

La mise en place de réseaux intégrés de services en neurotraumatologie Leçons apprises d'expériences québécoises

- Rapport de recherche -

Marie Gervais, Ph.D.

Avec la collaboration de:

Julie Lavoie, M.A.

Catherine Fillion, B.Ps., étudiante en ergothérapie

Annie Labbé, étudiante en ergothérapie

Marie-Eve Lamontagne, étudiante en ergothérapie

Julie Lapointe, étudiante en technique de recherche, enquête et sondage

Julie Tremblay, sociologue

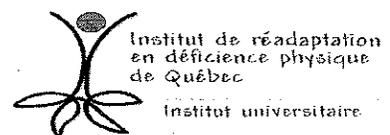
David Pépin, étudiant en anthropologie

Étude financée par:

le Ministère de la santé et des services sociaux du Québec



Juin 2000



Remerciements

La responsable de recherche et son équipe de travail tiennent à souligner l'importante contribution des personnes et des organismes suivants au bon déroulement et au succès de l'étude. Un sincère remerciement à tous!

⊕ L'organisme qui a financé l'étude

Ministère de la santé et des services sociaux du Québec

⊕ Les intervenants des établissements de santé

Centres hospitaliers

Centre hospitalier affilié universitaire de Québec - Pavillon Enfant-Jésus, Québec
Centre hospitalier de Chicoutimi, Chicoutimi
Centre de santé Mingamie, Havre St-Pierre
Hôpital du Sacré-Cœur de Montréal, Montréal
Hôpital Marie-Enfant, Montréal

Centres de réadaptation

Centre de réadaptation Constance Lethbridge, Montréal
Centre de réadaptation Estrie, Sherbrooke
Centre de réadaptation InterVal, Trois-Rivières
Centre de réadaptation l'Émergent, site Baie-Comeau
Centre de réadaptation l'Émergent, site Sept-Îles
Centre de réadaptation Lucie-Bruneau, Montréal
Centre régional de réadaptation en déficience physique de Jonquière, Jonquière
Institut de réadaptation de Montréal, Montréal
Institut de réadaptation en déficience physique de Québec, Québec
Hôpital juif de réadaptation, Laval
Réseau de santé Richelieu-Yamaska, Pavillon Hôtel-Dieu, St-Hyacinthe

⊕ Les individus rejoints au sein des régies régionales

Régie régionale de la santé et des services sociaux de l'Abitibi-Témiscamingue, Rouyn-Noranda
Régie régionale de la santé et des services sociaux de Lanaudière, Joliette
Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal Centre, Montréal
Régie régionale de la santé et des services sociaux de Québec, Québec
Régie régionale de la santé et des services sociaux de la Gaspésie-Îles de la Madeleine, Gaspé
Régie régionale de la santé et des services sociaux de la Mauricie-Bois-Francs, Trois-Rivières
Régie régionale de la santé et des services sociaux de la Montérégie, Longueuil
Régie régionale de la santé et des services sociaux des Laurentides, Saint-Jérôme
Régie régionale de la santé et des services sociaux du Nord du Québec, Chibougamau
Régie régionale de la santé et des services sociaux du Saguenay-Lac-St-Jean, Chicoutimi

⊕ **Les organisations et les associations représentant le milieu intersectoriel**

Association des paraplégiques du Québec, Montréal
Association des traumatisés crâniens des deux rives, (Québec-Chaudières-Appalaches), Québec
Association québécoise des traumatisés crâniens (AQTC), Montréal
Association Renaissance des personnes traumatisées crâniennes du Saguenay-Lac-St-Jean, Jonquière
Association TCC Mauricie Bois-Francs, Trois-Rivières
Comité d'action des personnes vivant des situations de handicap, (CAPVISH), Québec
Cégep de Sainte-Foy, Sainte-Foy
CLSC Les Escoumins, Les Escoumins
CLSC Vallée-de-la-Batiscan, Saint-Tite
CLSC Beauce centre, St-Georges de Beauce
Intégration sociale Luc Armand Inc., Montréal
Jean-Pierre Robin Inc., St-Constant
Société d'habitation du Québec, Ste-Foy
VIOMAX, Montréal
Robin & Auger, Consultants en réadaptation, St-Constant

⊕ **Les autres associations et établissements**

Association des hôpitaux du Québec, Montréal
Commission de la santé et sécurité du travail, Trois-Rivières, Longueuil
Direction de l'indemnisation des victimes d'actes criminels, Montréal
Ministère de la santé et des services sociaux du Québec, Québec
Société de l'assurance automobile du Québec, Québec

⊕ **Les Associations d'utilisateurs ayant contribué à l'identification d'éventuels participants**

Association des paraplégiques du Québec, Montréal
Association des traumatisés crâniens des deux Rives, (Québec-Chaudières-Appalaches), Québec
Association québécoise des traumatisés crâniens (AQTC), Montréal
Association Renaissance des personnes traumatisées crâniennes du Saguenay-Lac-St-Jean, Jonquière
Association TCC Mauricie Bois-Francs, Trois-Rivières

La reproduction d'extraits est autorisée à des fins non commerciales avec mention de la source. Toute reproduction partielle doit être fidèle au texte utilisé. Ce rapport de recherche devra être cité comme suit:

Gervais, M. (2000, juin). La mise en place de réseaux intégrés de services en neurotraumatologie: Leçons apprises d'expériences québécoises. Rapport de recherche. Québec, QC: Ministère de la santé et des services sociaux du Québec.

Table des matières

Remerciements	i
1. Contexte de l'étude	1
2. Fondements de l'étude	2
2.1 Objectifs de l'étude	2
2.2 Déroulement de l'étude	2
2.3 Quelques distinctions	3
2.3.1 Continuum de services	3
2.3.2 Consortium d'établissements	4
2.3.3 Réseaux intégrés de services	5
3. Méthodologie	6
3.1 Stratégie méthodologique utilisée	6
3.2 Outils de collecte des informations	6
3.3 Participants à l'étude	7
3.3.1 Sélection des participants	7
3.3.2 Description des sous-groupes de participants	8
3.4 Processus de collecte des informations	11
3.5 Participation aux questionnaires	13
3.6 Stratégie d'analyse des résultats	13
3.7 Stratégie de présentation des résultats	14
4. Résultats - Consultation des acteurs du réseau public	16
4.1 Fondements des réseaux intégrés de services en neurotraumatologie	16
4.1.1 Éléments ayant influencé la planification des réseaux	16
4.1.2 Objectifs visés par les réseaux	17
4.2 Mise en place des réseaux intégrés en neurotraumatologie	18
4.2.1 Éléments facilitant la mise en place des réseaux	18
4.2.2 Contraintes à la mise en place des réseaux	19
4.2.3 Leçons apprises découlant de la mise en place des réseaux	21

