non seulement de réduire significativement le niveau de stress chez l'enfant et chez le parent, mais aussi de réduire la durée d'hospitalisation de l'enfant. À ce sujet, Benzies, Magill-Evans, Hayden, et Ballantyne (2013) soutiennent que l'implication parentale active possède une influence marquée et qu'elle est essentielle puisque peu d'effets positifs sont reliés à l'éducation parentale exclusivement. De plus, toujours selon ces auteurs, l'implication active a une influence significative sur le plan du sentiment d'auto-efficacité parentale.

2.2.1.2 Réduction des facteurs stressants pour l'enfant

Un autre objectif soutenu par les soins du développement consiste à réduire les facteurs stressants présents dans l'environnement de l'enfant né prématurément. Les systèmes sensoriels de l'enfant prématuré n'étant pas pleinement développés au moment où survient la naissance (Case-Smith et O'Brien, 2010), la réduction des facteurs pouvant générer un effet stressant pour l'enfant fait considérablement partie de la pratique de l'ergothérapie en UNSI (Legendre, Burtner, Martinez, & Crowe, 2011). L'environnement hautement technologique des unités de soins, lequel est composé de lumières intenses, des bruits intermittents et de manipulations à répétition, représente un niveau de stimuli trop élevé pour l'enfant prématuré n'étant pas suffisamment développé pour s'y adapter (Legendre et coll.).

2.2.2 Interventions visant le développement moteur

2.2.2.1 Stimulation de l'alimentation

Étant nés avant terme, les nouveau-nés prématurés ne possèdent pas toujours les habiletés requises pour coordonner la succion, la déglutition et la respiration nécessaire à l'alimentation (Dunn Klein et Delaney, 1994). L'alimentation par voie orale est donc très difficile pour les nouveau-nés prématurés, parfois même irréalisable. Par ailleurs, celle-ci peut d'autant plus être perturbée par le faible tonus musculaire, le faible niveau d'éveil ainsi que l'immaturation des fonctions gastro-intestinales, respiratoires et oro-motrices de l'enfant

(Ahmed, 2010). À cet effet, l'évaluation et le support au développement de l'alimentation font partie du champ de pratique ergothérapique à l'UNSI (Gibbs, Boshoff et Lane, 2010) et l'efficacité de ce type d'intervention est soutenue par Einarsson-Backes, Deitz, Price, Glass et Hays (1994). Parmi les bases favorables au développement des habiletés oro-motrices, la stimulation sensorielle précoce et la favorisation d'expériences oro-motrices non nutritives sont notées (Arvedson, Clark, Lazarus, Schooling et Frymark, 2010). Les massages oraux et péri-oraux ainsi que la succion non-nutritive chez l'enfant en sont des exemples (Pinelli et Simington, 2005). Par succion non-nutritive, on entend la succion de la suce ou de la tétine, du poing, des doigts de l'enfant ou encore de ceux des parents. La mise au sein de l'enfant au moment des gavages, dans le cas où l'enfant n'est pas encore prêt pour être allaité, est aussi considérée comme de la succion non-nutritive.

2.2.2.2 Positionnement et manipulations du nouveau-né

En réponse aux risques de retard moteur auxquels les enfants prématurés font face, les principes du schème de référence neuro-développemental (NDT) de Bobath, développé dans les années 1940, guident le positionnement et la manipulation des nouveau-nés en UNSI (Case-Smith, Florek Clark & Schlabach, 2013; Legendre, Burtner, Martinez, & Crowe, 2011). Dans ce schème de référence, les mouvements guidés des enfants influencent positivement le développement de la force musculaire et ainsi, le fonctionnement de l'enfant (Bobath, 1948, dans Kramer et Hinojosa, 2010). En appliquant ces principes, le thérapeute positionne également l'enfant de manière à éviter le développement de mauvais schèmes posturaux permanents et de lésions cutanées (Case-Smith et O'Brien, 2010), vu l'hypotonie et l'immaturation de la peau (Darmstadt et Dinulos, 2000; Storm et Jeanssen, 1999) que ces enfants peuvent présenter. Le thérapeute manipule également l'enfant selon des patrons de mouvements adéquats et normaux (Case-Smith et coll., 2013). Certains enfants prématurés présentent un patron d'extension au niveau de leurs membres et les interventions mentionnées ci-haut favorisent la réduction de ces patrons ainsi que l'amélioration du contrôle moteur (Legendre et coll., 2011). Bien que des effets positifs soient démontrés à court terme, il n'existe toutefois pas d'évidence significative quant à leur efficacité.

2.2.3 Interventions visant le développement cognitif

Bien que les effets des interventions visant le développement moteur ne soient reconnus qu'à court terme, ces derniers ne sont pas négligeables puisqu'ils fournissent indirectement une influence sur le développement global de l'enfant, en particulier sur le développement cognitif (Florek Clark et Schlabach, 2013). En effet, lorsque les enfants gagnent en performance motrice, ceux-ci parviennent à mieux explorer et manipuler leur environnement. Des interventions amenant directement des effets positifs pour le développement cognitif de ces enfants sont aussi rapportées dans la littérature. La stimulation de l'attention conjointe se trouve parmi celles-ci et vise les habiletés de l'enfant à orienter et maintenir son regard vers les objets ou personnes qui lui sont présentés (Florek Clark et Schlabach). Toutefois, les définitions de ces interventions sont très limitées. Ainsi, la pertinence de celles-ci en UNSI est difficile à évaluer. Bien que certains auteurs proposent qu'elles s'avèrent être bénéfiques à court terme, les bénéfices ne sont pas démontrés à long terme, par exemple lorsque l'enfant a atteint l'âge scolaire durant lequel des difficultés d'apprentissage peuvent survenir (Florek Clark et Schlabach, 2013). Les deux programmes antérieurement abordés (NIDCAP et COPE) possèdent eux aussi un effet positif sur le développement cognitif de l'enfant né prématurément. Selon Legendre, Burtner, Martinez, et Crowe (2011), le NIDCAP favorise l'organisation, l'autorégulation et la capacité d'attention de l'enfant prématuré. Présentant un meilleur état d'alerte, il devient possible pour l'enfant de mieux s'engager dans son environnement et de se développer davantage au plan cognitif.

2.2.5 Interventions visant le développement socioémotionnel

Le développement socioémotionnel d'un enfant prématuré est essentiel et est aussi ciblé par les interventions en ergothérapie à l'UNSI. Le développement de la relation sociale de base est ce qui semble être l'aspect le plus déterminant pour le développement de l'enfant (Case Smith, 2013). À cet effet, la méthode Kangourou ou *Kangaroo Care (KC)*, les massages calmants et les pressions profondes sont des interventions utilisées par les ergothérapeutes en UNSI.

2.2.5.1 Méthode Kangourou

La méthode Kangourou consiste à créer quotidiennement un contact peau à peau entre

le parent et l'enfant prématuré, et ce, pour une durée d'une heure. De multiples bénéfices pour l'enfant sont relevés dans la littérature (Case-Smith, 2013; Feldman et Eidelman, 2003). Non seulement cette méthode favorise le lien entre le parent et l'enfant, mais ce type d'intervention possède aussi des bienfaits sensoriels. Étant collé directement au parent, l'enfant peut bénéficier d'une stimulation olfactive, auditive, vestibulaire et tactile (Case-Smith). Outre ces bienfaits, il a été rapporté que le KC améliore entre autres l'organisation, la régulation thermique, les habiletés respiratoires, incluant la saturation en oxygène, ainsi que la prise de poids chez l'enfant prématuré (Cleary, Spinner, Gibson et Greenspan, 1997; Conde-Agudelo, Diaz-Rossello et Belizan, 2000, dans Feldman, Eidelman, Sirota et Weller, 2002). Bien qu'un des objectifs fondamentaux de cette méthode soit de favoriser le lien d'attachement entre le parent et l'enfant, l'étude de Feldman et ses collaborateurs (2002) a démontré que le KC possède aussi un impact significativement positif sur le développement cognitif et moteur de l'enfant. Plus précisément, le KC possède un impact direct sur le développement des nouveau-nés prématurés en contribuant à l'organisation physiologique de ceux-ci, mais aussi un impact indirect en favorisant la bonne humeur parentale et les moments d'interaction entre les parents et l'enfant (Feldman et ses collaborateurs).

2.2.5.2 Massages et pressions profondes

Les massages sont «un art et une science» (Case-Smith et O'Brien, 2010, p.667), lesquels sont offerts à l'enfant né prématurément. À travers les massages, un engagement actif est généré entre l'enfant et le thérapeute, ou même le parent. L'état physiologique d'un enfant prématuré étant fragile (Legendre, Burtner, Martinez, & Crowe, 2011), il importe que la personne exerçant le massage ait préalablement une compréhension adéquate des signes comportementaux de l'enfant. En ajustant le niveau de stimulation offert en fonction des réponses de l'enfant et en modifiant la position de ce dernier à cet effet, les bienfaits d'une stimulation kinesthésique s'additionnent aux bienfaits du massage uniquement. Ensemble, en plus de favoriser la relation d'attachement entre le parent et son enfant, les massages et les stimulations kinesthésiques favorisent la prise de poids chez celui-ci (Massaro, Hammad, Jazzo et Aly, 2009), facteur déterminant pour la durée d'hospitalisation de l'enfant.

Finalement, puisqu'il n'existe pas de réponse claire quant au pronostic développemental des enfants prématurés, qu'il n'existe pas de guide de pratique officiel et qu'il existe peu d'évidence scientifique quant aux interventions à offrir, il est difficile de statuer sur la meilleure intervention à utiliser. Le choix de l'intervention optimale varie en fonction des caractéristiques individuelle de chacun des enfants et de l'âge de ceux-ci (Case-Smith et coll., 2013). L'implication parentale dans le processus de soins, étant donné ses bienfaits reconnus scientifiquement, demeure toutefois essentielle. Tel que mentionné précédemment, l'inclusion des parents dans les soins offerts à leur enfant va au-delà de l'éducation seule et l'implication active du parent est primordiale. Certains auteurs soutiennent même que le rôle de l'ergothérapeute en UNSI devrait non seulement s'adresser aux occupations des enfants, mais aussi à celles des parents, telles que leur rôle parental (Anzalone, 1994). À cet effet, et dans l'optique d'impliquer efficacement les parents, ceux-ci se doivent d'être habilités à réaliser pleinement leur rôle de parent. En ergothérapie, l'habilitation aux occupations est une compétence clé (Townsend et coll., 2013).

2.3 Objectif de recherche

À l'égard de la présente problématique, l'objectif de cette recherche est de dresser un portrait des interventions utilisées en ergothérapie auprès des enfants prématurés en UNSI dans la province de Québec et de comparer celles-ci à celles décrites dans la littérature. Un second objectif est aussi de déterminer la perception des parents quant aux interventions reçues, plus particulièrement afin de mieux comprendre comment ceux-ci sont habilités dans leur rôle parental et de quelle manière la famille est intégrée à l'équipe de soins.

2.4 Pertinence de l'étude

2.4.1 Pertinence scientifique

Au Québec, cinq UNSI offrent des services de soins intensifs aux enfants nés prématurément chez lesquels se manifestent des problématiques plus complexes. Dans les cas de complications légères, les enfants nés prématurément sont admis à l'unité de soins néonatale de leur centre hospitalier. Préalablement à l'évaluation de l'efficacité, de la pertinence ou même de l'utilité des interventions ergothérapeutiques offertes dans les unités de la province, il est essentiel de faire état de la situation actuelle. Ainsi, ce projet permettra

d'établir un portrait de la pratique actuelle des ergothérapeutes travaillant en UNSI au Québec. Cet état de la situation pourrait par la suite engendrer d'autres projets qui pourront quant à eux avoir pour objectif d'explorer plus en profondeur les enjeux reliés à la pratique ergothérapique en UNSI.

Cette recherche est également pertinente puisque, dans l'optique de répondre aux besoins des familles le plus efficacement possible, celle-ci a pour objectif de comprendre le niveau de satisfaction des familles bénéficiant des services. Par ailleurs, le fait d'inclure ces dernières dans la recherche a permis de décrire la pratique d'un point de vue extérieur aux professionnels et d'accorder un souci particulier à ce niveau de satisfaction souhaité. Le nombre d'UNSI et le nombre d'ergothérapeutes œuvrant dans ces milieux étant très limité l'obligation de se mobiliser à l'extérieur de leur région est parfois occasionnée chez les parents. Cela est parfois vécu très difficilement par les familles. L'établissement d'un portrait actuel de la pratique appuyant, ou non, les interventions appliquées au moment présent, ou même les lacunes de services dans les différentes unités de soins néonataux du Québec, pourrait conscientiser les milieux de soins à l'importance de l'ergothérapie dans les milieux néonataux. Cela ne pourrait être que bénéfique pour les parents ébranlés par la situation ardue qu'engendre une naissance prématurée.

2.4.2 Pertinence professionnelle

N'ayant aucun guide ou modèle de pratique en main pour appuyer leur raisonnement clinique professionnel, il est possible que les ergothérapeutes travaillant en UNSI présentent une pratique variée et peu uniforme à travers la province de Québec. La conscientisation des ergothérapeutes envers les pratiques reconnues dans la littérature est donc une première retombée découlant de la présente recherche. Par ailleurs, la conscientisation des ergothérapeutes envers la perception des parents quant à leur implication dans le processus thérapeutique est aussi une retombée considérable de ce projet de recherche. Les résultats de ce projet visent ainsi à informer les ergothérapeutes sur la perception qu'ont les parents envers la place qu'il leur est accordée dans les soins appliqués par ces professionnels de la santé, ainsi qu'à les guider dans leur pratique.

3. CADRE CONCEPTUEL

3.1 Modèle canadien de l'habilitation centrée sur le client

De par sa définition, l'ergothérapie est une profession du domaine de la santé visant à promouvoir la santé et le bien-être des gens, à travers l'autonomie et la participation aux occupations significatives pour ceux-ci (Townsend et Polatajko, 2007). « L'ergothérapie est l'art et la science de l'habilitation de la personne à l'engagement dans la vie de tous les jours par l'occupation. » (Polatajko et coll., 2013, p.31). Pour les ergothérapeutes, habiliter le client à réaliser ses occupations est une compétence centrale (Association canadienne des ergothérapeutes, 2012). Le Modèle canadien de l'habilitation centrée sur le client (MCHCC) est un modèle visuel de ce qu'est l'habilitation dans la profession et est fondé sur les prémisses suivantes :

« Les termes habiliter et l'habilitation ciblent l'occupation et décrivent ce que font réellement les ergothérapeutes. L'habilitation est la compétence primordiale des ergothérapeutes. L'habilitation centrée sur le client [...] utilise les habiletés en habilitation dans une relation collaborative avec les clients afin de faire avancer une perspective ergothérapique en matière de santé, de bien-être et de justice par l'occupation. Les clients sont des individus, des familles, des groupes, des communautés, des organismes ou des populations » (Townsend et coll., 2013, p.129).

Dans ce modèle de l'habilitation, la relation collaborative entre le client et le professionnel est représentée par deux lignes entrecroisées (se référer au MCHCC dans Townsend et coll., 2013, p.130). Ces lignes présentent deux particularités distinctes qui témoignent des caractéristiques de cette relation de collaboration. D'abord, la nature courbe de ces lignes représente le caractère dynamique et variable de la relation entre le client et le thérapeute ainsi que les partages de pouvoir ou de responsabilités qui y sont associés. Puis, l'aspect asymétrique de celles-ci évoque l'aspect évolutif de la collaboration client-thérapeute. Cela sous-entend qu'une relation de collaboration entre le professionnel et le client ne s'installe pas de manière automatique et prévisible, et que celle-ci évolue constamment au fil du temps. Outre ces caractéristiques, ces lignes évoquent l'objectif particulier de la relation entre le client et le professionnel : l'habilitation du client à l'engagement dans les occupations significatives pour ce dernier.

Dans l'optique d'établir une relation de collaboration favorable à l'habilitation du client, le professionnel doit faire preuve d'habiletés connexes. Au nombre de dix, les habiletés clés du MCHCC sont les habiletés essentielles à une habilitation efficace. Celles-ci sont « axées sur des valeurs collaboratives attentives aux inégalités de pouvoir et à la diversité » (Townsend et coll., 2013, p.132). Étant l'élément central du modèle, ces habiletés sont primordiales puisqu'elles représentent l'essence même de la pratique ergothérapique. Un résumé des définitions de ces habiletés clés est présenté dans le tableau 2, lequel est situé à la page subséquente.

L'appréciation de la manière dont les parents ayant donné naissance à un enfant prématuré sont habilités dans leur rôle parental étant un objectif de cette recherche, le choix du présent modèle en tant que cadre conceptuel est tout indiqué. Cela permettra dans un premier lieu de discuter de la relation collaborative entre les ergothérapeutes et les parents. Dans un second lieu, cela permettra de déterminer quelles habiletés clés de l'habilitation en ergothérapie sont relevées par les ergothérapeutes travaillant dans les UNSI de la province.

Tableau 2
*Résumé des habiletés clés de l'habilitation du client en ergothérapie, issu de
 Townsend et coll., 2013, p.130*

Habiletés	Définition
Adapter	Appropriation ou ajustement d'une occupation, de sorte que le client puisse relever les défis occupationnels.
Revendiquer	Établissement de nouvelles formes de relation, de pouvoir; plaidoyer auprès de l'organisation afin de faire connaître de nouveaux points de vue.
Coacher	Développement d'un partenariat avec le client, dans l'optique de l'aider à atteindre des objectifs personnels, favoriser son rendement occupationnel et améliorer sa qualité de vie.
Collaborer	Partage de pouvoir avec les clients afin de travailler les défis à relever avec ceux-ci, plutôt que de s'imposer et de réaliser les tâches à leur place [...], tout en étant conscient que l'expertise professionnelle est supérieure à l'expérience du client.
Consulter	Échange d'opinion et consultation, tout au long du processus clinique. Favoriser la concertation.
Coordonner	Documentation des informations pertinentes et mettre les clients en relation avec les ressources disponibles.
Concevoir et réaliser	Conception et réalisation de produits d'assistance à l'autonomie.
Éduquer	Formation du client, en accordant une place importante à l'apprentissage par l'expérience, sur le savoir-faire.
Engager	Implication du client dans la pratique, en laissant l'opportunité de se mettre en action (directement dans l'agir plutôt que dans le dire).
Exercer l'expertise	Utilisation de techniques spécialisées et spécifiques à la condition particulière du client.

3.2 Approche centrée sur la famille

L'approche centrée sur la famille, en ergothérapie auprès des enfants, est une approche dans laquelle l'ergothérapeute centré sur le client doit non seulement considérer l'enfant dans le besoin, mais aussi considérer la famille de celui-ci. Cette approche vise à répondre aux besoins de l'enfant, tout en accordant une place importante à la famille (CanChild, 2003). La famille étant la source primaire de support, une approche centrée sur la famille propose une collaboration entre le professionnel et la famille, laissant place au transfert d'informations, au partage décisionnel, à la flexibilité, à la responsabilisation et au soutien (Eichner et Johnson, 2012). Dans la littérature, le recours à cette approche est soutenu par plusieurs auteurs (Baker, Haines, Yost, DiClaudio, Braun, et Holt, 2012; King, King, Rosenbaum et Goffin, 1999). En incluant les parents, le succès des interventions thérapeutiques est significativement rehaussé (Baker et coll., 1999). Applicable dans bien des contextes de pratique, l'approche centrée sur la famille est aussi très bénéfique dans un contexte de soins néonataux intensifs. Dans un tel contexte, le recours à cette approche est généralement associé à plusieurs bienfaits parmi

lesquels se trouvent entre autres l'amélioration du lien d'attachement entre la famille et l'enfant (Jotzo et Poets, 2005; Shields-Poe et Pinelli, 1997), le renforcement du bien-être (Van Riper, 2001) et de la condition mentale de la famille (Beckman, 1997), ainsi qu'un niveau de satisfaction supérieur envers les services reçus à l'unité de soins (Eichner et Johnson). Par ailleurs, Cooper, Gooding, Gallagher, Sternesky, Ledsky et Berns (2007) ont analysé l'impact du recours à une telle approche en UNSI. Un effet positif sur le plan du niveau de stress des parents, du sentiment d'efficacité personnel et de la réceptivité à la collaboration avec le personnel a été noté. Malheureusement, la réalité du milieu de soins ne laisse pas toujours place à l'application d'une approche centrée sur la famille. La collaboration avec la famille est souvent décrite comme étant unidirectionnelle, les professionnels prenant beaucoup de place et jouant le rôle principal dans les soins de l'enfant (Fenwick, Barclay et Schmied, 1999). Le professionnel, malgré un niveau de connaissances supérieur au sujet des soins, devrait tout de même respecter les intérêts et opinions de la famille, tout en étant une source de support et d'assistance pour celle-ci (Bruns et McCollum, 2002). Dans le but de faire preuve d'une approche centrée sur la famille adéquate, trois prémisses principales guident l'application de cette approche (CanChild).

3.2.1 Chaque famille est unique

Chaque famille est différente et l'ergothérapeute se doit de considérer cet aspect. Pour se faire, l'ergothérapeute doit, entre autres, respecter leurs valeurs, être à l'écoute, fournir des services individualisés et aussi accepter la diversité des familles en ce qui concerne la culture et le statut socio-économique (CanChild, 2003). Cela est d'autant plus important lorsque la famille se trouve en contexte de vulnérabilité. La vulnérabilité d'une famille est généralement associée à la pauvreté, la faible scolarité, le jeune âge, la monoparentalité et l'isolement social (Gouvernement du Québec, 2008). Alors que le fait de devoir élever un enfant avec des difficultés fonctionnelles peut représenter un défi en soi, la situation peut se voir amplifiée lorsque la vulnérabilité s'ajoute au contexte familial (King, King, Rosenbaum et Goffin, 1999). Bien que l'ergothérapeute exerce peu de contrôle sur les facteurs sociodémographiques menant à la vulnérabilité, il est primordial que ceux-ci ne représentent pas un obstacle à l'application de l'approche centrée sur la famille. Dans le cas d'un enfant prématuré, ces facteurs sont d'autant plus à considérer vu l'importance de l'implication parentale dans le

développement de l'enfant.

3.2.2 Les parents sont les personnes qui connaissent le mieux leur enfant et ils veulent ce qu'il y a de mieux pour lui

Respecter les besoins, les priorités et les décisions des parents est aussi faire preuve d'une pratique centrée sur la famille. Chaque famille doit pouvoir choisir de son niveau de participation dans le processus de pratique. Chaque famille a sa propre manière de gérer les difficultés de son enfant, ses propres connaissances au sujet de ces difficultés et ses propres interprétations des besoins de l'enfant (Cunningham, 2007). Considérant cela, l'ergothérapeute doit donc favoriser au maximum l'engagement de cette dernière dans le processus (CanChild, 2003). De là provient l'importance pour l'ergothérapeute d'éduquer, de conseiller ainsi que d'aider les parents à identifier leurs forces, leurs ressources et leurs priorités (CanChild). L'ergothérapeute étant l'expert en habilitation de l'occupation, il pourra habiliter la famille à devenir experte de la situation de son enfant et à faciliter l'exercice de son rôle de parent.

3.2.3 L'enfant se développe de façon optimale grâce au soutien de sa famille et de sa communauté, et il en est influencé

En ergothérapie, considérer la famille dans sa pratique comprend aussi la considération de ses facteurs psychosociaux. En effet, les parents d'enfants ayant des difficultés fonctionnelles sont plus à risque de développer stress et dépression que les autres parents (Cadman, Rosenbaum, Boyle et Offord, 1991, cité dans King, King, Rosenbaum et Goffin, 1999). Tel est le cas des familles ayant un enfant prématuré (Ravn et ses collaborateurs, 2012). Dans l'approche centrée sur la famille, ces besoins psychosociaux doivent aussi faire partie des interventions de l'ergothérapeute. Non seulement ceux-ci représentent un obstacle à l'implication des parents dans le processus de pratique, ils influencent aussi les résultats en thérapie et le développement de l'enfant (Cunningham, 2007). De fait, les parents sont les personnes les plus importantes dans la vie de l'enfant et l'ergothérapeute à lui seul ne peut amener l'enfant à se développer et à surmonter ses difficultés. Ainsi, dans l'optique de favoriser la participation de la famille et indirectement de répondre aux besoins de l'enfant, les besoins particuliers de la famille doivent être pris en compte, incluant les besoins psychosociaux de celle-ci.

La discussion au sujet de la manière dont la famille est intégrée à l'équipe de soins étant aussi l'un des objectifs de cette recherche, la sélection de cette approche en guise de cadre conceptuel est aussi justifiée. En évaluant l'application des prémisses de cette approche par les ergothérapeutes des UNSI de la province, il sera possible de discuter de l'application de l'approche centrée sur la famille, et par le fait même, de l'inclusion des parents dans l'équipe de soins.

4. MÉTHODE

4.1 Devis de recherche

Le devis de recherche sélectionné pour la présente étude est un devis descriptif de nature qualitative. Dans une telle étude, un phénomène est étudié afin de faire état de la situation et de décrire le point de vue des personnes qui en font ou en ont fait l'expérience (Fortin, 2010). Les données recueillies se présentent sous forme de mots ou de textes narratifs plutôt que sous forme de chiffres, et ces données qualitatives permettent de dresser un portrait descriptif très riche (Miles et Huberman, 2003). Considérant le peu de recherche ayant été effectuée au sujet de l'ergothérapie auprès des enfants prématurés dans les UNSI au moment présent, le recours à une approche qualitative descriptive visant l'établissement d'un portrait de la pratique dans la province du Québec était préférable (DePoy et Gitlin, 2011).

4.2 Population ciblée

La présente recherche vise à recueillir la perception des ergothérapeutes travaillant en UNSI au Québec et la perception des parents ayant bénéficié des services d'un ergothérapeute dans ce milieu de soins. Le fait de recueillir deux différentes perspectives sur le sujet a permis de dresser un portrait plus complet de la pratique. Recueillir l'information de plusieurs sources de données permet de rendre compte des différents points de vue relevés par les participants et d'assurer la fiabilité des données recueillies, c'est-à-dire l'exactitude de la description obtenue sur le sujet étudié (Fortin, 2010).

4.3 Participants

Dans un premier lieu, des ergothérapeutes œuvrant dans ce milieu de soins ont été recrutés. Dans un second lieu, afin d'obtenir la perception des parents ayant reçu les services en ergothérapie, des parents ayant donné naissance à un enfant prématuré ont participé à cette recherche. Dans une étude de nature qualitative, puisque la population étudiée est plus souvent limitée (Miles et Huberman, 2003) et que l'objectif de la présente recherche est de décrire la perception d'un groupe précis, les participants à l'étude tendent à être délibérément sélectionnés plutôt qu'à être choisis au hasard.

4.3.1 Recrutement et sélection des ergothérapeutes

Considérant le nombre restreint d'ergothérapeutes travaillant en UNSI dans la province de Québec, une stratégie de recrutement boule de neige a été utilisée à partir d'un premier contact avec une ergothérapeute œuvrant à l'UNSI du Centre hospitalier universitaire (CHU) de Sainte-Justine à Montréal, ainsi qu'à partir des réseaux de contacts de l'étudiante-chercheuse et de la superviseuse de cette recherche. Un tel mode de recrutement consiste à recruter de nouveaux participants grâce à des gens qui possèdent d'autres contacts pertinents, connaissant eux aussi d'autres cas intéressants (Miles et Huberman, 2003). Cela implique d'obtenir l'accès à plusieurs participants répondants aussi aux critères de sélections de la recherche, à partir de participants recrutés au préalable (DePoy et Gitlin, 2011). Les ergothérapeutes recrutés devaient faire partie de l'équipe de soins d'une UNSI du Québec. Aucune considération n'était accordée quant à leur statut de travail (temps plein, temps partiel ou prêt de service). Ceux ayant moins d'un an d'expérience ont été toutefois exclus. Pour la présente recherche, puisque chacun des ergothérapeutes ayant accepté de participer à la recherche répondait aux critères de sélection, tous ont été inclus.

4.3.2 Recrutement et sélection des parents

Deux modes de recrutements ont été utilisés afin de recruter les parents. D'abord, certains parents ont été recrutés par l'entremise des groupes de soutien disponibles pour les parents ayant eu un enfant né prématurément. Ces groupes ont été contactés afin que ceux-ci puissent partager l'information concernant cette étude. Une brève description de la présente recherche a été publiée via la page Facebook de ces groupes de soutien et les parents étaient invités à contacter la chercheuse s'ils étaient intéressés à participer à cette recherche. D'autres parents ont été recrutés à partir d'un mode de recrutement distinct dans lequel des parents faisant partie du réseau de contacts personnels de la chercheuse ont été invités à participer à la présente recherche. Afin de pouvoir y participer, les parents recrutés devaient quant à eux être parents d'un enfant né prématurément et avoir reçu des services d'ergothérapie dans une UNSI du Québec. Aussi, l'enfant né prématurément devait être âgé de moins de 5 ans au moment du recrutement de son parent. Ce critère a permis de s'assurer que l'information relevée par les parents est représentative de la pratique actuelle en ergothérapie.

4.4 Outils de collecte de données

4.4.1 Entrevue auprès du personnel ergothérapeute

Afin de recueillir l'information provenant des ergothérapeutes, une entrevue téléphonique semi-structurée a été conduite (voir annexe A). Une entrevue est considérée comme une méthode privilégiée permettant de comprendre les opinions et les perceptions d'une autre personne sur un sujet particulier (Fontana et Frey, 1994). La réalisation d'une entrevue s'avère aussi être le principal moyen utilisé dans le but d'obtenir de l'information au sujet d'un phénomène vécu par les participants, et de comprendre les expériences et les perspectives de ces derniers (Fortin, 2010).