4.3	Bilan d'implantation des réseaux intégrés de services en neurotraumatologie	22
4.3.1	Impacts sur l'organisation et la prestation de services	22
4.3.2	Impacts sur les pratiques cliniques	24
4.3.3	Impacts sur les proches de la clientèle	25
4.4	État actuel des réseaux de services en neurotraumatologie	26
4.4.1	Points forts des réseaux	26
4.4.2	Points faibles des réseaux	27
4.4.3	Expérience de partenariat avec le milieu intersectoriel	29
4.5	Expérience acquise découlant de la mise en place des réseaux	30
4.5.1	Caractéristiques d'un réseau idéal en neurotraumatologie	30
4.5.2	Évaluation des réseaux de services en neurotraumatologie	31
4.5.3	Principaux enjeux des réseaux de services en neurotraumatologie	33
5.	Résultats - Consultation des acteurs intersectoriels	35
5.1	Bilan d'implantation des réseaux intégrés de services en neurotraumatologie	35
5.1.1	Impacts sur l'organisation et la prestation des services	35
5.1.2	Impacts sur la clientèle	36
5.1.3	Impacts sur les proches de la clientèle	36
5.2	Ouverture des réseaux face au milieu intersectoriel	37
5.2.1	Échanges entre les réseaux et le milieu intersectoriel	37
5.2.2	Contraintes à la collaboration entre les réseaux et le milieu intersectoriel	38
5.3	Couverture des besoins par le milieu intersectoriel	38
5.4	Cibles souhaitées d'amélioration selon les acteurs intersectoriels	40
6.	Résultats - Consultation auprès des usagers	41
6.1	Expériences des services en centres hospitaliers et en centres de réadaptation	41
6.2	Expériences des services suite au retour à domicile	42
6.3	Éléments facilitant l'intégration	43
7.	Forces et limites de l'étude	46
7.1	Forces de l'étude	46
7.2	Limites de l'étude	46
8.	Synthèse	48

Conclusion	51
-------------------	----

Références	52
-------------------	----

Liste des tableaux

Tableau 1. Déroulement de l'étude	3
Tableau 2. Acteurs du réseau public	9
Tableau 3. Acteurs du milieu intersectoriel	10
Tableau 4. Usagers participant à l'étude	11
Tableau 5. Taux de participation à l'étude	12
Tableau 6. Taux de réponses par question et par groupe de participants	13
Tableau 7. Stratégie de présentation des résultats	15
Tableau 8. Cibles d'évaluation des réseaux	32

Liste des figures

Figure 1. Principaux éléments ayant influencé la planification des réseaux	16
Figure 2. Objectifs visés par les réseaux	18
Figure 3. Principaux éléments facilitant la mise en place des réseaux	19
Figure 4. Principales contraintes à la mise en place des réseaux	20
Figure 5. Solutions suggérées	21
Figure 6. Leçons apprises de la mise en place des réseaux	22
Figure 7. Principaux impacts sur l'organisation et la prestation des services	23
Figure 8. Principaux impacts sur les pratiques cliniques	24
Figure 9. Principaux impacts sur les proches de la clientèle	25
Figure 10. Principaux points forts des réseaux	27
Figure 11. Principaux points faibles des réseaux	28
Figure 12. Expérience de partenariat avec le milieu intersectoriel	29
Figure 13. Caractéristiques d'un réseau idéal en neurotraumatologie	31
Figure 14. Outils d'évaluation des réseaux	33
Figure 15. Principaux enjeux des réseaux	34

Liste des annexes

Annexe 1: Questionnaires

Questionnaire 1. Acteurs travaillant auprès de la clientèle ayant un TCC _____	55
Questionnaire 2. Acteurs travaillant auprès de la clientèle ayant une lésion médullaire _____	56
Questionnaire 3. Acteurs travaillant auprès de la clientèle en neurotraumatologie _____	57
Questionnaire 4. Acteurs issus du milieu intersectoriel _____	58
Questionnaire 5. Usagers ayant reçu des services en neurotraumatologie _____	59

Annexe 2: Formule de consentement des usagers

Formule 1. Formule de consentement - Personne ayant un TCC _____	61
---	----

Annexe 3: Participants

Tableau 9. Acteurs travaillant auprès de la clientèle en neurotraumatologie _____	64
Tableau 10. Acteurs travaillant auprès de la clientèle ayant un TCC _____	65
Tableau 11. Acteurs travaillant auprès de la clientèle ayant une lésion médullaire _____	66
Tableau 12. Usagers ayant un TCC _____	67
Tableau 13. Usagers ayant une lésion médullaire _____	68

Annexe 4: Résultats - Réseau public

Tableau 14a. Éléments ayant influencé la planification des réseaux _____	70
Tableau 14b. Éléments ayant influencé la planification des réseaux _____	71
Tableau 15. Objectifs visés par les réseaux _____	72
Tableau 16. Principaux éléments ayant facilité la mise en place des réseaux _____	73
Tableau 17. Principales contraintes à la mise en place des réseaux _____	74
Tableau 18. Pistes de solutions suggérées _____	75
Tableau 19. Leçons apprises de la mise en place des réseaux _____	76
Tableau 20a. Principaux impacts sur l'organisation et la prestation de services _____	77
Tableau 20b. Principaux impacts sur l'organisation et la prestation de services _____	78
Tableau 21. Principaux impacts sur les pratiques cliniques _____	79
Tableau 22. Principaux impacts sur les proches _____	80
Tableau 23. Points forts des réseaux de services en neurotraumatologie _____	81
Tableau 24a. Points faibles des réseaux de services en neurotraumatologie _____	82
Tableau 24b. Points faibles des réseaux de services en neurotraumatologie _____	83
Tableau 25. Expérience de partenariat avec le milieu intersectoriel _____	84
Tableau 26. Caractéristiques d'un réseau idéal en neurotraumatologie _____	85
Tableau 27. Moyens d'évaluation suggérés _____	86
Tableau 28. Principaux enjeux des réseaux _____	87

1. Contexte de l'étude

Le rapport de la Commission Rochon, la Politique de santé et bien-être et la Loi sur les services de santé et les services sociaux ont jeté les bases d'une réforme majeure du système de santé québécois (AHQ, 1995). Une révision en profondeur des choix liés aux services sociosanitaires ainsi qu'un nouveau partage des responsabilités entre le Ministère de la santé et des services sociaux du Québec, les Régies régionales de la santé et des services sociaux et les divers établissements dispensateurs de services se sont ainsi opérés. Ce nouveau partage s'est notamment caractérisé par une reconfiguration du réseau de la santé passant par une décentralisation accrue des pouvoirs et des responsabilités en matière d'organisation des services.

De plus, des impératifs économiques (explosion des coûts de santé, diminution de la capacité de payer de l'État, vieillissement de la population), les avancées technologiques et médicales ainsi que l'émergence de nouvelles valeurs (autonomie, autodétermination, primauté des droits de la personne) ont entraîné une révision des pratiques administratives (décentralisation, régionalisation, responsabilisation des acteurs à un niveau le plus près possible de l'action) et cliniques (interdisciplinarité, transformation des rôles).

Ces éléments ont ainsi contribué à mettre de l'avant au Québec des réseaux reconfigurés de services en neurotraumatologie destinés à la clientèle ayant un traumatisme cranio-cérébral et à la clientèle ayant une lésion médullaire. Ces réseaux ont voulu délaisser la logique d'établissements et de fournisseurs de services jusque-là prégnante dans le système québécois pour recentrer l'organisation des services autour des besoins de la personne, de sa famille et de la communauté à laquelle elle appartient. Un changement de paradigme s'est opéré dans le sens exposé ci-dessous (AHQ, 1995).