Plusieurs types d'entrevues existent. L'entrevue semi-structurée est toutefois indiquée dans le cadre de recherches de nature qualitative (DePoy et Gitlin, 2011). Dans le cadre d'une telle entrevue, divers sujets sont proposés à la personne interrogée et celle-ci a la possibilité de s'exprimer librement sur le sujet donné (Boutin, 1997). L'interviewer guide la personne d'une manière non dirigeante, en proposant de clarifier certains éléments ou en amenant un nouveau sujet sur lequel il est possible d'échanger (Boutin). Pour la présente recherche, l'entrevue auprès des ergothérapeutes étant semi-structurée, les participants ont eu la possibilité d'exprimer leurs propos, leurs opinions et leur niveau de satisfaction concernant les services qu'ils offrent dans leur milieu de travail. Tel que proposé par Fortin (2010), le format de l'entrevue était guidé par une structure de base et cette structure a permis d'orienter la discussion, tout en laissant une ouverture à l'élaboration sur divers sujets connexes au sujet de la présente étude. Les questions ou sujets amenés par la chercheuse ont permis de comprendre le rôle des ergothérapeutes à l'UNSI et quelles sont les interventions que ceux-ci utilisent auprès des enfants prématurés et de leurs familles. Elles ont aussi permis de comprendre quelle place prenaient les parents dans le processus de soins offert à l'UNSI dans laquelle ils travaillent. L'élaboration des questions de cette entrevue s'est vue réalisée en accordant une attention particulière à ce que celles-ci permettent de connaître plus particulièrement quelle place prend l'habilitation des parents dans leurs services et s'ils adhèrent, ou non, à une approche centrée sur la famille. Cette entrevue a été conduite à l'extérieur des heures de travail et du milieu de travail des ergothérapeutes recrutés et celle-ci a aussi été enregistrée. L'enregistrement des échanges d'une entrevue est fondamental dans la recherche qualitative,

dans l'optique de recueillir l'information donnée de la manière la plus précise juste (DePoy et Gitlin, 2011). Environ 30 minutes étaient requises pour la réalisation de cette entrevue et celle-ci n'a été effectuée qu'à une seule reprise auprès de chacun des ergothérapeutes ayant participé à la recherche.

4.4.2 Questionnaire électronique aux parents

Dans l'optique de trianguler l'information recueillie auprès des ergothérapeutes, sensiblement les mêmes questions ont été posées aux parents d'enfants prématurés. Elles ont toutefois été présentées sous forme d'un court questionnaire électronique (voir annexe B). Cette méthode, plus concise qu'une entrevue, a permis d'obtenir l'information de manière plus rapide, bien qu'elle ne permette pas autant d'élaboration sur un élément en particulier. Par ailleurs, la principale distinction entre un questionnaire et une entrevue est l'absence de la dimension interpersonnelle : le fait que la chercheuse ne pose pas les questions « en direct » (Boutin, 1997). Afin de contrer ces lacunes, un espace réservé à tout autre commentaire ou suggestion était présent dans le questionnaire conçu pour la présente recherche. Cet espace a permis aux participants de s'exprimer plus ouvertement sur les sujets amenés. Ce questionnaire comprenant huit questions ouvertes et sept questions fermées a aussi permis de recueillir de l'information au sujet des services offerts en ergothérapie en UNSI et de la manière dont les parents sont intégrés dans l'équipe de soins. Il a aussi permis de statuer sur leur niveau de satisfaction envers les services offerts. La transmission du questionnaire aux parents désirant participer à la présente étude a été effectuée via l'acheminement d'un lien électronique menant directement au questionnaire. Ce dernier n'a été administré une seule fois par parent. Environ 15 minutes étaient requises afin de le compléter, bien que le temps nécessaire dépende du temps investi par le parent pour répondre aux questions ouvertes.

4.5 Analyse des données

Une analyse descriptive de contenu visant à extraire les thèmes discutés par les participants a été effectuée, laquelle s'avère adéquate dans un contexte de recherche qualitative descriptive (Miles et Huberman, 2003). Pour ce faire, les thèmes principaux relevés dans les verbatim des entrevues auprès du personnel ergothérapeute, en lien avec les éléments du cadre conceptuel précédemment établi, ont d'abord été identifiés et soigneusement

retranscrits. Cette même procédure a été effectuée en ce qui concerne les éléments abordés dans le questionnaire électronique aux parents. Les données de recherches qualitatives étant des mots plutôt que des chiffres, celles-ci doivent être organisées afin d'être interprétées (Fortin, 2010). Les données recueillies ont donc été analysées selon le modèle itératif d'analyse des données de Miles et Huberman. Ce modèle comporte trois composantes qui interagissent au cours du processus d'analyse des données : la condensation des données, la présentation des données ainsi que l'élaboration et la vérification des conclusions.

4.5.1 Condensation des données

Dans la recherche qualitative, la condensation des données est une procédure qui a pour objectif la réduction de l'information obtenue, sans que le sens de celle-ci n'en soit changé (Fortin, 2010). Cette première composante du modèle d'analyse des données de Miles et Huberman (2003) est effectuée tout au long du processus d'analyse. Cette dernière est formée de quatre étapes distinctes : 1) la codification des données relatives au sujet à l'étude (décomposition des données en éléments plus restreints tels que des codes et classification des données pour en faciliter l'accès), 2) l'élaboration de catégories (dégagement de la signification de chaque élément codifié), 3) la codification thématique (regroupement de codes en une signification particulière et dégagement de thèmes abordés) et 4) la recherche de modèle de référence (en relation avec le cadre conceptuel établi précédemment). Chacune de ces étapes a été effectuée dans le cadre de l'analyse des données de la présente recherche.

4.5.2 Présentation des données

Cette seconde composante du modèle d'analyse des données qualitatives de Miles et Huberman (2003) rassemble plusieurs opérations ayant pour objectif l'organisation et l'assemblage de l'information recueillie, dans l'optique d'exposer les données et de relever les relations entre les différentes catégories issues de la composante antérieure. À cette étape, il est suggéré de regrouper les données à travers diverses figures explicatives (Miles et Huberman, 2003), pouvant être par exemple les habiletés clés du MCHCC ou les prémisses de l'approche centrée sur la famille.

4.5.3 Élaboration et vérification des conclusions

La formulation de conclusions, laquelle est visée par cette tierce composante, consiste à dégager les tendances relevées à partir des données de la recherche. Pour la présente recherche, les conclusions dégagées sont en fait des éléments descriptifs de la pratique ergothérapique des UNSI de la province, ceci étant l'objectif de cette étude. Cette procédure a été grandement facilitée par la réalisation des deux composantes précédentes. Les conclusions descriptives tirées sont en fait des propositions, pour lesquelles la plausibilité et la crédibilité ont été vérifiées (Fortin, 2010) auprès des ergothérapeutes ayant participé à cette recherche.

4.6 Considérations éthiques

Il est à noter que chacune des procédures mises en place pour la présente recherche ont été approuvées par le Comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'Université du Québec à Trois-Rivières (CER #14-199-07.19). Les consentements verbaux et écrits de chacun des participants à l'étude ont aussi été obtenus préalablement à la collecte d'informations (se référer au formulaire à l'annexe E). Ceux-ci ont aussi été avisés qu'ils pouvaient se retirer à tout moment de cette étude. Une attention particulière a été accordée à la confidentialité à l'égard des données personnelles des participants à l'étude, tout au long des procédures. Finalement, en guise de remerciement, une présentation des résultats de cette étude a été effectuée auprès des participants intéressés.

5. RÉSULTATS

5.1 Description des participants

Les tableaux des sections suivantes présentent les principales caractéristiques des participants recrutés pour cette étude. En premier lieu, le tableau descriptif des ergothérapeutes participants informe des expériences de travail de ceux-ci en UNSI. Ensuite, le tableau descriptif des parents recrutés résume brièvement l'histoire de naissance de leur enfant né prématurément.

5.1.1 Caractéristiques des ergothérapeutes travaillant en UNSI

Pour mener la présente recherche, deux ergothérapeutes travaillant dans une UNSI de la province de Québec ont été sélectionnées. Le tableau ci-dessous démontre que celles-ci font partie des équipes multidisciplinaires de deux des cinq unités de soins néonataux du Québec et qu'elles présentent un bagage d'expérience différent.

Tableau 3
Caractéristiques des ergothérapeutes participantes

Ergothérapeute	Milieu de travail	Nombre d'années d'expérience en ergothérapie à l'UNSI
Ergothérapeute A	Centre hospitalier universitaire de Ste-Justine (CHU Ste-Justine)	2 ans à temps plein, 2 ans à temps partiel
Ergothérapeute B	CHU Laval (CHUL)	1 an et demi, temps plein

5.1.2 Caractéristiques des parents et de leur enfant né prématurément

Deux parents ayant eu un enfant né prématurément ont aussi pris part à cette recherche descriptive. Le tableau suivant permet de constater que ces parents ont tous été admis dans des unités de soins différentes et que leurs enfants possèdent une histoire de naissance qui leur est unique. Il est à noter que pour le parent A, les expériences de deux enfants différents sont relevées puisqu'il s'agit en fait de jumeaux nés prématurément à 32 semaines de gestation.

Tableau 4
Caractéristiques des parents participants et de leur enfant né prématurément

Parents et enfants	Lien avec l'enfant	Date de naissance de l'enfant	Nombre de semaines de gestation	Poids à la naissance	Durée d'hospitalisation	Unité de soins dans lequel l'enfant est/a été admis	Complications à la naissance
Parent A (jumeaux, enfants 1 et 2)	Mère	16/08/2013	32 semaines (NP)	1414 g (VLBW) et 1728 g (LBW)	26 jours	Centre hospitalier régional de Trois-Rivières (CHRTR)	Sans particularité
Parent B (enfant 3)	Mère	18/12/2010	29 semaines (VP)	1417 g (VLBW)	45 jours	CHUL	Sans particularité

5.2 Interventions en ergothérapie dans les UNSI de la province de Québec

5.2.1 Services d'ergothérapie dans les UNSI du Québec

Des suites d'une courte discussion réalisée auprès de l'ergothérapeute A, effectuée préalablement à la collecte de donnée en vue d'un potentiel recrutement boule de neige, une brève description des services d'ergothérapie dans les différentes UNSI du Québec a été établie. Bien que cet ergothérapeute n'ait aucun contact avec les ergothérapeutes offrant ces services, cela permet de connaître parmi quelles équipes de soins néonataux du Québec se trouvent des ergothérapeutes. Le tableau suivant expose les services d'ergothérapie dans les différentes unités de soins ainsi que le statut de l'ergothérapeute offrant ceux-ci. Les résultats de cette recherche ont aussi permis de découvrir que des services néonataux en ergothérapie sont également offerts dans certaines unités néonatales non spécialisées de différents centres hospitaliers du Québec. Le CHRTR, dans lequel ont été admis les jumeaux prématurés du parent A, est un exemple.

Tableau 5
*Description des services d'ergothérapie en UNSI au Québec
(Goldschlegger, communication personnelle, juin 2014)*

UNSI	Nombre d'ergothérapeutes	Statut
CHU Ste-Justine	3	Une ergothérapeute à temps complet. Deux ergothérapeutes à temps partiel
Hôpital de Montréal pour enfant	1	Temps partiel
HJM	1	Une demi-journée par semaine
CHUL	2	Temps complet
Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke (CHU Sherbrooke)		Information non disponible

5.2.2 Rôle de l'ergothérapeute en UNSI

Tel que mentionné précédemment, la définition du rôle de l'ergothérapeute en UNSI étant une tâche complexe, une attention particulière a été accordée à cet aspect au cours des entrevues téléphoniques effectuées auprès des ergothérapeutes. Tel que défini par l'ergothérapeute A, le rôle d'ergothérapeute au CHU Ste-Justine comprend la promotion des

soins du développement ainsi que l'accompagnement des parents dans ce type de soins. Le passage suivant en témoigne :

« On est en train d'implanter les soins du développement sur l'unité. Mon rôle c'est un peu de promouvoir les soins du développement et de faire de la formation à travers l'équipe au complet, les docteurs, les infirmières et tous les autres professionnels. Aussi, j'accompagne beaucoup les parents, je leur explique les principes des soins du développement et comment ils peuvent l'appliquer de façon individualisée à leur bébé et on regarde ensemble les différentes façons de s'impliquer auprès de leur bébé ».

Pour cette ergothérapeute, les soins du développement se définissent ainsi : il s'agit d'une « *approche de soins individualisés pour les bébés prématurés [...] qui met les besoins du bébé au cœur des interventions* ». Selon elle, « *les soins du développement se définissent plus spécifiquement par l'implication et la potentialisation de la famille comme partenaire de soins* ». Les soins du développement comportent des [habiletés de] « *communication avec le bébé ainsi que différentes interventions [...] qui soutiennent le bébé dans son adaptation à son environnement extra-utérin et maximise son développement neurologique et neurosensoriel* ». Dans la définition de l'ergothérapeute B, cette dernière soutient que son travail vise à favoriser un développement optimal chez l'enfant hospitalisé en raison de sa naissance prématurée. À cet effet, son rôle consiste principalement à :

« ... effectuer des évaluation [du développement] et des problématiques que l'on peut suspecter [chez l'enfant]. On les évalue avec la batterie d'évaluation Amiel-Tison, on regarde le tonus musculaire, les amplitudes articulaires, le contact visuel, le contrôle de la tête, les réflexes, les habiletés à l'alimentation, la qualité des mouvements, etc. ».

Des discussions avec les médecins suivent ces évaluations et se déroulent chaque semaine dans l'optique d'orienter les enfants vers les services nécessaires si des problématiques particulières telles qu'une déficience motrice cérébrale se présentent. « *Si tout semble bien aller, on fait beaucoup d'enseignement auprès des parents pour s'assurer que les enfants soient bien stimulés à la maison* ».

5.2.3 Interventions relevées par les entrevues téléphoniques auprès des ergothérapeutes

Les entrevues téléphoniques auprès des ergothérapeutes participantes ont permis de connaître plus précisément quelles interventions celles-ci utilisaient dans le cadre de leur

travail auprès de la clientèle des enfants nés prématurément. Les interventions relevées de ces entrevues sont illustrées dans le tableau 5. Il est à noter que les interventions indiquées dans le tableau suivant ne sont pas nécessairement appliquées auprès de chacun des enfants, vu les conditions uniques de chacun de ceux-ci. Ces interventions sont plutôt un éventail de ce qui peut généralement être offert. Outre les interventions relevées dans la littérature, l'ergothérapeute A rapporte aussi travailler conjointement avec une ergothérapeute du milieu de la plastie dans des cas de malformation de la main. Ces interventions étant moins fréquentes, peu de détail a été ajouté quant à ce type d'intervention. Les interventions rapportées par l'ergothérapeute B concernent également le positionnement de l'enfant ainsi que la stimulation de l'alimentation, pour laquelle un programme d'activité est expliqué et remis aux parents si des difficultés de succion sont observées chez l'enfant. Selon cette ergothérapeute, les enfants quittent généralement l'unité de soins à l'approche du moment où la grossesse aurait été à terme. Pour les enfants chez lesquels des problématiques plus importantes sont notées, lesquelles appellent l'enfant à rester plus longtemps à l'unité de soins que la date prévue de l'accouchement, elle ajoute que des thérapies de stimulation spécifiques sont effectuées. « *Par exemple, on va travailler l'approche au jouet, le contact visuel, la préhension du hochet, etc.* ». Bien qu'évoquée par chacune des ergothérapeutes recrutées pour la présente recherche, la méthode kangourou semble quant à elle relever davantage des infirmières présentes dans les des unités de soins néonataux. Bien que ces ergothérapeutes encouragent fortement l'application de cette pratique, l'application de cette méthode ne fait pas principalement partie des interventions appliquées en ergothérapie.