<u>Ancien paradigme</u>	<u>Nouveau paradigme</u>
Centré sur la maladie	Centré sur la santé
Patients individuels	Toute la population
Fragmentation	Intégration
Compétition	Complémentarité et collaboration
Médecins adversaires	Médecins partenaires
Intervenants indépendants	Équipes pluridisciplinaires
Imputabilité envers le gouvernement	Imputabilité aussi envers la communauté
Établissements de santé	Réseaux intégrés de soins et services

Ces réseaux reconfigurés viennent s'appuyer sur une vision systémique et se centrent sur les résultats de santé pour la population. En ce sens, ils valorisent la qualité des services (pertinence, efficacité, efficience) ainsi que la continuité des services requis pour répondre aux besoins de la clientèle.

Au-delà du rationnel théorique ayant conduit à la mise en place des réseaux intégrés de services en neurotraumatologie, il est maintenant temps d'explorer ce que sont devenus concrètement ces réseaux et d'examiner comment ils ont subi l'épreuve de la réalité. Répondent-ils aux attentes posées en eux? Quels impacts ont-ils généré au niveau des pratiques professionnelles, de la gestion, de l'organisation et de la prestation des services destinées à ces clientèles ainsi que sur leur potentiel d'intégration sociale? Ces éléments constituent les cibles principales de cette étude.

2. Fondements de l'étude

2.1 Objectifs de l'étude

Cette étude, de type exploratoire et descriptive, constitue une analyse des expériences québécoises découlant de la mise en place des réseaux de services en neurotraumatologie (clientèle ayant un traumatisme crânio-cérébral et clientèle ayant une lésion médullaire). Elle s'inscrit donc dans une perspective provinciale et vise cinq principaux objectifs, soit:

1. Mettre en évidence les effets de la transformation des services de neurotraumatologie sur la clientèle et sur ses proches;
2. Dégager les modifications engendrées au niveau des pratiques administratives et cliniques;
3. Identifier les zones plus problématiques où des actions correctrices seraient à prévoir;
4. Préciser les éléments facilitant et les principales contraintes ayant caractérisé la planification et la mise en place des réseaux intégrés de services en neurotraumatologie;
5. Dégager les éléments clés à considérer lors de développement de réseaux intégrés de services destinés à d'autres clientèles.

Cette étude permettra donc d'établir un portrait de la situation actuelle découlant de la mise en œuvre des réseaux intégrés de neurotraumatologie au Québec.

2.2 Déroulement de l'étude

Pour atteindre les objectifs fixés, cette étude a nécessité l'utilisation d'une méthodologie mixte (questionnaire postal, questionnaire téléphonique) et la consultation de groupes de participants distincts (acteurs du réseau public, acteurs du milieu intersectoriel, usagers).

Cette étude a été réalisée sous un mode transversal, chaque individu étant appelé à participer de façon ponctuelle à un seul moment lors du processus de collecte d'informations. Un total de 129 individus a participé à l'étude. Les principales caractéristiques de ces étapes se trouvent résumées à l'intérieur du Tableau 1.

Tableau 1
Déroulement de l'étude

Consultation - Acteurs du réseau public (n = 90)	
Objectif visé	Réaliser le bilan d'implantation des réseaux intégrés de services en neurotraumatologie
Instrument de mesure	Questionnaire postal
Participants	Gestionnaires, intervenants, planificateurs du réseau de la santé et des services sociaux
Période couverte	Décembre 1999; relance janvier 2000
Références	Tremblay, 1991; Mayer & Ouellet, 1991
Consultation - Acteurs du milieu intersectoriel (n = 19)	
Objectif visé	Préciser l'état de couverture des besoins de la clientèle par le milieu intersectoriel ainsi que son apport particulier
Instrument de mesure	Questionnaire postal
Participants	Intervenants du milieu intersectoriel (communautaire, travail, éducation, logement, loisirs)
Période couverte	Décembre 1999; relance janvier 2000
Références	Tremblay, 1991; Mayer & Ouellet, 1991
Consultation - Usagers (n = 20)	
Objectif visé	Explorer le niveau de satisfaction de la clientèle face aux services reçus et identifier les éléments facilitant leur intégration
Instrument de mesure	Questionnaire téléphonique
Participants	Personnes ayant un traumatisme crânio-cérébral, personnes ayant une lésion médullaire
Période couverte	Janvier - février 2000
Références	Fink, 1995; Frey & Mertens Oishi, 1995

2.3 Quelques distinctions

2.3.1 Continuum de services

Un continuum est centré sur l'ensemble des services offerts à une clientèle type selon une perspective spatio-temporelle particulière. Il s'actualise dans un ensemble de lieux, de types d'établissements, d'étapes d'intervention et d'interactions d'acteurs. Elle se concrétise par le cheminement de la clientèle à l'intérieur de l'organisation des services. En effet,

"Un continuum intégré de services, tel que proposé dans les Orientations ministérielles en déficience physique (1995), comprend la gamme complète de services requis pour prévenir l'apparition de la déficience physique ainsi que préparer et soutenir l'intégration sociale des personnes présentant une telle déficience. Les services requis consistent notamment en services de santé physique, de réadaptation et de soutien à l'intégration" (MSSS, 1999, 7).

"En plus d'inclure cette gamme de services, la notion de continuum fait aussi référence aux éléments d'organisation susceptibles d'assurer la complémentarité des interventions des différents dispensateurs de services en cause, de permettre le cheminement optimal du client d'un ensemble de services à l'autre et de favoriser ainsi l'atteinte des objectifs de pleine participation de la vie à la communauté" (MSSS, 1999, 7).

Il faut également noter le changement de terminologie réalisé dans le réseau québécois concernant les phases d'interventions en neurotraumatologie. Il y eut d'abord une conception séquentielle des phases composant le continuum laquelle se concrétisa à l'intérieur des appellations suivantes, soit: les soins aigus (phase 1), la réadaptation qui s'est elle-même trouvée segmentée en réadaptation fonctionnelle intensive (phase 2, interne et externe) et en réadaptation sociale et professionnelle (phase 3) et le maintien dans le milieu (phase 4).

Cette conception a graduellement laissé place à une appellation qui respecte les grands ensembles de services présentés dans les Orientations ministérielles en déficience physique. Il s'agit: 1) des services de santé physique (soins aigus et réadaptation précoce); 2) des services de réadaptation (réadaptation fonctionnelle intensive et réadaptation axée sur l'intégration sociale); 3) des services de soutien à l'intégration. Les deux premiers types de services se trouvent associés au champ sociosanitaire alors que le dernier type de services s'inscrit dans différents secteurs d'activités (logement, transport, travail, éducation, loisirs, etc.).

Dans cette optique, il faut mentionner que ce sont les services de soins pré-hospitaliers, de santé physique et de réadaptation qui s'avèrent actuellement au Québec les mieux consolidés. D'autres constats réalisés à différents paliers mettent en évidence un consensus provincial sur la nécessité d'investir rapidement dans le développement des services de soutien à l'intégration, et ce, à la fois pour la clientèle ayant un traumatisme crânio-cérébral que pour celle ayant une lésion médullaire.