Tableau 6
Intervention en UNSI : perception des ergothérapeutes

Interventions relevées dans la littérature	Soins du développement	Programme d'implication parentale	Stimulation de l'alimentation	Positionnement	Manipulations thérapeutiques	Stimulation de l'attention	Méthode kangourou	Massages et pressions profondes	Réduction des facteurs stressants	Autres
Ergothérapeute A	X		X	X			X	X		X
Ergothérapeute B			X	X	X					X

5.2.4 Interventions relevées par les questionnaires électroniques auprès des parents

En faisant part des interventions ayant été offertes à leur enfant, les parents ayant rempli le questionnaire électronique sur le sujet ont aussi permis de connaître les interventions appliquées par les ergothérapeutes en UNSI, à partir d'un second point de vue. Contrairement au tableau précédent faisait part de toutes les possibilités d'interventions offertes, le tableau 6 présente les interventions ayant été offerte aux enfants des parents participants à cette étude.

Tableau 7
Intervention en UNSI : perception des parents

Parent	Soins du développement	Programme d'implication parentale	Stimulation de l'alimentation	Positionnement	Manipulations thérapeutiques	Stimulation de l'attention	Méthode kangourou	Massages et pressions profondes	Réduction des facteurs stressants	Autres
Parent A				X						X
Parent B				X	X					

De manière plus détaillée, le parent A mentionne que des interventions ont été effectuées dans l'optique de prévenir l'apparition d'une plagiocéphalie et d'une déformation des hanches « en canard », par le positionnement. « *Des exercices pour stimuler la vue des bébés avec des dessins* » sont aussi rapportés par cette même maman. Le parent B mentionne également que le positionnement du bébé était à surveiller et ajoute avoir vu l'ergothérapeute faire des exercices avec le bébé, lesquels sont considérés comme des manipulations thérapeutiques.

5.3 Implication des parents dans les soins de leur enfant

5.3.1 Implication des parents et habilitation dans leur rôle parental

Parallèlement à l'étude des interventions offertes aux enfants nés prématurément en UNSI, l'étude de l'implication des parents dans le processus de soins de leur enfant visait en partie à comprendre de quelle manière les parents étaient habilités par les ergothérapeutes dans leur rôle parental. Tel que mentionné précédemment l'habilitation du parent à ce rôle suppose

une relation de collaboration entre le parent et le professionnel, et il existe des habiletés clés afin de parvenir à une habilitation efficace (Townsend et ses collaborateurs, 2013).

5.3.1.1 *Quelques habiletés clés de l'habilitation en ergothérapie*

Revendiquer

Une grande partie du travail de l'ergothérapeute A consiste à revendiquer les bienfaits des soins du développement, à travers la formation du personnel de soins sur l'unité, dans l'optique que ceux-ci accordent éventuellement une place importante à l'implication des parents dans les services offerts. Les formations visent aussi à favoriser un raisonnement clinique fonctionnel plutôt que médical de la part de ces intervenants.

Coacher

La réalité actuelle ne témoigne malheureusement pas de l'implication parentale à laquelle l'ergothérapeute A aspire pour les parents ayant donné naissance à un enfant prématurément. Dans une telle situation, les parents sont parfois intimidés par le contexte médical. Cet univers leur est trop souvent inconnu. « *On s'occupe pour eux de leur bébé, mais eux ne savent pas trop comment ni comment ils peuvent s'impliquer* », soulève cette même ergothérapeute. L'ergothérapeute B va dans le même sens et ajoute que « *c'est un défi de plus de prendre leur place dans les soins. Ce sont des soins urgents et constants et certains parents ne sont pas à l'aise* ». De là provient l'importance pour l'ergothérapeute de coacher les parents, en développant un partenariat avec ceux-ci et en les aidant à mieux prendre part à leur rôle de parents.

Éduquer

L'éducation des parents et l'apprentissage par l'expérience sont partie intégrante de la pratique de l'ergothérapeute A. Pour un parent ayant eu un enfant né de manière prématurée, prendre soin de leur enfant est très difficile.

« Aucun parent ne sait d'instinct comment prendre soin d'un bébé prématuré parce que c'est tellement différent d'un bébé à terme. On n'interagit pas de la même façon avec un bébé prématuré ».

À ce témoignage, elle ajoute qu'« *on devrait plutôt avoir un rôle d'enseignant que d'un [professionnel] qui fait* ». Elle souligne que pour sa part, toute intervention effectuée auprès d'un enfant est expliquée aux parents. L'ergothérapeute B soutient également que beaucoup de temps est accordé à l'enseignement aux parents à l'UNSI où elle travaille et l'extrait suivant le confirme :

« On fait systématiquement un résumé de ce qu'on fait [auprès de l'enfant], on [donne aux parents] un programme d'exercice et assurément on leur remet un guide qui va donner un portrait de ce qu'on évalue. Le guide indique aussi les jeux à favoriser, les positions favorables, les choses à éviter, etc. Ça permet aussi aux parents d'arriver à la maison et d'avoir un référentiel ».

Ce guide a été conçu il y a moins de 3 ans par les ergothérapeutes de l'UNSI à laquelle l'ergothérapeute B œuvre.

Engager

L'engagement actif des parents est aussi primordial selon l'ergothérapeute A. « *Il faut non seulement leur expliquer, mais aussi le faire avec eux et les accompagner dans tout le cheminement* », a-t-elle souligné à cet effet.

« Par exemple, quand je fais des évaluations au boire, je vais toujours prendre soin d'impliquer la mère ou le père. Ça va toujours être le parent qui va faire boire le bébé et je vais les guider pour qu'ils puissent bien comprendre comment donner le boire à leur bébé en respectant les principes des soins du développement. Il y a d'autres intervenants qui vont faire boire le bébé en présence des parents pour leur montrer comment on fait, et cela a souvent pour effet de diminuer le sentiment de compétence des parents ».

Tel qu'invoqué dans cet extrait, l'implication des parents n'est pas néanmoins généralisable à toutes professions de l'unité pour le moment. « *Si je parle juste pour moi, je ne ferais aucune intervention sans les parents. Là où on pourrait faire une différence, c'est si tout le monde faisait la même chose* ». L'ergothérapeute B mentionne également accorder une place à l'engagement des parents dans sa pratique. Elle affirme que « *par exemple, pour le positionnement, on le fait, on leur dit ce que ça prend, on leur dit pourquoi on fait ça et ensuite eux vont pouvoir l'appliquer* ». Concernant les autres interventions, elle ajoute le passage suivant :

« On leur explique c'est quoi le plan de match pour la semaine, ce sur quoi on essaie de travailler le plus. Les parents sont au courant et ensuite ce sont eux qui mettent en place ce qu'on leur a expliqué. [De cette manière], on voit les parents qui travaillent bien et ceux qui ont plus de difficultés ou qui mettent moins en application. Mais, ils sont informés et habituellement ils font ce qu'on leur demande ».

Elle estime qu' *« effectivement, qu'on a beaucoup à gagner à impliquer les parents »*. Toutefois, *« le travail n'est pas fini »* soulève-t-elle. Elle ajoute qu' *« il est encore nécessaire de répéter très souvent qu'il est important de s'impliquer. C'est à poursuivre »*.

5.3.2 Implication des parents et approche centrée sur la famille

La seconde partie de l'étude de l'implication des parents visait quant à elle à comprendre de quelle manière les services offerts en ergothérapie sont propres à une approche centrée sur la famille.

5.3.2.1 Chaque famille est unique

Selon l'ergothérapeute A, l'unicité des familles doit sans contredit être considérée. Bien qu'elle aspire à une grande implication des parents, ce ne sont pas toutes les familles qui en souhaitent autant ou qui sont disposées à une telle implication dans les circonstances de la naissance de leur enfant. Certaines familles sont *« moins à l'aise avec le milieu médical »*, d'autres sont *« plus gênées et ne veulent pas déranger »*. Plusieurs facteurs uniques à chaque famille, par exemple leur personnalité, la manière dont ceux-ci ont été accueillis dès le départ par les autres professionnels, ou même la façon dont ils vivent le deuil d'avoir un enfant en santé, représentent une grande influence à leur implication. L'ergothérapeute B ajoute que l'éloignement, le fait de vivre à distance de l'UNSI ou de n'avoir aucun réseau de contacts dans la région sont aussi des facteurs d'influence à l'implication de la famille. Sans contredit, elle ajoute que *« les familles semblant avoir un niveau socioéconomique faible apparaissent souvent moins présentes et moins réceptives envers les enseignements »*. L'ergothérapeute A soulève que le rôle de l'ergothérapeute est de considérer la famille dans son unicité, tel qu'en témoigne le passage suivant :

« Nous, je pense que ce qu'on peut faire qui fera une grande différence, c'est [de les accompagner] peu importe comment ils sont, qu'on les prenne avec leur personnalité et qu'on essaie de les impliquer le plus possible ».

5.3.2.2 *Les parents sont les personnes qui connaissent le mieux leur enfant et ils veulent ce qu'il y a de mieux pour lui*

Le rôle de l'ergothérapeute en UNSI est aussi de s'assurer que le parent devienne expert de la situation de son enfant puisqu'en effet, le parent est celui qui connaît le mieux son enfant. « *À la fin, le parent devrait être en mesure de tout faire* », soutient l'ergothérapeute A. Cette dernière est une ergothérapeute qui accorde une grande importance à l'implication des parents dans son travail et selon ses expériences, les parents sont en mesure de prendre les décisions eux-mêmes pour leurs enfants à la fin du processus de soins. Cette affirmation est percevable dans l'extrait suivant :

« Les parents que j'accompagne beaucoup, près du congé de leur bébé, ils ont souvent encore le réflexe de me poser des questions et je leur demande : Qu'est-ce que vous, vous en pensez? Dans leur réponse, on voit qu'ils comprennent bien leur bébé ».

Le fait d'impliquer les parents dès le départ leur permet de développer un bon raisonnement et, par la suite, d'être en mesure de devenir experts de la situation de leur enfant, soutient-elle. L'ergothérapeute B soulève que parfois, les autres membres du personnel de l'UNSI n'accordent peut-être pas suffisamment de place aux parents.

« D'emblée, ce sont souvent les infirmières qui vont prendre le [rôle d'assumer les boires par exemple]. [Dans ces cas-là], il faut que les parents s'imposent un peu plus pour donner les soins aux enfants. »,

a-t-elle affirmé. Ce fait est d'autant plus présent lorsque les professionnels en question ont débuté leur carrière dans les années 70 ou 80, durant lesquelles les professionnels de la santé assumaient la totalité des soins. « *Sans vouloir mal faire, elles vont prendre le rôle des parents* ». Pour cette ergothérapeute, dans l'éventualité où les parents sont suffisamment présents et adéquats, le mieux serait que ces derniers deviennent un partenaire précieux dans les soins. Elle affirme que « *ce sont eux qui vont assumer les boires du matin au soir, qui vont donner les soins de changement de couche et le bain* ». Surtout, « *ils vont être nos yeux* ». Elle ajoute que le but de leur permettre de devenir experts est « *que lorsqu'ils vont partir de l'hôpital, ils ne soient pas trop anxieux de retourner à la maison* ».

5.3.2.3 L'enfant se développe de façon optimale grâce au soutien de sa famille et de sa communauté, et il en est influencé

La présence de la famille étant grandement influente sur le développement de l'enfant, l'ergothérapeute A fait tout en son possible pour leur accorder leur place dans les soins. Tel que mentionné précédemment, ils ne sont pas toujours enclins ou disponibles à exercer une telle présence, d'autant plus lorsque la famille se voit en difficulté à traverser le deuil d'avoir un enfant comme les autres. Ces facteurs devenant obstacle à l'implication, l'équipe de soin dans laquelle œuvre l'ergothérapeute A accorde aussi une importance à ceux-ci. Elle soulève que lorsque des besoins psychosociaux se présentent, elle a la possibilité de référer la famille au psychologue ou au travailleur social de l'équipe. Dans un cas de naissance grandement prématurée, la référence est automatique. Les mêmes procédures de références sont aussi relevées par l'ergothérapeute B. Ainsi, les besoins de la famille sont considérés, mais ne sont pas de l'ordre des services en ergothérapie. L'ergothérapeute B ajoute toutefois que d'emblée, elle prend un temps particulier pour transmettre empathie, compréhension et réassurance à la famille.

5.5.3 Perception des parents quant à leur implication dans les soins de leur enfant

Cette tierce partie de l'étude explorant l'implication des parents visait plutôt à recueillir le point de vue des parents et de connaître leur niveau de satisfaction envers cette implication. Les tableaux suivants présentent les descriptions des parents participants à l'égard de leur implication dans les soins, ainsi que la satisfaction qui en découle.

Tableau 8
Description de l'implication des parents : parent A

	Description de l'implication	Niveau accordé à l'implication	Niveau de satisfaction envers les services
Éducation envers les interventions de la part du personnel ergothérapeute	Selon cette mère, les interventions offertes à ses enfants lui ont été expliquées. « <i>J'aurais toutefois grandement préféré avoir plus d'explication. On laisse faire les ergothérapeutes (comme tout autre membre de l'équipe), mais j'aurais aimé mieux comprendre certains exercices pour me permettre, à moi également, de le faire avec mes enfants</i> », ajoute-t-elle.		
Description de l'implication active du parent	Une certaine implication lui a tout de même été possible. Cette implication est décrite dans le passage suivant : « <i>À l'unité même, comme ils étaient très petits, on ne pouvait pas faire [grand-chose]. On se chargeait, lorsque nous y étions, de modifier l'inclinaison et le sens des incubateurs, et lorsqu'on [prenait les bébés], on portait une attention particulière au sens de leur tête, à la manière de les prendre pour les hanches</i> ».		
Sentiment d'auto-efficacité au moment du congé hospitalier	Elle ajoute qu'au moment de l'obtention du congé hospitalier, elle ne se sentait pas suffisamment outillée et en mesure d'assurer efficacement la continuité des soins de ses enfants. Le passage suivant en témoigne : « <i>lorsque nous quittons l'unité des soins, on devient un peu seul. Oui, on nous donne les renseignements nécessaires, mais c'est parfois difficile à appliquer. Peut-être que l'infirmière, lorsqu'elle vient faire ses visites [de suivi], pourrait nous aider ou vérifier si nous nous y prenons correctement</i> ».	7/10	7/10
Considération des besoins psychosociaux des parents	Cette maman soulève aussi ne pas s'être sentie comprise et soutenue par le personnel ergothérapeute de l'unité de soins dans laquelle ses enfants ont été admis. « <i>Je n'ai malheureusement pas eu une bonne interaction avec l'ergothérapeute qui s'est occupé de mes jumeaux. J'avais l'impression de la déranger lorsqu'elle effectuait ses vérifications et exercices. J'aurais aimé qu'elle prenne plus le temps de m'expliquer, comme les infirmières le faisaient pour les interventions médicales. Les bébés sont minuscules et sont très fragiles. Comme parents, on se sent très impuissants puisque nous n'avons pas les connaissances médicales requises. On a besoin de soutien, d'autant plus que l'ergothérapie a une conséquence importante sur la posture des bébés. Mes jumeaux ont dû avoir un casque pour la plagiocéphalie durant 2 mois. La physiatre en est venue à la conclusion que ce problème venait de l'unité des soins puisque la tête n'avait pas été suffisamment stimulée</i> ».		

Tableau 9
Description de l'implication des parents : parent B

	Description de l'implication	Niveau accordé à l'implication	Niveau de satisfaction envers les services
Éducation envers les interventions de la part du personnel ergothérapeute	Cette maman soulève que les interventions offertes à son enfant lui ont été expliquées et démontrées. « Elle m'a expliqué les exercices qu'elle a fait avec le bébé et elle m'a montré comment positionner son corps. Je pense que c'était surtout des positions similaires à celles dans le ventre et que je devais faire jusqu'à sa date prévue de naissance », mentionne-t-elle. Elle ajoute toutefois que les contacts avec l'ergothérapeute étaient peu nombreux. Le passage suivant en témoigne : « Je n'ai pas eu beaucoup de contact avec l'ergo. Je crois qu'on s'est vues 2 fois ». Un document explicatif avec toutes les informations a été remis par l'ergothérapeute à cette maman en guise de soutien.		
Description de l'implication active du parent	Les phrases suivantes décrivent l'implication de cette maman telle que vue par cette dernière. « Je me souviens que l'ergothérapeute est venue faire des exercices avec mon bébé et que je la regardais faire. Je m'occupais souvent moi-même des soins du bébé (changement de couches, bain). C'est moi qui repositionnais mon bébé après chaque changement de couche avec par exemple une couverture en rouleau que je passais entre ses jambes quand mon bébé était sur le côté. Il y avait des rouleaux de couverture tout autour du bébé pour bien le maintenir ».	10/10	10/10
Sentiment d'auto-efficacité au moment du congé hospitalier	Au moment du congé hospitalier, cette maman était en confiance pour assumer les soins à son bébé, tel que perçu dans le passage suivant : « Je me souviens que ses explications étaient claires et que je savais quoi faire. [J'avais aussi] un document auquel je pouvais me référer ».		
Considération des besoins psychosociaux des parents	Bien qu'elle considère qu'aucune situation complexe n'ait fait en sorte qu'elle vive des moments plus difficiles ou stressants, elle soulève que l'ergothérapeute était une personne « très gentille ». La satisfaction de cette mère est nettement percevable à travers ses témoignages. « J'ai un très bon souvenir d'elle. Je pense qu'elle a accompli un bon travail avec mon bébé et qu'elle a eu une approche très humaine. Elle a pris le temps de bien m'expliquer ce que je pouvais faire pour aider mon bébé. Je n'ai rien à redire. C'était parfait! ».		

6. DISCUSSION

L'objectif de cette recherche étant de dresser un portrait des interventions utilisées en ergothérapie auprès des enfants prématurés en UNSI dans la province de Québec, la première partie de cette section consiste à discuter de la nature des services offerts en ergothérapie dans la province.

6.1 Définition du rôle de l'ergothérapeute dans les UNSI de la province

Dans le même ordre d'idée que Gorga (1994), soutenant le fait que la définition du rôle de l'ergothérapeute en UNSI est une tâche complexe, la définition du rôle des ergothérapeutes faisant partie des équipes de soins néonataux du Québec est une tâche ardue. Bien que l'essence de leur travail semble fondée sur certaines similarités, les ergothérapeutes ayant participé à cette étude ont proposé une définition bien différente de leur rôle. De par ces définitions, il est toutefois possible de souligner que le CHU Ste-Justine travaille actuellement ardemment en faveur de la promotion des soins du développement, rapportée dans la littérature comme étant une approche indispensable en UNSI (Scannell, 2011). Parallèlement, les interventions exercées par ces deux ergothérapeutes auprès des enfants nés prématurément étant représentées par des termes concrets et plus communs, il est plus aisé de reconnaître que celles-ci semblent offrir des services incluant des interventions similaires. L'objectif de la présente recherche visant également à comparer ces interventions avec celles relevées dans la littérature, la prochaine section crée un parallèle entre les interventions rapportées par les ergothérapeutes participantes et les connaissances actuelles issues de données probantes au sujet de l'ergothérapie auprès des enfants prématurés.

6.2 Comparaison des interventions relevées par les ergothérapeutes et les parents avec les évidences relevées dans la littérature

Parmi toutes les interventions présentées dans la problématique de la présente recherche, toutes ont été relevées par les ergothérapeutes ou les parents hormis la stimulation de l'attention et la réduction des facteurs stressants. Aucun programme d'implication parentale tel que le programme COPE n'a non plus été relevé, mais l'implication des parents occupant

tout de même une place de choix dans les services offerts par les ergothérapeutes participants, ce point n'est pas discuté.

Les soins du développement, lesquels s'avèrent être plutôt une philosophie de soins qu'une recette d'interventions concrètes (Legendre, Burtner, Martinez, & Crowe, 2011), sont reconnus dans la littérature comme étant une approche incontournable en UNSI (Scannell, 2011). Bien que son implantation soit complexe, la présente recherche a permis de découvrir que cette philosophie s'adressant à toute profession œuvrant en UNSI fait graduellement son entrée dans la province de Québec. Tel que soutenu par l'ergothérapeute A, laquelle fait partie de l'équipe de soins du CHU Ste-Justine, beaucoup de travail est à venir et l'implantation d'une telle philosophie de soins implique énormément de formation auprès du personnel non-ergothérapeute. Au moment actuel, les soins du développement ne sont pas encore connus de toutes les UNSI du Québec, mais les résultats de cette étude confirment tout de même que les valeurs soutenues par cette philosophie de soins, majoritairement en ce qui concerne l'implication des parents en tant que collaborateurs clés, sont également soutenue par les UNSI de la province.

Tant du point de vue des ergothérapeutes que du point de vue des parents, les interventions visant le développement moteur sont ce qui semble être le cœur des interventions offertes aux enfants nés prématurément par les ergothérapeutes de la province de Québec. Le positionnement est sans contredit l'intervention capitale de la pratique ergothérapique en UNSI, laquelle a non seulement été mentionnée par les ergothérapeutes, mais aussi par les parents. La stimulation de l'alimentation, en vue d'améliorer les habiletés de l'enfant requises à la succion, laquelle est préalable à l'alimentation (Gibbs, Boshoff et Lane, 2010) a été abordée par les deux ergothérapeutes participantes. Ainsi, la présente étude a permis de reconnaître la pertinence des interventions ergothérapiques offertes aux enfants nés prématurément, en raison de leur présence dans les connaissances scientifiques actuelles.

En bref, bien qu'il n'existe actuellement aucun guide de pratique officiel pour les ergothérapeutes œuvrant en UNSI, cette recherche a permis de constater que les

ergothérapeutes de la province du Québec présentent des services néonataux respectueux des connaissances scientifiques actuelles.

6.3 Implication des parents

Le second volet de cette recherche avait pour objectif de déterminer la perception des parents quant aux interventions reçues, dans l'optique afin de concevoir de quelle manière ceux-ci sont habilités dans leur rôle parental et comment la famille est intégrée à l'équipe de soins dans les UNSI de la province. Un regard critique sur les différentes habiletés du MCHCC a d'abord permis de discuter de l'habilitation présentée par les ergothérapeutes participantes. Par la suite, l'analyse des résultats relatifs aux prémices de l'approche centrée sur la famille a mené à la discussion concernant l'application de cette approche dans les services ergothérapeutiques offerts. En premier lieu, les témoignages des ergothérapeutes en rapport avec ces deux éléments théoriques ont été analysés. Les affirmations des parents ont, dans un second lieu, appuyé et confirmé la validité de ces témoignages.

6.3.1 Habilitation des parents à leur rôle parental

6.3.1.1 Application des compétences clés de l'habilitation

Bien que plusieurs des compétences clés du MCHCC se sont avérées être appliquées dans le cadre de la pratique ergothérapeutique auprès des enfants prématurés en UNSI, certaines d'entre elles ont été reconnues comme étant capitales dans l'analyse de l'implication des parents dans les soins.

Revendiquer

Revendiquer en faveur des clients étant de plaider auprès de l'organisation afin de faire connaître de nouveaux points de vue (Townsend, Beagan, Kumas-Tan, Versnel, Iwama, Landry et coll., 2013), un bel exemple de cette habileté a été noté dans les témoignages de l'ergothérapeute A. À cet effet, les résultats de cette recherche ont permis de savoir que non seulement cette ergothérapeute travaille auprès des enfants nés prématurément, mais travaille également en leur faveur. Une grande partie de ses tâches consiste à instaurer un nouveau schème de pensée dans l'établissement dans lequel elle œuvre, ce schème étant fondé sur les connaissances scientifiques actuelles. Ceci n'est pas une tâche simple vu le grand nombre

d'années d'expériences que peuvent posséder les autres professionnels de l'unité de soin. Certains de ces professionnels ayant débuté leur pratique durant les années où les courants de pensées voulaient que les connaissances des professionnelles soient valorisées et mises au premier plan, il est parfois plus difficile pour ces derniers de laisser les parents prendre place dans les soins. Les formations offertes par l'ergothérapeute A prennent alors tout leur sens. À travers ses formations, elle encourage le personnel non-ergothérapeute à adopter la philosophie des soins du développement et à favoriser un partenariat entre les professionnels de l'unité néonatale et la famille de l'enfant né prématurément.

Coach

Cette seconde habileté fait suite à celle discutée antérieurement, étant l'habileté de développer un partenariat avec le client, laquelle se dresse dans l'optique de favoriser son rendement occupationnel (Townsend et coll., 2013) et, le cas échéant, à favoriser sa participation dans son rôle de parent. Les interventions et les soins donnés à un nouveau-né prématuré étant souvent délicats et les parents étant souvent dans un état de choc à l'égard des circonstances de la naissance survenue trop tôt, ils ne savent pas comment réagir, ni comment s'impliquer. Ici se dresse l'importance pour les ergothérapeutes de coacher les parents dans leur rôle de parents, de travailler en partenariat avec ceux-ci afin qu'ils se sentent accueillis et qu'ils se sentent confiants à prendre part aux soins de leur enfant. L'accueil est un élément crucial pour la suite du déroulement des soins; un parent accueilli avec une approche proposant un partenariat peut-il être favorable à l'implication des parents dans les soins. En contrepartie, un accueil froid peut-il engendrer la discrétion des parents. Encore ici, les formations offertes par l'ergothérapeute A jouent un rôle déterminant, les parents étant souvent vus pour les premières fois par le personnel non-ergothérapeute. Il devient alors plus complexe pour les ergothérapeutes de créer un partenariat efficace avec le parent s'étant parfois mis à l'écart inconsciemment.

Éduquer

L'habileté à éduquer les parents consiste à former le client dans son rôle de parent (Townsend et coll., 2013). Tel que soutenu dans la littérature, l'éducation aux parents est un élément essentiel de la pratique en ergothérapie (Melnyk et coll., 2006). Bien que la forme

d'éducation fournie aux parents ne fasse pas fit d'un programme d'éducation ayant spécifiquement pour objectif la formation des parents, tel que le COPE (Melnyk et coll.) présenté dans la problématique de cette recherche, les résultats de cette étude ont permis de constater que l'éducation des parents est centrale dans la pratique des ergothérapeutes oeuvrant dans les UNSI de la province de Québec. Tel que relevé dans leurs témoignages, chacune des interventions offertes par les ergothérapeutes participantes est précédée d'une période d'éducation aux parents, dans l'optique que ceux-ci comprennent le déroulement de ce qui est fait, les raisons qui expliquent pourquoi cela est fait et que ceux-ci soient en mesure de reproduire les interventions en question. Cela est également appuyé par le témoignage de l'un des parents ayant accepté de participer à cette étude, soutenant le fait que les interventions effectuées auprès de son enfant lui ont été expliquées et que les explications s'y rattachant étaient très claires. Le témoignage du parent A ne va toutefois pas dans le même sens et celui-ci souligne avoir espéré plus d'explication au sujet des interventions, afin de mieux comprendre pourquoi celles-ci étaient réalisées et également afin de pouvoir les effectuer lui-même auprès de son enfant. Il est à noter que le centre hospitalier dans lequel cette famille a été admise ne fait pas partie des cinq UNSI spécialisées du Québec. Bien que des services d'ergothérapie y soient offerts, serait-il possible que l'ergothérapeute y oeuvrant ne soit pas spécialisée dans le domaine néonatal, que cette dernière ne fasse pas fit des connaissances scientifiques actuelles sur le sujet ou que celle-ci soit plutôt prêtée par un tiers département du centre hospitalier? L'information à ce sujet est malencontreusement manquante. Le questionnement soulevé par cette hypothèse est toutefois notable.

Engager

Tel que soutenu dans la littérature, l'implication du parent dans les soins dépasse toutefois l'éducation envers les interventions offertes par le personnel de soins (Benzies, Magill-Evans, Hayden, et Ballantyne, 2013). Impliquer le client dans la pratique, en lui laissant l'opportunité de se mettre en action, est aussi essentiel en ergothérapie en vue de faire preuve d'une habilitation efficace du parent dans son nouveau rôle (Townsend et coll., 2013). Dans le même ordre d'idée que pour l'habileté précédente, les ergothérapeutes participantes ont aussi démontré faire preuve d'habiletés à engager les parents dans les soins offerts. Toutes deux ont mentionné laisser les parents appliquer eux-mêmes, à la suite d'explications

formatives, les interventions offertes en ergothérapie. Bien que le parent A n'ait pas eu suffisamment l'occasion de s'impliquer activement dans les soins de son enfant, le parent B soutient les témoignages des ergothérapeutes et affirme être pleinement satisfait des opportunités d'implication qui lui ont été offertes. Malgré le travail des ergothérapeutes voulant que ceux-ci aient beaucoup à gagner à impliquer les parents, ici se dressent certains obstacles à l'engagement et beaucoup de travail est encore à faire à ce sujet. Certains parents ne s'impliquent délibérément pas dans les soins. Les facteurs d'influence à l'implication seront discutés dans la section subséquente.