2.3.2 Consortium d'établissements

La notion de consortium d'établissements constitue un réseautage privilégié d'établissements impliqués dans la prestation des grands ensembles de services tels que stipulés par les Orientations ministérielles en déficience physique (santé physique, réadaptation, soutien à l'intégration). La désignation des établissements selon le niveau de spécialisation des services (services sur spécialisés, services spécialisés), la formalisation d'ententes inter établissements touchant les services offerts, les critères d'admission, les critères et les modalités de transfert de la clientèle vers le centre en aval et de rapatriement vers le centre en amont ainsi que la mise en place de mécanismes de coordination entre les établissements concernés constituent certains pré requis essentiels pour garantir un cheminement fluide et efficace de la clientèle à l'intérieur de la portion du continuum de services couvert par le consortium d'établissements.

Au Québec, des consortiums pour la clientèle ayant une lésion médullaire existent depuis 1997 sous la forme du Centre d'expertise de l'Est et du Centre d'expertise de l'Ouest du Québec. En ce qui concerne la clientèle ayant un traumatisme crânio-cérébral, des consortiums soit d'ordre régional pour les régions autonomes en matière de neurotraumatologie, ou d'ordre interrégional pour les autres régions, sont actuellement en voie d'être constitués.

Ces consortiums, actuels et en devenir, sont principalement composés d'établissements désignés (centres hospitaliers et centres de réadaptation) offrant des services de niveau tertiaire (sur spécialisés) ou de niveau secondaire (spécialisés) lesquels interviennent au sein du continuum de services. L'arrimage avec les services de soutien à l'intégration doit également être planifié et réalisé pour assurer une couverture adéquate des besoins de la clientèle et pour permettre le parachèvement du réseau de services en neurotraumatologie.

Il faut donc concevoir le consortium d'établissement comme étant la pierre angulaire du continuum de services. Il joue en effet un rôle capital dans sa planification, sa mise en œuvre, son suivi tout

en contribuant au fonctionnement optimal de ses diverses composantes et en assurant le support nécessaire aux étapes qui se situent en amont et en aval de son intervention (MSSS, 1999).

2.3.3 Réseau intégré de services

Le réseau intégré de services en neurotraumatologie prend place à l'échelle provinciale. Il doit être perçu selon une perspective globale en tenant compte de l'ensemble des composantes du système de santé nécessaires à la mise en route d'une chaîne d'interventions adaptées aux besoins de la clientèle, du moment du traumatisme jusqu'à sa réintégration sociale. En ce sens, le réseau intégré de services doit être perçu comme un système impliquant un réseau vaste et diversifié d'intervenants et d'organisations pouvant inclure à la fois les policiers, les pompiers, les services ambulanciers, le transport aérien, le transfert inter établissement, les services de stabilisation médicale, les centres de traumatologie (primaires, secondaires, tertiaires), les établissements de réadaptation (suprarégionaux, régionaux), les CLSC, les CHSLD, les ministères (santé et services sociaux, éducation, transport, sécurité publique, ...), les régies régionales, les différents paliers gouvernementaux responsables de la planification et de la réalisation d'un tel système, etc.

Un réseau intégré de services se définit donc comme étant:

"(...) une organisation réticulaire ayant pour mission d'assurer à toutes les personnes vivant dans une communauté à contour dynamique l'accessibilité continue à une gamme complète de soins et de services de santé et sociaux de haute qualité (c'est-à-dire pertinents, efficaces et efficaces), coordonnés et dispensés dans différents milieux, sous la responsabilité et la gouverne de représentants dûment mandatés par la communauté concernée" (AHQ, 1997, iii).

De plus, par réseau intégré, il faut comprendre:

"(...) 1) l'existence de points de services bien identifiés pour l'obtention de services de base ainsi que des mécanismes simples d'accès aux services spécialisés et sur spécialisés; 2) le fonctionnement harmonieux de l'ensemble des services aux niveaux local, régional et national, i.e. la circulation optimale et continue des personnes et de l'information à travers ces différents niveaux de services selon la nature de leurs besoins et des réponses adaptées à leur condition; 3) l'articulation à l'intérieur et entre les différents niveaux de services comme garantie d'accessibilité de services" (MSSS, 1999, 8).

3. Méthodologie

3.1 Stratégie méthodologique utilisée

Une méthodologie mixte de nature qualitative a été utilisée pour répondre aux objectifs de l'étude. Le choix des modalités de collecte de données s'est trouvé justifié par trois principaux éléments, soit: 1) la nécessité de recruter un nombre suffisamment important d'individus concernés par les services offerts en neurotraumatologie de façon à pouvoir dégager un portrait le plus fidèle possible de la situation; 2) le désir de couvrir l'ensemble du territoire québécois; 3) la nécessité d'agir à l'intérieur des contraintes temporelles et économiques auxquelles devaient faire face l'étude.

Le choix d'utiliser un questionnaire postal pour les acteurs du réseaux public et du milieu intersectoriel ainsi qu'un questionnaire téléphonique pour les usagers s'est donc facilement imposé. Ces questionnaires sont composés de questions ouvertes, ce qui permet aux participants de répondre librement, dans les mots qui leur conviennent.

Ces questionnaires ont été préalablement expérimentés afin de vérifier le degré de compréhension des questions, la longueur et la complexité du questionnaire ainsi que sa capacité à couvrir les différents aspects visés par l'étude. Ils ont été administrés une seule fois, sur une base ponctuelle, à chaque participant à l'étude.

3.2 Outils de collecte des informations

Le questionnaire postal constitue un questionnaire auto-administré, ce qui permet au participant de le compléter à un moment qui lui convient. Deux types de questionnaires postaux ont été construits aux fins de l'étude (Annexe 1), l'un pour les acteurs du réseau public et l'autre pour les acteurs du milieu intersectoriel. Cela s'est trouvé justifié par l'identification de cibles d'interrogation différentes dégagées de l'analyse de la documentation associée au développement et à la mise en œuvre des réseaux québécois de services en neurotraumatologie et de d'autres documents touchant le réseau québécois de la santé.

Le questionnaire type construit pour les acteurs du réseau public se trouve composé de 18 questions. Celles-ci ont été ajustées selon la clientèle avec laquelle travaille le participant. Ainsi un questionnaire pour les intervenants travaillant avec la clientèle ayant un traumatisme crânio-cérébral (Questionnaire 1), un questionnaire pour les intervenants travaillant avec la clientèle ayant une lésion médullaire (Questionnaire 2) et un questionnaire pour les intervenants travaillant auprès des deux clientèles (Questionnaire 3) ont été élaborés.

Chacun de ces questionnaires traitait les thèmes suivants, soit: 1) les fondements de la reconfiguration des services (éléments ayant influencé ou justifié la planification du réseau intégré de services, objectifs visés); 2) la mise en place du réseau de services (éléments facilitants et éléments contraignants, solutions, ce qui aurait pu être fait autrement lors de la planification et de la mise en place du réseau); 3) le bilan d'implantation du réseau de services (impacts au niveau de l'organisation et de la prestation de services, des pratiques administratives et des pratiques cliniques, impacts sur la clientèle et ses proches); 4) l'état actuel du réseau de services (points

forts, points faibles, partenariat avec le milieu intersectoriel); l'expérience acquise (réseau idéal, cibles d'évaluation à prioriser, enjeux).