Somme toute, à l'égard de ces quatre habiletés clés de l'habilitation en ergothérapie, dans l'optique où l'acquisition de ces dernières mène à une habilitation efficace (Townsend et coll., 2013) la présente recherche conduit à soutenir le travail habilitant des ergothérapeutes œuvrant dans les UNSI de la province de Québec.

6.3.2 Approche centrée sur la famille

L'unicité des familles ainsi que l'inclusion des parents en tant qu'expert de la situation de leur enfant sont les deux thèmes ayant émergé des témoignages obtenus dans le cadre de cette recherche. De prime abord, l'unicité des familles recevant les services d'ergothérapie dans une UNSI de la province s'avère être considérée par les ergothérapeutes participantes, lesquelles considèrent la famille telle qu'elle est. Un défi est toutefois relevé sur ce plan, l'implication des familles ne relevant pas toujours des habiletés des professionnels à susciter une telle implication. Un statut socioéconomique faible, l'éloignement et l'aisance avec le milieu médical semblant être des facteurs d'influence à l'implication des familles dans les soins, de quelle manière serait-il possible pour les ergothérapeutes de pallier à ces facteurs et de promouvoir l'importance de leur implication? À l'inverse dans l'éventualité où les parents ne souhaitent délibérément pas s'impliquer dans les soins, ne s'agit-il pas là d'une volonté propre de la famille, laquelle doit être respectée par les professionnels de la santé faisant preuve d'une approche centrée sur la famille? En dehors de ces facteurs, pour les familles ayant le désir de s'impliquer au maximum dans les soins offerts à leur enfant né prématurément, les ergothérapeutes participantes ont démontré que l'implication de la famille en tant qu'expert de la situation de leur enfant est également soutenue par ces dernières. Étant

grandement en relation avec l'habileté des ergothérapeutes à engager les parents dans leurs services, l'implication active du parent représente un apport notable pour le développement de ces habiletés d'expert. Certaines habiletés clés du MCHCC semblent ainsi être en forte relation avec l'application des prémisses de l'approche centrée sur la famille.

6.4 Limites et forces de l'étude

6.4.1 Limites

La réalisation de cette étude, bien que plusieurs efforts aient été mis en place pour pallier à celles-ci, fait malencontreusement preuve de certaines limites. Les principaux éléments pouvant représenter un biais pour les résultats de la recherche sont d'abord discutés, suivis du potentiel de généralisation de ces derniers.

6.4.1.1 Principaux biais

Le biais le plus considérable de la présente recherche est sans contredit le faible nombre de participants recrutés, tant concernant les ergothérapeutes que les parents. Cette recherche ayant été effectuée dans le cadre d'un projet universitaire de durée limitée, certaines opportunités ont dû être écartées pour des raisons éthiques. Par exemple, dans l'optique d'obtenir un contact avec les ergothérapeutes de chaque UNSI de la province de Québec, il aurait été essentiel que la présente recherche soit approuvée par les comités éthiques de chacune des institutions ciblées. Faute de temps pour parvenir à l'obtention de chacun de ces accords éthiques, le recrutement de type boule de neige a été priorisé, lequel n'a pas permis de contacter les ergothérapeutes de chacune des UNSI. De ce fait, il n'a pas été possible de connaître le fonctionnement de chacune de ces unités de soins en ce qui a trait au rôle des ergothérapeutes y œuvrant. Dans un autre ordre d'idée, le recrutement des parents représente également un biais notable pour cette recherche. La collaboration entre les groupes de soutien et la chercheuse n'a malheureusement pris l'ampleur désirée. Le partage d'information au sujet de cette recherche ne s'est pas avéré être efficace. Cela s'explique sans doute par le fait que la publication des informations a été réalisée via un réseau social, lequel ne conserve pas la publication au premier plan au moment d'une seconde publication. Il est donc probable que bien des parents fréquentant ce réseau de soutien n'aient pas vu la publication en lien avec cette recherche, dans l'éventualité où ceux-ci n'ont pas visité le réseau le jour de la parution.

Le choix d'un questionnaire électronique a également été un obstacle au recrutement de certains parents ayant démontré un intérêt envers cette recherche. La complétion et l'acheminement du questionnaire ayant été problématiques dans certains cas, ceux-ci ont dû recommencer les procédures à quelques reprises, menant à l'abandon. Bien que fort pertinents, les témoignages de ces parents n'ont donc pas pu être considérés pour cette recherche.

Finalement, deux derniers biais sont notés, ceux-ci étant en lien avec l'étudiante-chercheuse. D'abord, le désir de plaire a pu influencer les résultats obtenus dans le cadre des entrevues avec les ergothérapeutes. L'objectif de la recherche étant en partie de comprendre de quelle manière les parents sont intégrés à l'équipe de soins, il peut paraître évident que la chercheuse tente de déterminer si les unités de soins de la province font preuve d'une implication parentale suffisante. Il devient alors plus laborieux pour l'ergothérapeute interrogé, le cas échéant, d'aborder les lacunes de l'UNSI dans laquelle elle travaille. Cette hypothèse ne peut être vérifiée, mais elle doit tout de même être considérée. Parallèlement à ce biais, les attentes de l'étudiante-chercheuse ont aussi pu avoir une influence sur l'interprétation des résultats obtenus. Un premier contact avec le CHU Ste-Justine ayant eu lieu préalablement aux procédures de cette recherche, certains résultats étaient attendus de la chercheuse. Ayant eu une discussion avec l'une des ergothérapeutes de cette UNSI, n'étant pas celle ayant participé à cette recherche, l'étudiante-chercheuse avait une certaine idée du rôle de l'ergothérapeute de cette unité. Elle connaissait également certains aspects de la pratique au sujet des autres unités de soins de la province. Ces connaissances ont pu représenter une influence sur les efforts mis en place pour recruter les ergothérapeutes.

6.4.1.2 Généralisation des résultats

À l'égard de ces biais, principalement en raison du faible nombre de personnes participantes, la généralisation des résultats à l'ensemble de la province est incertaine. Puisque la description du rôle des ergothérapeutes de certaines UNSI de la province ne fait pas partie de cette recherche, seuls les propos recueillis par les ergothérapeutes et des parents participants ont fait l'objet de ces résultats. Ainsi, les ceux-ci reflètent davantage les points de vue de quelques personnes seulement que de la population ciblée dans sa totalité, étant les

ergothérapeutes oeuvrant en UNSI dans la province de Québec et les parents ayant reçus des services d'ergothérapie dans l'une de ces unités pour leur enfant né prématurément.

6.4.2 Forces

Bien que cette étude ait présenté certaines limites telles qu'exposées ci-dessus, cette dernière a également fait preuve de certaines forces. Elle représente également un appui considérable pour les ergothérapeutes pratiquant dans le domaine néonatal et pour les parents et enfants recevant les services, ceux-ci étant reconnus comme fidèles à la littérature et disposés à l'implication parentale. Considérant le peu de recherche au sujet de l'ergothérapie auprès des enfants prématurés et l'absence d'un guide de pratique officiel (Scannell, 2011), même au plan international, l'établissement d'un portrait de la pratique actuelle au Québec est novateur. Certains auteurs ayant souligné la variabilité et le manque d'uniformisation de la pratique (Gorga, 1994), il devenait pertinent de connaître l'état de la situation dans la province. En ce sens, cette recherche a permis de générer de nouvelles connaissances dans le domaine de l'ergothérapie auprès des enfants prématurés, lesquelles pourront être utilisées par les milieux de soins de la province.

Une seconde force de cette étude repose sur le choix de l'entrevue semi-structurée comme outil de collecte de données. Cette méthode, laissant place à une grande liberté de discussion, a permis aux ergothérapeutes de s'exprimer librement sur le sujet, menant ainsi à une description complète de leur rôle et de leurs habitudes à l'égard de l'implication parentale. Suite à ces entrevues et dans l'optique de générer des résultats les plus fidèles aux témoignages des ergothérapeutes, la transcription soigneuse des verbatim représente aussi une force de cette recherche. De fait, les résultats générés par cette recherche sont respectueux des témoignages recueillis. Dans le même ordre d'idée, ceux-ci sont aussi représentatifs du fonctionnement ergothérapique des UNSI dans lesquelles œuvrent les ergothérapeutes ayant participé à cette recherche.

L'inclusion des parents ayant reçu des services d'ergothérapie pour leur enfant né prématurément représente aussi une force considérable de cette étude. Bien que l'outil de collecte de données utilisé pour recueillir leurs témoignages ait engendré certaines lacunes,

l'inclusion de la perception des parents dans cette étude est somme toute un avantage notable. Pour cette recherche ayant pour objectif de décrire la pratique ergothérapeutique dans les UNSI de la province et de mieux comprendre de quelle manière les parents sont intégrés à l'équipe de soins, il aurait été possible de ne recruter que des ergothérapeutes. Le fait de recueillir la perception des parents et de mettre cette dernière en parallèle avec les informations offertes par le personnel ergothérapeute a permis, dans un premier temps, d'appuyer ou non les témoignages offerts par les ergothérapeutes. Dans un second temps, cela a mené à l'obtention un point de vue extérieur aux professionnels. Personne n'est en meilleure position pour juger du sentiment d'inclusion dans les soins que les parents eux-mêmes.

6.5 Conséquences pour la pratique de l'ergothérapie

Depuis 2006, le taux de naissances prématurées est en hausse dans la province de Québec (Gouvernement du Québec, 2008). De ce fait, en raison des soins que peut engendrer une naissance prématurée (Rees et Inder, 2005; Jobe et Bancalari, 2001), le nombre d'hospitalisations dans les UNSI de la province se voit aussi augmenté. L'ergothérapeute faisant partie de l'équipe de soins de ces unités néonatales, ces augmentations ont sans contredit une influence sur la pratique ergothérapeutique dans ce domaine. En ce sens, faisant face à une demande grandissante, les ergothérapeutes ont beaucoup à gagner de l'implication des parents dans les soins, d'autant plus que ce fait soit reconnu comme étant primordial dans les connaissances scientifiques actuelles (Legendre, Burtner, Martinez, et Crowe, 2011; Melnyk et coll., 2006; Benzies, Magill-Evans, Hayden, et Ballantyne, 2013). Parallèlement à ces connaissances scientifiques sur les bienfaits de l'implication parentale, les évidences au sujet des meilleures pratiques ergothérapeutiques auprès des enfants prématurés gagnent également à être connues par ses professionnels de la santé. En ce sens, les résultats générés par cette recherche ont permis de conscientiser les ergothérapeutes travaillant dans les UNSI de la province du Québec, d'abord au sujet des interventions que ceux-ci appliquent dans leur pratique, puis au sujet de l'importance d'accorder une place aux parents dans les soins.

6.5.1 Conscientisation envers les interventions reconnues scientifiquement

Étant donné l'absence de guide de pratique officiel pour les ergothérapeutes travaillant auprès d'enfants nés prématurément à l'UNSI, il est dans la responsabilité de ces

professionnels de s'assurer que les interventions offertes aux enfants sont reconnues comme étant scientifiquement appropriées et efficaces. La présente recherche aura permis de conscientiser les ergothérapeutes participants envers les pratiques reconnues dans la littérature, lesquelles soutiennent les interventions proposées par celles-ci. Dans l'optique de connaître les pratiques offertes en ergothérapie dans les autres UNSI de la province, il serait intéressant de poursuivre ultérieurement cette recherche à une échelle de plus grande envergure. Somme toute, la présente recherche peut tout de même être consultée par les ergothérapeutes des autres UNSI, lesquelles pourront statuer sur les connaissances scientifiques actuelles ainsi que découvrir les résultats générés par cette recherche.

6.5.2 Reconnaissance de l'implication parentale dans les soins

À la lumière des résultats obtenus, il est possible d'affirmer que l'implication parentale est au cœur des interventions ergothérapeutiques des UNSI mentionnées dans cette recherche. En effet, les ergothérapeutes participantes œuvrant dans ces unités ont fait preuve de grandes habiletés à habiliter les parents dans leur rôle parental, compétence centrale en ergothérapie, et font également preuve d'une grande sensibilisation à l'approche centrée sur la famille. Encore ici, il serait pertinent de poursuivre cette recherche à plus grande échelle, laquelle permettrait d'obtenir les témoignages d'ergothérapeutes œuvrant dans les UNSI n'ayant pas été contactées. Cela permettrait l'établissement d'un portrait de la pratique davantage complet. Au départ, la présente recherche n'avait pas pour objectif de recueillir de l'information au sujet de centres hospitaliers régionaux n'étant pas spécialisés en soins néonataux. Puisqu'un parent a fait fit de cette possibilité, il serait également intéressant, dans le cadre de recherches futures, d'étendre la population ciblée par cette recherche et d'inclure les ergothérapeutes travaillant en centres hospitaliers régionaux auprès d'enfants nés prématurément, chez lesquels ne sont pas survenus de complications sévères.

Outre les opportunités de recherche descriptives à plus grande échelle, il pourrait être pertinent dans le cadre de recherches futures, de mettre en œuvre une recherche davantage centrée sur le sentiment d'efficacité parentale et les outils que ces parents ont à leur disposition pour s'impliquer le plus efficacement possible. De fait, les résultats de cette étude ont permis de constater que le personnel de l'UNSI dans laquelle une des ergothérapeutes

participantes travaille a élaboré un guide de soutien aux parents dans leur nouveau rôle. En est-il autant pour les autres unités de soins? Ces recherches pourraient même possiblement mener à la création d'un outil spécialement pour les parents, lequel serait uniforme dans chacune des unités de soins néonataux du Québec.

7. CONCLUSION

La présente recherche avait pour but l'établissement d'un portrait de la pratique ergothérapeutique en UNSI dans la province de Québec. À cet effet, des entrevues téléphoniques semi-structurées auprès de trois ergothérapeutes œuvrant dans le domaine néonatal dans l'une des UNSI de la province ont été conduites. Parallèlement, afin de mieux comprendre comment les parents sont intégrés dans les soins offerts et de quelle manière ceux-ci sont habilités dans leur rôle de parents, cette étude visait également à recueillir la perception des familles ayant reçus ces services. Dans l'optique de recueillir leur point de vue, un questionnaire en ligne a été conçu. De ces deux modes de cueillette des données, plusieurs thèmes ont émergé de l'analyse des témoignages à l'égard des interventions reconnues scientifiquement dans la littérature, des habiletés clés du MCHCC et des prémisses de l'approche centrée sur la famille.

Au terme de cette recherche, il est retenu que les interventions offertes par les ergothérapeutes contactées sont fidèles aux interventions relevées dans les connaissances scientifiques actuelles. Les soins du développement, lesquels sont également reconnus comme étant une approche indispensable à implanter dans les UNSI (Scannell, 2011), sont quant à eux reconnus comme faisant graduellement leur entrée dans l'une des unités de soins de la province. L'implication parentale étant primordiale dans les soins offerts aux enfants nés prématurément, la présente recherche a permis de constater que cet aspect est considérablement soutenu par ces ergothérapeutes. En ce sens, il est retenu que ces dernières font preuve de grandes habiletés à habiliter le parent dans son rôle parental ainsi que d'une approche centrée sur la famille dans leurs services. La promotion de ce type d'approche est toutefois recommandée, dans l'optique où celle-ci soit également appliquée par les autres professionnels de l'équipe de soins, ou encore par les ergothérapeutes œuvrant dans les unités non spécialisées en périnatalogie.

Éventuellement, il serait intéressant de poursuivre cette recherche à une échelle de plus grande envergure, laquelle permettrait l'inclusion d'ergothérapeutes œuvrant dans les UNSI de la province n'ayant pas été contactées pour cette étude. Cela permettrait de valider que

l'information découlant de cette étude est également applicable pour les autres UNSI et ainsi généraliser de manière certaine les résultats à l'ensemble de la province. D'ailleurs, puisqu'il a été noté dans le cadre de cette recherche qu'il est possible que les enfants nés prématurément ne soient pas transférés dans les unités de soins intensifs spécialisés, dans l'éventualité où peu de complications sont associées à cette naissance, il serait également pertinent de poursuivre cette recherche et d'inclure également des ergothérapeutes provenant de ces milieux. Ainsi, dans le souci de ne pas oublier ces familles pour lesquelles les complications sont moins importantes, mais tout aussi difficiles au plan émotif, un plus grand nombre de familles dans le besoin pourraient en bénéficier.

RÉFÉRENCES

- Ahmed, A. H. (2010). Role of the pediatric nurse practitioner in promoting breastfeeding for late preterm infants in primary care settings. *Journal of Pediatric Health Care, 24*(2), 116-22. doi : 10.1016/j.pedhc.2009.03.005
- American Occupational Therapy Association. (1993). Knowledge and skills for occupational therapy practice in the neonatal intensive care unit. *American Journal of Occupational Therapy, 47*, 1100-1105.
- Anzalone, M. E. (1994). Occupational therapy in neonatology: what is our ethical responsibility. *American Journal of Occupational Therapy, 48*(6), 563-566.
- Arvedson, J., Clark, H., Lazarus, C., Scholling, T., & Frymark, T. (2010). Evidence-base systematic review: effets of oral motor interventions on feeding and swallowing in preterm infants. *American Journal of Speech-Language Pathology, 19*, 321-340.
- Association canadienne des ergothérapeutes (2012). *Profil de la pratique de l'ergothérapie au Canada*. Ottawa : CAOT Publications ACE.
- Baker, T., Haines, S., Yost, J., DiClaudio, S., Braun, C., & Holt, S. (2012). The role of family-centered therapy when used with physical or occupational therapy in children with congenital or acquired disorders. *Physical Therapy Reviews, 17*(1), 29-36.
- Beckman, H. B. (1997). The doctor-patient relationship and malpractice. *Pediatric Ann, 26*, 186-193.
- Benzies, K. M., Magill-Evans, J. E., Hayden, K. A., & Ballantyne, M. (2013). Key components of early intervention programs for preterm infants and their parents: a systematic review and meta-analysis. *Bmc Pregnancy and Childbirth, 13*. doi: 10.1186/1471-2393-13-s1-s10
- Blackman, J. A. (1991). Neonatal intensive care : Is it worth it? Developmental sequelae of very low birth weight. *Pediatric Clinic of North America, 38*, 1497-1511.
- Bobath, B. (1948). The importance of reduction of muscle tone and the control of mass reflex action in the treatment of spasticity. *Occupational Therapy and Rehabilitation, 27*(5), 371-383. Dans Kramer, P., & Hinojosa, J. *Frames of reference for pediatric occupational therapy (3rd édition)*. New York : Wolters Kluwer Lippincott, Williams & Wilkins.
- Boutin, G. (1997). *L'entretien de recherché qualitatif*. Sainte-Foy : Presses de l'Université du Québec.

- Bruns, D. A., & McCollum, J. A. (2002). Partnership between mothers and professionals in the NICU : caregiving, information exchange, and relationships. *Neonatal Network*, 21(7), 15-23.
- Bhutta, A. T., Cleves, M. A., Casey, P. H., Craddock, M. M., & Anand, K. J. S. (2002). Cognitive and behavioral outcomes of school-aged children who were born preterm: a meta-analysis, *Journal of the Medical Association*, 288(6), 728-737.
- Cadman, D., Rosenbaum, P., Boyle, M., & Offord, D. (1991). Children with chronic illness: Family and parent demographic characteristics and psychological adjustment. *Pediatrics*, 87, 884-889.
- CanChild (2003). Des services centres sur la famille c'est quoi? Repéré à <http://www.canchild.ca/en/childrenfamilies/resources/SCF1.pdf>
- Case-Smith, J. (2013). Systematic review of interventions to promote social-emotional development in young children with or at risk for disability. *American Journal of Occupational Therapy*, 67(4), 395-404. doi: 10.5014/ajot.2013.004713
- Case-Smith, J., Frolek Clark, G. J., & Schlabach, T. L. (2013). Systematic review of interventions used in occupational therapy to promote motor performance for children ages birth-5 years. *American Journal of Occupational Therapy*, 67(4), 413-424. doi: 10.5014/ajot.2013.005959
- Case-Smith, J., & O'Brien, J. C. (2010). *Occupational therapy for children (6th edition)*. Missouri (USA): Elsevier editions.
- Cleary, G. M., Spinner, S. S., Gibson, E., & Greenspan, J. S. (1997). Skin-to-skin parental contact with fragile preterm infants. *Journal of American Osteopathy Association*, 97, 457-460.
- Conde-Agudelo, A., Diaz-Rossello, J. L., & Belizan, J. M. (2000) Kangaroo mother care to reduce morbidity and mortality in low birthweight infants (CochraneReview), *Cochrane Database Systematic Review*,4, CD002771
- Cooper, L. G., Gooding, J. S., Gallagher, J., Sternesky, L., Ledsky, R., & Berns, S. D. (2007). Impact of a family-centered care initiative on NICU care, staff and families. *Journal of Perinatology*, 27, 32-37.
- Cunningham, C. E. (2007). A family-centered approach to planning and measuring the outcome of interventions for children with attention-deficit/hyperactivity disorder. *Ambulatory Pediatrics*, 7(1), 60-72.
- Dargassies, S. S. (1977). *Neurological development in the full-term and premature neonate*. New York : Excerpta Medica.

- Darmstadt, G. L., & Dinulos, J. G. (2000). Neonatal skin care. *Pediatric Clinics of North America*, 47(4), 757-782.
- DePoy, E., & Gitlin, L. N. (2011). *Introduction to research. Understanding and applying multiple strategies*. St-Louis: Elsevier.
- Dubowitz, L. D., Dubowitz, V., Morante, A., & Verghote, M. (1980) Visual function in the preterm and full term infant. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 22, 456-475.
- Dunn Klein, M., & Delaney, T. A. (1994). Breast and Bottle Feeding. Dans Medvescek, C. R. *Feeding and Nutrition for the Child With Special Needs: Handsouts for Parents*. Texas: Hamill Institute on Disabilities.
- Eichner, J. M., & Johnson, B. H. (2012). Patient and family-centered care and the peadiatricians's role. *Peadiatrics*, 129(2), 394-404. Doi: 10.1542/peds.2011-3084
- Einarsson-Backes, L. M., Deitz, J., Price, R., Glass, R., & Hays, R. (1994). The effect of oral support on sucking efficiency in preterm infants. *American Journal of Occupational Therapy*, 48(6), 490-498.
- Feldman, R., & Eidelman, A. I. (2003). Skin-to-skin contact (Kangaroo Care) accelerates autonomic and neurobehavioural maturation in preterm infants. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 45(4), 274-281.
- Feldman, R., Eidelman, A. I., Sirota, L., & Weller, A. (2002). Comparison of skin-to-skin (kangaroo) and traditional care : parenting outcomes and preterm infant development. *Pediatrics*, 110(1), 16-26.
- Fenwick, J., Barclay, L., & Schmied, V. (1999). Activities and interactions in Level II nurseries: A report of an ethnographic study. *Journal of Perinatal and Neonatal Nursing*, 13, 53-65.
- Field, T., Dempsey, J. R., Hatch, J., Ting, G., & Clifton, R. K. (1979). Cardiac and behavioral responses to repeated tactile and auditory stimulation by preterm and term neonates. *Developmental Psychology*, 15, 406-416.
- Fontana, A., & Frey, J. H. (1994). Interviewing : The art of science. Dans N. K. Denzin et Y. S. Lincoln (Éds.). *Handbook of qualitative research*, Thousand Oaks, CA : Sage Publications.
- Fortin, M. F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche : Méthodes quantitatives et qualitatives*. Montréal : Les Éditions de la Chenelière.

- Frolek Clark, G. J., & Schlabach, T. L. (2013). Systematic review of occupational therapy interventions to improve cognitive development in children ages birth-5 years. *American Journal of Occupational Therapy*, 67(4), 425-430. doi: 10.5014/ajot.2013.006163
- Gibbs, D., Boshoff, K., & Lane, A. (2010). Understanding parenting occupations in neonatal intensive care: application of the Person-Environment-Occupation Model. *British Journal of Occupational Therapy*, 73(2), 55-63. doi: 10.4276/030802210X12658062793762
- Gorga, D. (1994). The evolution of occupational therapy practice for infants in the neonatal intensive care unit. *American Journal of Occupational Therapy*, 48(6), 487-489.
- Gorski, P., Davidson, M. E., & Brazelton, T. B. (1979). States of behavioral organization in the high risk neonate : Theoretical clinical considerations. *Seminars in Perinatology*, 3, 61-73.
- Gottfried, A., Wallace-Lande, P., Sherman-Brown, S., King, J., & Coen, C. (1981). Physical and social environment of newborn infants in special care units. *Science*, 214, 673-675.
- Gouvernement du Québec. (2008). *Politique de périnatalité 2008-2018 : Un projet porteur de vie*. Québec : La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec.
- Jobe, A. H., & Bancalari, E. (2001). Bronchopulmonary dysplasia. *American Journal Respiratory Critical Care Medicine*, 163, 1723-1729.
- Jotzo, M., & Poets, C. F. (2005). Helping parents cope with the trauma of premature birth: an evaluation of a trauma-preventive psychological intervention. *Pediatrics*, 115, 915-919.
- King, G., King, S., Rosenbaum, P., & Goffin, R. (1999). Family-centered caregiving and well-being of parents of children with disabilities: Linking process with outcomes. *Journal of Pediatric Psychology*, 24(1), 41-53.
- Kramer, P., & Hinojosa, J. (2010). *Frames of reference for pediatric occupational therapy (3rd édition)*. New York : Wolters Kluwer Lippincott, Williams & Wilkins.
- Lawson, K., Daum, C., & Turkewitz, G. (1977). Environmental characteristics of a neonatal intensive-care unit. *Child Development*. 48, 1633-1639.
- Legendre, V., Burtner, P. A., Martinez, K. L., & Crowe, T. K. (2011). The Evolving practice of developmental care in the neonatal unit: A systematic review. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 31(3), 315-338. doi: 10.3109/01942638.2011.556697

- Massaro, A. N., Hammad, T. A., Jazzo, B., & Aly, H. (2009). Massage with kinesthetic stimulation improves weight gain in preterm infants. *Journal of Perinatology*, 29(5), 352-357. doi: 10.1038/jp.2008.230
- McCormick, M. C. (1989). Long term follow-up of infants discharged from neonatal intensive care units. *Journal of the American Medical Association*, 261, 1767-1772.
- Melnyk, B. M., Alpert-Gillis, L., Feinstein, N. F., Fairbanks, E., Schultz-Czarniak, J., Hust, D., . . . Sinkin, R. A. (2001). Improving cognitive development of low-birth-weight premature infants with the COPE program: A pilot study of the benefit of early NICU intervention with mothers. *Research in Nursing & Health*, 24(5), 373-389. doi: 10.1002/nur.1038
- Miles, M. B., & Huberman, A. M. (2003). *Analyse des données qualitatives : Recueil de nouvelles méthodes* (2^e éd.). Paris : De Boeck Université
- Organisation mondiale de la santé (2013). Définition d'une naissance prématurée. Repéré à : <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs363/fr/>
- Pinelli, J., & Symington, A. J. (2005). Non-nutritive sucking for promoting physiologic stability and nutrition in preterm infants. *Cochrane Database Sytematic Review*, 4, doi: 10.1002/14651858.CD001071.pub2
- Polatajko, H. J., Davis, J., Stewart, D., Cantin, N., Amoroso, B., Purdie, L. et Zimmerman, D. (2013). Préciser le domaine primordial de l'intérêt : L'occupation comme centralité. Dans Townsend, E.A. et Polatajko, H. J. *Habiliter à l'occupation : Faire avancer la perspective ergothérapique de la santé, du bien-être et de la justice par l'occupation*. Ottawa : Publication ACE.
- Price, P., & Miner, S. (2009). Extraordinarily ordinary moments of co-occupation in a neonatal intensive care unit. *OTJR: Occupation, Participation & Health*, 29(2), 72-78.
- Ravn, I. H., Smith, L., Smeby, N. A., Kynoe, N. M., Sandvik, L., Bunch, E. H., & Lindemann, R. (2012). Effects of early mother-infant intervention on outcomes in mothers and moderately and late preterm infants at age 1 year: a randomized controlled trial. *Infant Behavior & Development*, 35(1), 36-47. doi: 10.1016/j.infbeh.2011.09.006
- Rees, S., & Inder, T. (2005). Fetal and neonatal origins of altered brain development. *Early human development*, 81, 753-761.
- Scannell, M. (2011). Finding occupation in a neonatal environment: a review of the literature and current practice. Occupational therapy Australia, 24th national conference and exhibition, 29 June-1 July 2011. *Australian Occupational Therapy Journal*, 58, 97-97. doi: 10.1111/j.1440-1630.2011.00938.x

- Shields-Poe, D., & Pinelli, J. (1997). Variables associated with parental stress in neonatal intensive care units. *Neonatal Network*, 16(1), 29-37.
- Storm, K., & Jensen, T. L. (1999). Skin care of preterm infants : Strategies to minimise potential damage. *Journal of Neonatal Nursing*, 5(2), 13-15.
- Sutton, P. S., & Darmstadt, G. L. (2013). Preterm birth and neurodevelopment: A review of outcomes and recommendations for early identification and cost-effective interventions. *Journal of Tropical Pediatrics*, 59(4), 258-265. doi: 10.1093/tropej/fmt012
- Townsend, E. A., & Polatajko, H. J. (2007). *Advancing and occupational therapy vision for health, well-being and justice through occupation*. Ottawa : CAOT Publications.
- Townsend, E. A., Beagan, B., Kumas-Tan, Z., Versnel, J., Iwama, M., Landry, J., . . . Brown, J. (2013). Habilitier : La compétence primordiale en ergothérapie. Dans Townsend, E.A. et Polatajko, H. J. *Habilitier à l'occupation : Faire avancer la perspective ergothérapique de la santé, du bien-être et de la justice par l'occupation*. Ottawa : Publication ACE.
- Townsend, E. A., & Polatajko, H. J. (2013). *Habilitier à l'occupation : Faire avancer la perspective ergothérapique de la santé, du bien-être et de la justice par l'occupation* (2e ed., version française N. Cantin). Ottawa: CAOT Publications ACE.
- Vandenberg, K. A. (2007). Individualized developmental care for high risk newborns in the NICU: A practice guideline. *Early Human Development*, 83(7), 433-442. doi:10.1016/j.earlhumdev.2007.03.008
- Van Riper, M. (2001). Family-provider relationship and well-being in families with preterm infants in the NICU. *Heart Lung*, 30, 74-84.
- Vergara, E., Anzalone, M., Bigsby, R., Gorga, D., Holloway, E., Hunter, J., . . . Neonatal Intensive Care Unit Task Force. (2006). Specialized knowledge and skills for occupational therapy practice in the neonatal intensive care unit. *The American journal of occupational therapy : official publication of the American Occupational Therapy Association*, 60(6), 659-668.
- Wallin, L., & Eriksson, M. (2009). Newborn individual development care and assessment program (NIDCAP): a systematic review of the literature. *Worldviews on Evidence-Based Nursing*, 6(2), 54-69. doi: 10.1111/j.1741-6787.2009.00150.x

ANNEXE A
CANNEVAS D'ENTREVUE AUPRÈS DES ERGOTHÉRAPEUTES



ENTREVUE AUPRÈS DES ERGOTHÉRAPEUTES

L'ergothérapie auprès des enfants prématurés à l'unité néonatale de soins intensifs

Participant (Ergothérapeute X) : _____

Unité néonatale de soins intensifs : _____

- 1) Depuis combien de temps pratiquez-vous l'ergothérapie en néonatalogie auprès des enfants prématurés?