Le questionnaire construit pour les acteurs du milieu intersectoriel comporte quant à lui 16 questions. Une première section cherche à décrire le profil de services offerts dans le secteur du participant. Les sections subséquentes touchent: 1) la mise en place des réseaux de services en neurotraumatologie (effets sur la clientèle et ses proches, impacts générés par la mise en place du réseau intégré de services au niveau du développement et de la prestation des services offerts dans le milieu intersectoriel, adhésion à une vision commune); 2) l'ouverture des réseaux de services en neurotraumatologie face au milieu intersectoriel (échanges, éléments nécessaires pour assurer l'arrimage entre le réseau public et le milieu intersectoriel, éléments facilitants et contraignants vécus entre le milieu intersectoriel et le réseau public); 3) la couverture des besoins de la clientèle par le milieu intersectoriel (besoins de la clientèle et des proches actuellement bien répondus et moins bien répondus, services essentiels, position du milieu intersectoriel quant aux notions d'accessibilité, de disponibilité, de continuité, de complémentarité et d'équité des services); 4) l'expérience acquise (contribution du milieu intersectoriel face à l'ensemble des services offerts, aspects des réseaux intégrés de services à améliorer pour actualiser le potentiel d'intégration sociale de la clientèle en neurotraumatologie).

Le questionnaire téléphonique consiste, quant à lui, en un procédé d'investigation verbale visant à recueillir des informations touchant l'expérience ou l'opinion d'individus concernant une thématique (Frey & Mertens Oishi, 1998). Il a été administré sur une base individuelle à chaque personne ayant un traumatisme crânio-cérébral ou une lésion médullaire.

Le questionnaire téléphonique administré aux usagers est composé de 13 questions (Questionnaire 5). La première section touche l'expérience du réseau de services lors du passage de la personne en centre hospitalier et en centre de réadaptation (éléments les plus satisfaisants et les moins satisfaisants, pistes d'amélioration possibles). La deuxième section concerne le retour à domicile (éléments les plus satisfaisants et les moins satisfaisants, éléments facilitants et contraignants la reprise d'activités, pistes d'amélioration possibles, perception de la collaboration existant entre le milieu de la réadaptation et le milieu communautaire). La dernière section a trait à l'intégration familiale, sociale, professionnelle et résidentielle (éléments facilitants).

3.3 Participants à l'étude

3.3.1 Sélection des participants

En ce qui concerne les acteurs du réseau public et du milieu intersectoriel, un échantillon par quotas (Mayer & Ouellet, 1991) a d'abord été spécifié afin de s'assurer d'une couverture adéquate des différentes phases du continuum de services, des différents types d'établissements associés à la neurotraumatologie et des différentes régions administratives du Québec. Des individus reconnus par leurs pairs pour leur expertise auprès de la clientèle ont ainsi été rejoints. Ce noyau de base a été complété par une stratégie d'échantillonnage boule de neige (Gauthier, 1984; Mayer & Ouellet, 1991), afin de s'assurer d'un nombre suffisant de participants pour permettre une saturation de l'information.

Le terme "intersectoriel" est considéré dans cette étude comme englobant principalement les sphères du communautaire, du travail, de l'éducation, du logement, des loisirs et de la sécurité du

revenu. Par conséquent, le sous-échantillon d'acteurs provenant du milieu intersectoriel devait couvrir ses différentes sphères.

Le fait de recourir à des acteurs provenant du milieu intersectoriel s'appuie sur une ouverture actuellement recherchée à l'intersectorialité dans le réseau québécois et une reconnaissance de la nécessité de ce principe pour effectuer le virage vers les réseaux intégrés de services. En effet,

"(...) Des services d'importance stratégique pour la participation sociale des personnes, tels les services d'adaptation scolaire, les services de transport adapté, les services de développement de l'employabilité, les programmes d'adaptation de domicile et d'accompagnement en loisir, font partie intégrante du continuum de services à assurer pour la clientèle" (MSSSQ, 1999, 14).

"(...) L'approche communautaire essentielle pour nos réseaux de soins et de services intégrés, débouche nécessairement sur l'intersectorialité, c'est-à-dire un partenariat élargi avec d'autres réseaux appartenant à d'autres secteurs de l'activité sociale. Cela implique des liens fonctionnels avec des groupes et organismes sociaux et communautaires préoccupés par des problématiques inter reliées telles que l'éducation, la sécurité du revenu et de l'emploi, la lutte à la pauvreté, les loisirs, la protection de l'environnement et autres" (AHQ, 1997, 22).

En ce qui touche les usagers, leur nombre a été établi en considérant l'objectif visé par leur participation, soit de compléter le portrait dégagé par les acteurs du réseau public et du milieu intersectoriel. Cette étape de l'étude étant davantage exploratoire, le nombre d'usagers a été fixé à 20 au total. Les usagers devaient être âgés de plus de 18 ans, être de retour à domicile suite à leur passage dans le réseau de services, recevoir encore ou non certains services et être en mesure de porter un jugement sur les services reçus.

3.3.2 Description des sous-groupes de participants

Acteurs du réseau public

La majorité des acteurs du réseau public (Tableau 2) étaient des femmes (58.2%) âgées en moyenne de 43 ans et possédant un diplôme universitaire de 2^e cycle (40.7%). Ces acteurs travaillaient principalement en centre de réadaptation (59%) au niveau de la réadaptation axée sur l'intégration sociale (35.4%) ou de la réadaptation fonctionnelle intensive (25.9%). Une plus grande partie des professionnels consultés pratiquaient une discipline relative aux sciences de la santé (46.8%). De plus, ils occupaient principalement une responsabilité clinico-administrative (22.2%) depuis 8.7 ans. Les représentants du réseau public détenaient 16,1 ans d'expérience dans leur profession respective et travaillaient en plus grand nombre auprès des deux clientèles (50%). Près de 80% des acteurs du réseau public travaillaient auprès de la clientèle adulte. La plupart des participants pratiquait dans la région de Québec et de Montréal (58.8%) bien que 13 régions administratives du Québec soient représentées.

Tableau 2
Acteurs du réseau public

	Caractéristiques (n = 90)		
Âge	Moyenne: 43 ans,	é.-t.: 7.5	E: 29 ans - 63 ans
Sexe	Féminin: 58.2%		Masculin: 41.8%
Régions administratives	13 régions: 02, 03, 04, 05, 06, 08, 09, 10, 11, 13, 14, 15, 16		
	Régions 03 + 06: 58.9%		Autres régions: 41.4%
Lieux de travail	Instances gouvernementales (MSSSQ, RRSSS): 15%		
	Centres hospitaliers: 15%		SAAQ: 4%
	Centres de réadaptation: 59%		IVAQ: 4%
			CSST: 2%
			Autres (CHSLD, CLSC, associations, ressources communautaires): 1%
Fonctions occupées	20 fonctions:		
	Responsabilité clinico-administrative: 22.2%		Conseiller en réadaptation: 4.4%
	Ergothérapeute: 9%		Physiothérapeute: 4.4%
	Éducateur spécialisé: 6.7%		Travailleur social: 4.4%
	Médecin gestionnaire: 6.7%		Autres conseillers: 3.3%
	Neuropsychologue: 6.7%		Chercheur: 2.2%
	Conseiller en évaluation, en planification de programme: 5.6%		Orthophoniste: 2.2%
	Infirmière: 5.6%		Conseiller en orientation: 1.1%
	Psychologue: 5.6%		Éducateur physique: 1.1%
	Agent de recherche, de planification, de programmation: 4.4%		Gestionnaire: 1.1%
			Médecin: 1.1%
			Orthopédiste: 1.1%
			Psycho-éducateur: 1.1%
Années / fonction	Moyenne: 8.7 ans	é.-t.: 5.9	E: 0.25 an - 25 ans
Années / profession	Moyenne: 16.1 ans	é.-t.: 7.9	E: 0.3 ans -36 ans
Types de clientèle	TCC et BM: 50.0%	TCC: 27.8%	BM: 22.2%
Travail / semaine par catégorie d'âge	Adultes: 78.8%		Aînés: 17.6%
	Enfants et adolescents: 44.3%		
Diplômes	Doctorat: 11.6%		Certificat universitaire: 1.2%
	Maîtrise: 40.7%		Diplôme d'études collégiales: 10.5%
	Baccalauréat: 36 %		
Disciplines	Sciences de la santé: 46.8%		Administration: 8.1%
	Sciences humaines et sociales: 38.3%		Éducation: 6.8%

Les caractéristiques distinctives des groupes d'acteurs suivants, soit le sous-groupe d'acteurs travaillant auprès de la clientèle ayant un traumatisme crânio-cérébral et avec la clientèle ayant une lésion médullaire, le sous-groupe d'acteurs travaillant auprès de la clientèle ayant un traumatisme crânio-cérébral et le sous-groupe d'acteurs travaillant auprès de la clientèle ayant une lésion médullaire sont détaillés à l'Annexe 3 (Tableau 9, Tableau 10, Tableau 11).

Acteurs du milieu intersectoriel

La majorité des acteurs du milieu intersectoriel (Tableau 3) étaient des hommes (55.6%) âgés de 39 ans et possédant un diplôme universitaire de 1^{er} cycle (50%). La plupart agissait au niveau de l'intervention communautaire (66,6%) dans une ressource communautaire (22,2%) ou une association d'usagers (22.2%). Une plus grande partie des représentants du milieu intersectoriel exerçait une discipline relevant des sciences sociales et humaines (83.2%) et détenait 13.9 ans d'expérience dans leur profession respective. Ils occupaient principalement la fonction de coordonnateur (50%) ou d'intervenants (38.8%) depuis 5.6 ans, et ce, davantage auprès de la clientèle ayant un traumatisme crânio-cérébral (52.9%). Près de 60% du temps de travail des participants intersectoriels étaient d'ailleurs dévolu à cette clientèle. De plus, l'intervention auprès

des adultes occupait un peu plus de 85% de leur temps de travail. La plupart des participants pratiquaient dans la région de Québec et de Montréal (60.9%) bien que huit régions administratives du Québec soient représentées.

Tableau 3
Acteurs du milieu intersectoriel

	Caractéristiques (n = 19)		
Âge	Moyenne: 39 ans	é.-t.: 11.5	E: 24 ans - 57ans
Sexe	Féminin: 44.4% Masculin: 55.6%		
Régions administratives	8 régions: 02, 03, 04, 06, 09 12, 13, 14 Régions 03 + 06: 60.9% Autres régions: 39.1%		
Secteurs d'activités	Communautaire: 66.6% Travail: 5.6% Éducation: 11.1% Autre: 5.6% Loisirs: 11.1%		
Lieux de travail	Ressources communautaires: 22.2% Secteur privé: 11.1% Associations d'usagers: 22.2% Secteur de l'éducation: 11.1% CLSC: 16.7% Organismes à but non lucratif: Centres de réadaptation: 11.1% 5.6%		
Fonctions occupées	Coordonnateur: 50% Gestionnaire: 5.6% Intervenant: 38.8% Conseiller: 5.6%		
Années / fonction	Moyenne: 5.6 ans	é.-t.: 5.86	E: 0.25 an - 20 ans
Années / profession	Moyenne: 13.9 ans	é.-t.: 9.89	E: 1.5 an - 30 ans
Types de clientèle	TCC: 52.9%	TCC et BM: 29.4 %	BM: 17.7%
Travail / semaine avec la clientèle	TCC: 59.4% BM: 40.6%		
Travail / semaine par catégorie d'âge	Adultes: 85.3% Enfants et adolescents: 6.5% Aînés: 17.3%		
Diplômes	Maîtrise: 22.2% Diplôme d'études collégiales: Certificat de 2 ^e cycle: 5.6% 22.2% Baccalauréat: 50%		
Disciplines	Sciences sociales et humaines: 83.2% Sciences de la santé: 16.8%		

Usagers

La majorité des usagers (Tableau 4) étaient des hommes (60%) résidant à l'extérieur des grands centres urbains que sont Montréal et Québec (71.4%). Bien qu'ils proviennent de 10 régions administratives du Québec, ils ont reçu leurs services davantage dans la région de Montréal (38.1%). Les personnes ayant un traumatisme cranio-cérébral avaient en moyenne 46.6 ans et avaient eu il y a 12 ans un traumatisme cranio-cérébral qualifié de sévère. Les personnes ayant une lésion médullaire avaient quant à elles 36.8 ans et étaient paraplégiques (54.5%) depuis 2.8 ans.

Avant leur traumatisme, les usagers travaillaient à temps plein (70%) et étaient mariés (55%). Actuellement, ils ont principalement des activités de bénévolat (30%) ou ne s'adonnent à aucune occupation particulière (25%). Ils sont soit mariés (47.6%), soit célibataires (47.6%). Un accident de véhicule motorisé (65%) représente la principale cause de leur traumatisme, ce qui entraîne une couverture d'assurance principalement de la part de la SAAQ.

Tableau 4
Usagers participant à l'étude

Caractéristiques	Caractéristiques (n = 20)	
	Usagers TCC:	Usagers BM:
Âge	Moyenne: 46.6 ans é.-t: 14.3, E: 25 ans - 68 ans	Moyenne: 36.8 ans é.-t: 18.4, E: 19 ans - 76 ans
Sexe	Féminin: 40%	Masculin: 60%
Principales régions d'origine	10 régions: 02, 03, 04, 06, 07, 11, 12, 13, 14 16 Régions 03 + 06: 28.6%	Autres régions: 71.4%
Période post traumatique	Usagers TCC: Moyenne: 12 ans, é.-t: 8.0, E: 3.5 ans - 29 ans	Usagers BM: Moyenne: 2.8 ans é.-t: 1.8, E: 0.10 an - 6 ans
Statut occupationnel avant le traumatisme	Travailleur à temps plein: 70% Étudiant à temps plein: 20%	Retraité: 10%
Statut occupationnel actuel	Bénévole: 30% Sans occupation: 25% Retraité: 20%	Travailleur à temps partiel: 10% Étudiant à temps plein: 10% Étudiant à temps partiel: 5%
Statut social avant le traumatisme	Marié/conjoint de fait: 55% Célibataire: 40%	Séparé/divorcé: 5%
Statut social actuel	Marié/conjoint de fait: 47.6% Célibataire: 47.6%	Séparé/divorcé: 4.8%
Sévérité du traumatisme	Usagers TCC (n=9): Sévère: 60% Modéré: 10% Léger: 30%	Usagers BM (n=11): Paraplégie: 54.5% Quadriplégie: 36.4% Non disponible: 9.1%
Causes du traumatisme	Véhicule motorisé: 65% Chute: 10%	Vélo: 5% Autres: 20%
Couverture d'assurance	SAAQ: 55% Assurance personnelle: 25%	CSST: 10% Autres: 5%

Les caractéristiques spécifiques au sous-groupe d'usagers ayant un traumatisme crânio-cérébral et au sous-groupe d'usagers ayant une lésion médullaire sont présentées séparément à l'Annexe 3 (Tableau 12, Tableau 13).