- 2) Comment décrieriez-vous votre rôle d'ergothérapeute à l'unité néonatale de soins intensifs (UNSI)?

- 3) Quelles sont les principales interventions utilisées par les ergothérapeutes de cette UNSI auprès des enfants prématurés?

- 4) *Précisions sur les différentes interventions. (Fréquence, durée, procédures, etc.)*

- 5) Quelle place ont les parents dans le processus de soins ?

- 6) Offrez-vous de l'information/éducation quant aux interventions offertes à leur enfant?

- 7) Les parents prennent-ils part directement à ces interventions en question?

- 8) *Quels sont, selon vous, les facteurs qui influencent l'implication des parents?*

- 9) *Le moment venu, sentez-vous que les parents sont suffisamment outillés pour poursuivre les interventions offertes par le personnel ergothérapeute à l'unité néonatale pour assurer une transition vers la maison?*

- 10) Dans votre pratique en UNSI, considérez-vous aussi, en plus de considérer les besoins des enfants, les besoins particuliers de la famille, comme par exemple stress et anxiété?

- 11) Autres commentaires et suggestions.

ANNEXE B
QUESTIONNAIRE ÉLECTRONIQUE AUX PARENTS



QUESTIONNAIRE AU PARENTS

L'ergothérapie auprès des enfants prématurés à l'unité néonatale de soins intensifs

Engagement de la chercheuse ou du chercheur :

Moi, Cynthia Champoux, m'engage à procéder à cette étude conformément à toutes les normes éthiques qui s'appliquent aux projets comportant la participation de sujets humains. En répondant à ce questionnaire, vous confirmez avoir compris l'information présentée quant au projet *L'ergothérapie auprès des enfants prématurés à l'unité néonatale de soins intensifs*. Vous avez bien saisi les conditions, les risques et les bienfaits éventuels de votre participation. Vous comprenez que votre participation est entièrement volontaire et que je vous pouvez décider d'interrompre la complétion du questionnaire en tout temps, sans aucun préjudice. Vous consentez à ce que les données recueillies soient utilisées dans le cadre du projet de recherche.

1) Lien avec l'enfant prématuré

Mère

Père

2) Date de naissance de l'enfant :

3) Dans quelle unité néonatale de soins intensifs votre enfant a-t-il été admis?

- a) CHU Ste-Justine
- b) Hôpital de Montréal pour enfants
- c) Hôpital général juif
- d) CHU Laval
- e) CHU Sherbrooke
- f) Autres

4) À combien de semaines de gestation votre enfant est-il né?

5) Environ combien de jours votre enfant a-t-il été admis à l'unité néonatale de soins intensifs?

O Cochez ici si votre enfant est toujours à l'unité de soins intensifs au moment présent.

6) S'il y a eu des complications reliées à cette naissance prématurée, décrivez-les. S'il n'y a eu aucune complication, passez à la question suivante.

7) Quel est votre niveau de satisfaction à l'égard des services reçus par le personnel ergothérapeute de l'unité néonatale de soins intensifs?

Très insatisfait (0)

Très satisfait (10)

*Choix de réponse 0 à 10.

8) Quelles ont-été/sont les interventions reçues (en ergothérapie) par votre enfant?

9) Les interventions offertes à votre enfant (en ergothérapie) vous ont-elles été présentées et expliquées par le personnel ergothérapeute? Si oui, décrivez l'information qui vous a été transmise.

Oui

Non

10) Comment décrieriez-vous votre implication dans le processus de réadaptation de votre enfant?

Pas impliqué du tout (0)

Très impliqué (10)

*Choix de réponse 0 à 10.

Si vous avez répondu 0, passez à la question 11.

11) Décrivez votre implication (et celle de votre conjoint(e) le cas échéant) dans les séances d'ergothérapie de votre enfant? Que faisiez-vous lorsque vous étiez à l'unité néonatale de soins intensifs?

12) Êtes satisfait de votre niveau d'implication?

Très insatisfait (0)

Très satisfait (10)

*Choix de réponse 0 à 10.

13) Le moment venu, vous sentiez-vous suffisamment outillé pour poursuivre les interventions offertes par le personnel ergothérapeute à l'unité néonatale pour assurer une transition vers la maison? Si votre enfant est toujours à l'UNSI, comment anticipez-vous cette transition?

14) À l'unité de soins, vous sentiez-vous compris et soutenus par le personnel ergothérapeute? Sentiez-vous que vos besoins à vous, comme par exemple stress et anxiété étaient aussi considérés?

Oui

Non

Justifiez votre réponse si possible :

15) Autres commentaires et suggestions:

ANNEXE C
LETTRE D'INFORMATION AUX ERGOTHÉRAPEUTES



LETTRE D'INFORMATION

Invitation à participer au projet de recherche L'ergothérapie auprès des enfants prématurés à l'unité néonatale de soins intensifs

Cynthia Champoux, étudiante à la maîtrise en ergothérapie

Supervisée par Noémi Cantin, professeure au département d'ergothérapie

Votre participation à la recherche, qui vise à mieux comprendre la pratique de l'ergothérapie auprès des enfants prématurés, serait grandement appréciée.

Objectifs

Les objectifs de ce projet de recherche sont dans un premier lieu de décrire les interventions utilisées en ergothérapie auprès des enfants prématurés en unités néonatales de soins intensifs (UNSI) au Québec afin de comparer celles-ci à celles décrites dans la littérature. En second lieu, les objectifs sont de déterminer la perception des parents quant aux interventions reçues, plus particulièrement afin de mieux comprendre comment les parents sont intégrés à l'équipe de soins et comment l'approche centrée sur la famille est utilisée par les ergothérapeutes. Les renseignements donnés dans cette lettre d'information visent à vous aider à comprendre exactement ce qu'implique votre éventuelle participation à la recherche et à prendre une

décision éclairée à ce sujet. Nous vous demandons donc de lire le formulaire de consentement attentivement et de poser toutes les questions que vous souhaitez poser. Vous pouvez prendre tout le temps dont vous avez besoin avant de prendre votre décision.

Tâche

Votre participation à ce projet de recherche consiste à prendre part à une entrevue individuelle ayant pour sujet la pratique ergothérapique à l'UNSI. Cette entrevue se fera par téléphone à l'extérieur de vos heures de travail. Celle-ci sera enregistrée.

Risques, inconvénients, inconforts

Aucun risque n'est associé à votre participation. Le temps consacré au projet, soit environ 30 minutes, demeure le seul inconvénient.

Bénéfice

L'établissement d'un portrait de la pratique actuelle des ergothérapeutes travaillant en UNSI au Québec est le seul bénéfice direct prévu à votre participation. Aucune compensation d'ordre monétaire n'est accordée.

Confidentialité

Les données recueillies par cette étude sont entièrement confidentielles et ne pourront en aucun cas mener à votre identification. Votre confidentialité sera assurée puisqu'aucun nom ne sera utilisé pour la présentation des résultats. Les résultats de la recherche, qui pourront être diffusés sous forme d'essai critique dans le cadre d'un cours d'ergothérapie, ainsi que de communications lors de congrès et d'article dans des revues scientifiques ne permettront pas d'identifier les participants.

Les données recueillies seront conservées sous clé dans le laboratoire de recherche du département et les seules personnes qui y auront accès seront l'étudiante chercheuse, l'assistante de recherche et la superviseure de l'étudiante. Elles seront détruites cinq ans après

que la compilation et l'analyse des données soient terminées et ne seront pas utilisées à d'autres fins que celles décrites dans le présent document.

Participation volontaire

Votre participation à cette étude se fait sur une base volontaire. Vous êtes entièrement libre de participer ou non et de vous retirer en tout temps sans préjudice et sans avoir à fournir d'explications.

Le chercheur se réserve aussi la possibilité de retirer un participant en lui fournissant des explications sur cette décision.

Responsable de la recherche

Pour obtenir de plus amples renseignements ou pour toute question concernant ce projet de recherche, vous pouvez communiquer avec Cynthia Champoux, [cynthia.champoux @uqtr.ca](mailto:cynthia.champoux@uqtr.ca) ou Noémi Cantin, noemi.cantin@uqtr.ca, (819) 376-5011 poste 3749.

Question ou plainte concernant l'éthique de la recherche

Cette recherche est approuvée par le comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'Université du Québec à Trois-Rivières et un certificat portant le numéro CER-14-199-07.19 a été émis le 28-05-2014.

Pour toute question ou plainte d'ordre éthique concernant cette recherche, vous devez communiquer avec la secrétaire du comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec à Trois-Rivières, par téléphone (819) 376-5011, poste 2129 ou par courrier électronique CEREH@uqtr.ca.

ANNEXE D
LETTRE D'INFORMATION AUX PARENTS



LETTRE D'INFORMATION

Invitation à participer au projet de recherche L'ergothérapie auprès des enfants prématurés à l'unité néonatale de soins intensifs

Cynthia Champoux, étudiante à la maîtrise en ergothérapie

Supervisée par Noémi Cantin, professeure au département d'ergothérapie

Votre participation à la recherche, qui vise à mieux comprendre la pratique de l'ergothérapie auprès des enfants prématurés, serait grandement appréciée.

Objectifs

Les objectifs de ce projet de recherche sont dans un premier lieu de décrire les interventions utilisées en ergothérapie auprès des enfants prématurés en unités néonatales de soins intensifs (UNSI) au Québec afin de comparer celles-ci à celles décrites dans la littérature. En second lieu, les objectifs sont de déterminer la perception des parents quant aux interventions reçues, plus particulièrement afin de mieux comprendre comment les parents sont intégrés à l'équipe de soins et comment l'approche centrée sur la famille est utilisée par les ergothérapeutes. Les renseignements donnés dans cette lettre d'information visent à vous aider à comprendre exactement ce qu'implique votre éventuelle participation à la recherche et à prendre une décision éclairée à ce sujet. Nous vous demandons donc de lire le formulaire de consentement

attentivement et de poser toutes les questions que vous souhaitez poser. Vous pouvez prendre tout le temps dont vous avez besoin avant de prendre votre décision.

Tâche

Votre participation à ce projet de recherche consiste à répondre à un court questionnaire électronique ayant pour sujet la pratique ergothérapique à l'UNSI et votre intégration à l'équipe de soins.

Risques, inconvénients, inconforts

Aucun risque n'est associé à votre participation. Le temps consacré au projet, soit environ 15 minutes, demeure le seul inconvénient.

Bénéfice

L'établissement d'un portrait de la pratique actuelle des ergothérapeutes travaillant en UNSI au Québec est le seul bénéfice direct prévu à votre participation. Aucune compensation d'ordre monétaire n'est accordée.

Confidentialité

Les données recueillies par cette étude sont entièrement confidentielles et ne pourront en aucun cas mener à votre identification. Votre confidentialité sera assurée puisqu'aucun nom ne sera utilisé pour la présentation des résultats. Les résultats de la recherche, qui pourront être diffusés sous forme communications lors de congrès ne permettront pas d'identifier les participants.

Les données recueillies seront conservées sous clé et les seules personnes qui y auront accès seront l'évaluateur (les intervenants du programme n'y auront pas accès). Elles seront détruites dès la compilation et l'analyse des données effectuées et ne seront pas utilisées à

d'autres fins que celles décrites dans le présent document.

Participation volontaire

Votre participation à cette étude se fait sur une base volontaire. Vous êtes entièrement libre de participer ou non et de vous retirer en tout temps sans préjudice et sans avoir à fournir d'explications.

Le chercheur se réserve aussi la possibilité de retirer un participant en lui fournissant des explications sur cette décision.

Responsable de la recherche

Pour obtenir de plus amples renseignements ou pour toute question concernant ce projet de recherche, vous pouvez communiquer avec Cynthia Champoux, [cynthia.champoux @uqtr.ca](mailto:cynthia.champoux@uqtr.ca) ou ou Noémi Cantin, noemi.cantin@uqtr.ca, (819) 376-5011 poste 3749.

Question ou plainte concernant l'éthique de la recherche

Cette recherche est approuvée par le comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'Université du Québec à Trois-Rivières et un certificat portant le numéro CER-14-199-07.19 a été émis le 28-05-2014.

Pour toute question ou plainte d'ordre éthique concernant cette recherche, vous devez communiquer avec la secrétaire du comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec à Trois-Rivières, par téléphone (819) 376-5011, poste 2129 ou par courrier électronique CEREH@uqtr.ca.

ANNEXE E
FORMULAIRE DE CONSENTEMENT : ERGOTHÉRAPEUTES ET PARENTS



FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

Engagement de la chercheuse

Moi, Cynthia Champoux m'engage à procéder à cette étude conformément à toutes les normes éthiques qui s'appliquent aux projets comportant la participation de sujets humains.

Consentement du participant

Je, _____, confirme avoir lu et compris la lettre d'information au sujet du projet L'ergothérapie auprès des enfants prématurés à l'unité néonatale de soins intensifs. J'ai bien saisi les conditions, les risques et les bienfaits éventuels de ma participation. On a répondu à toutes mes questions à mon entière satisfaction. J'ai disposé de suffisamment de temps pour réfléchir à ma décision de participer ou non à cette recherche. Je comprends que ma participation est entièrement volontaire et que je peux décider de me retirer en tout temps, sans aucun préjudice.

J'accepte donc librement de participer à ce projet de recherche

Participante ou participant	Chercheuse:
Signature :	Signature :
Nom :	Nom :
Date :	Date :