3.4 Processus de collecte des informations

Un même scénario de collecte des données s'est appliqué aux sous-groupes de participants associés au réseau public et au milieu intersectoriel. Le mode de contact préconisé avec les participants a consisté à les solliciter directement par téléphone d'abord, puis par courrier. Cette méthode a permis de les inviter de façon plus personnelle. D'ailleurs un taux d'acceptation supérieur à 98% a été obtenu chez les acteurs contactés. Le premier contact téléphonique a permis de leur expliquer les objectifs de l'étude et de présenter les caractéristiques ainsi que les exigences associées à leur éventuelle participation. Un intervalle fixé à deux semaines s'est écoulé entre ce contact téléphonique et l'envoi postal. La collecte des données s'est déroulée en décembre 1999 pour les acteurs du réseau public et pour les acteurs du milieu intersectoriel.

Les individus ont reçu par le courrier les documents spécifiques à leur participation. Une enveloppe de retour pré-adressée et affranchie était jointe à chaque envoi. Les participants ont d'abord reçu la lettre officielle d'invitation. Celle-ci décrivait sommairement l'étude et rappelait aux acteurs les modalités de leur participation. Elle comprenait également les coordonnées de la chercheuse et de la professionnelle de recherche permettant ainsi aux participants de les contacter au besoin. Cette

lettre était accompagnée du questionnaire à compléter et d'une fiche d'identification. Une lettre de rappel sous forme de carte postale a été systématiquement envoyée aux participants n'ayant pas retourné le questionnaire deux semaines après le premier envoi postal. À la fin de leur participation à l'étude, une lettre de remerciement a été expédiée aux participants.

Suite au premier rappel, un taux général de participation de 54% a été observé (Tableau 5). Le sous-groupe d'acteurs travaillant auprès de la clientèle ayant une lésion médullaire présentait le taux le plus élevé de participation (86%) alors que le sous-groupe d'acteurs travaillant auprès de la clientèle ayant un traumatisme cranio-cérébral présentait un taux de participation beaucoup plus faible (22%).

Tableau 5
Taux de participation à l'étude

Groupes d'acteurs	Acteurs invités	1 ^{er} rappel	2 ^e rappel
Réseau public - Clientèle ayant une lésion médullaire et clientèle ayant un TCC	82	46% (38)	55% (45)
Réseau public - Clientèle ayant un TCC	32	22% (12)	78% (25)
Réseau public- Clientèle ayant une lésion médullaire	21	86% (18)	95% (20)
Milieu intersectoriel	39	44% (17)	49% (19)
Personnes ayant un TCC	9	100% (9)	-
Personnes ayant une lésion médullaire	12	92% (11)	-
Total	195	54% (105)	66% (129)

Il faut noter qu'à l'automne 1999, de nombreux établissements québécois desservant la clientèle ayant un traumatisme cranio-cérébral ont été visités par un groupe d'experts nommés par le Ministère de la santé et des services sociaux du Québec dans le cadre de la démarche provinciale de désignation des établissements selon le niveau de spécialisation. Dans ce contexte, ces gestionnaires et les intervenants appelés à participer à l'étude ont démontré une disponibilité moindre que celle prévue au départ. Il a donc été décidé de procéder à un deuxième rappel auprès de l'ensemble des individus n'ayant pas retourné le questionnaire. Ce deuxième rappel, effectué en janvier 2000, a permis de bonifier substantiellement le taux de participation des acteurs travaillant auprès de la clientèle ayant un traumatisme cranio-cérébral (78%) et a eu un impact moindre sur les autres sous-groupes. Un taux général de participation de 66% a finalement été observé pour l'ensemble de l'étude, ce qui s'avère très bon pour une stratégie de collecte d'information par questionnaire postal.

Pour le groupe de personnes ayant un traumatisme cranio-cérébral ou une lésion médullaire, les Associations d'usagers ont servi de relais dans l'identification de participants potentiels. L'Association des paraplégiques du Québec et certaines Associations TCC ont préalablement contacté ces personnes afin d'expliquer la teneur de l'étude et obtenir un premier consentement verbal. Elles ont par la suite acheminé leurs coordonnées à l'équipe de recherche pour la prise de rendez-vous téléphonique, l'envoi postal des documents et la réalisation de l'entrevue. D'autres Associations TCC ont remis directement les documents aux personnes ciblées. Quelques participants ont ainsi complété le questionnaire sous la supervision d'une personne de l'Association. Chaque usager a complété une formule de consentement concernant sa participation à l'étude (Annexe 2). De plus, il faut mentionner que le questionnaire téléphonique a été administré sur une base individuelle par un interviewer spécialement entraîné à cette fin. Le même interviewer a assumé l'ensemble des entrevues téléphoniques auprès de tous les usagers, et ce, afin d'assurer une stabilité et une cohérence dans cette étape de l'étude.

3.5 Participation aux questionnaires

L'ensemble des acteurs provenant du réseau public ont pris en moyenne 66 minutes pour compléter le questionnaire postal (minimum: 15 minutes, maximum: 150 minutes) tout comme l'ont fait les acteurs issus du milieu intersectoriel (minimum: 35 minutes, maximum: 135 minutes). Les entrevues téléphoniques auprès des usagers ont été réalisées sur une période de six semaines, les entrevues ayant une durée moyenne de 45 minutes (minimum: 20 minutes, maximum: 130 minutes). Un seul usager n'a pas complété le processus téléphonique.

Tel que démontré au Tableau 6, le taux de réponse par question pour chacun des questionnaires s'est avéré très satisfaisant. En effet, pour les acteurs du réseau public plus de 83% du questionnaire a été répondu par plus de 80% des acteurs. Pour les usagers, les données sont encore plus satisfaisantes, 92% du questionnaire ayant été complété par plus de 80% de ceux-ci. Ce sont les acteurs associés au milieu intersectoriel qui ont répondu dans une proportion moindre, 63% des questions ayant été répondues par 80% d'entre eux.

Tableau 6
Taux de réponse par question et par groupe de participants

Groupes de participants	Nombre de questions selon le taux de réponse				
	100%	> 90%	> 85%	> 80%	Autres
Acteurs - BM et TCC	0	7	13	16	77%, 72%
Acteurs - TCC	2	9	12	16	78%, 78%
Acteurs - BM	4	11	14	15	75%, 75%, 65%
Acteurs - Intersectoriel	2	4	9	10	78%, 72%, 72%, 67%, 67%, 61%
Usagers	2	10	11	12	77%

Pour les acteurs du réseau public, les questions ayant obtenu les taux de réponse les plus faibles touchaient principalement: 1) les impacts de l'implantation des réseaux de services sur les pratiques administratives; 2) ce qui aurait pu être fait autrement lors de la planification et de la mise en œuvre des réseaux de services en neurotraumatologie; 3) la contribution du milieu intersectoriel aux réseaux. Du côté des acteurs du milieu intersectoriel, les questions ayant été les moins répondues concernent: 1) les éléments facilitants vécu entre le milieu intersectoriel et le réseaux de services; 2) les besoins des proches qui sont actuellement bien et moins bien répondues par le milieu intersectoriel; 3) la contribution du milieu intersectoriel à l'ensemble des services offerts en neurotraumatologie. En ce qui a trait aux usagers, une seule question présentait un taux de réponse inférieur à 80%, soit celle portant sur les éléments insatisfaisants liés aux services reçus lors du passage de la personne en centre hospitalier et en centre de réadaptation.

3.6 Stratégie d'analyse des résultats

Les données recueillies ont été analysées selon les principes propres à l'analyse qualitative (Denzin & Lincoln, 1994; Huberman & Miles, 1993). Plusieurs niveaux d'analyse ont été réalisés sur l'ensemble des données. Un premier niveau d'analyse a été effectué par trois individus différents, ce qui a permis de constater l'émergence de catégories similaires. Deux niveaux d'analyse subséquents ont été réalisés cette fois par une même personne afin d'assurer la

cohérence et la stabilité de l'analyse. Une analyse croisée a finalement permis de valider les résultats.

Afin de vérifier s'il existait des différences dans l'importance accordée à chaque sous-thème selon le groupe d'acteurs consultés, des **comparaisons proportionnelles** ont été effectuées entre les occurrences dégagées pour chaque élément clé des différentes catégories, et ce, pour chaque groupe d'acteurs du réseau public. Ainsi, une comparaison proportionnelle globale a été effectuée entre le groupe d'acteurs travaillant auprès de la clientèle ayant un traumatisme crânio-cérébral, le groupe d'acteurs travaillant auprès de la clientèle ayant une lésion médullaire et le groupe d'acteurs travaillant auprès des deux clientèles. Une comparaison proportionnelle spécifique a également été effectuée entre le groupe d'acteurs travaillant auprès de la clientèle ayant un traumatisme crânio-cérébral et le groupe d'acteurs travaillant auprès de la clientèle ayant une lésion médullaire.

3.7 Stratégie de présentation des résultats

Les résultats concernant les acteurs du réseau public en neurotraumatologie sont présentés conjointement, qu'ils travaillent avec la clientèle ayant un traumatisme crânio-cérébral, avec la clientèle ayant une lésion médullaire ou avec les deux clientèles. Cela se justifie par l'homogénéité des tendances dégagées dans les réponses émises par ces groupes d'acteurs.

Les résultats sont principalement exposés sous un mode descriptif à l'intérieur des catégories suivantes, soit: 1) les éléments ayant influencé la planification des réseaux intégrés de services; 2) les objectifs visés par les réseaux intégrés de services en neurotraumatologie; 3) les principaux éléments ayant facilité la mise en place des réseaux intégrés de services en neurotraumatologie; 4) les principales contraintes à la mise en place des réseaux intégrés de services et les pistes de solutions suggérées; 5) les leçons apprises de la mise en place des réseaux québécois de services en neurotraumatologie; 6) les principaux impacts sur l'organisation et la prestation de services; 7) les principaux impacts sur les pratiques cliniques; 8) les principaux impacts sur les proches; 9) les points forts des réseaux de services en neurotraumatologie; 10) les points faibles des réseaux de services en neurotraumatologie; 11) l'expérience de partenariat avec les acteurs du milieu intersectoriel; 12) les caractéristiques d'un réseau idéal en neurotraumatologie; 13) les cibles d'évaluation des réseaux de services en neurotraumatologie; 14) les principaux enjeux des réseaux québécois en neurotraumatologie.

Les éléments clés liés à chaque catégorie sont d'abord énumérés dans le texte selon un **ordre décroissant d'occurrence**. Ainsi, les éléments les plus souvent cités par les répondants sont présentés en début de liste. Ces éléments clés sont par la suite schématisés à l'intérieur de figures et brièvement commentés.

Le lecteur est également invité à prendre connaissance des tableaux plus détaillés placés en annexe pour chacune des catégories explorées (Annexe 4). Ainsi, il retrouvera les éléments clés associés à la catégorie étudiée dans la colonne de gauche des tableaux. Dans la colonne de droite, le lecteur retrouvera la description, le résumé, les commentaires ou encore certains extraits des questionnaires reliés aux éléments clés. Les résultats seront présentés tels qu'ils ont émergé de l'analyse des données, aucune manipulation ou interprétation des données n'ayant été effectuée. Ce qui peut expliquer la présence en quelques occasions de certaines redondances ou incongruités.

De plus, advenant le cas où un énoncé s'adresse spécifiquement au groupe d'acteurs travaillant auprès de la clientèle ayant un traumatisme crânio-cérébral, une parenthèse "(TCC)" sera placée à la suite de l'énoncé. Dans le même ordre d'idée, si un énoncé concerne spécifiquement le groupe d'acteurs travaillant auprès de la clientèle ayant une lésion médullaire, une parenthèse "(BM)" sera placée à la suite de l'énoncé.

Afin d'aider le lecteur à bien saisir l'importance accordée par les participants aux différents éléments clés dégagés des résultats de l'étude, un système de représentation de la force accordée à chacun est utilisé (Tableau 7). Ainsi par exemple, lorsque qu'un élément clé a été mentionné par plus des deux tiers du groupe de participants, celui-ci est précédé dans le texte et dans les tableaux de l'Annexe 4 par trois astérisques (***). Il est représenté dans la figure correspondante par une double flèche (⇒).

Tableau 7
Stratégie de présentation des résultats

Force de l'énoncé	Présentation visuelle		
	Dans le texte	Dans les tableaux	Dans les figures
66% et + des participants	***	***	⇒
50% à 65% des participants	**	**	→
33% à 49% des participants	*	*	- - - - ->
32% et - des participants		>

Par ailleurs, les résultats des comparaisons proportionnelles, globales et spécifiques, sont présentées à l'intérieur des tableaux de l'Annexe 4. Ainsi, lorsque des différences significatives apparaissent dans la force accordée à un élément clé selon le sous-groupe d'acteurs, une parenthèse, (NT > [TCC, BM]), (BM > [NT, TCC]), (TCC > [NT, BM]), (TCC > BM) ou (BM > TCC) sera apposée à sa suite selon le cas. Par exemple, lorsqu'un élément clé a été mentionné de façon significativement plus élevée par le groupe d'acteurs travaillant auprès des deux clientèles en neurotraumatologie (NT) comparativement au groupe d'acteurs travaillant avec la clientèle ayant un TCC (TCC) et comparativement au groupe d'acteurs travaillant avec la clientèle ayant une lésion médullaire (BM), la parenthèse (NT > [TCC, BM]) sera alors inscrite à la suite de cet élément clé. De même, lorsqu'un élément a été mentionné de façon significativement plus élevée par le sous-groupe d'acteurs travaillant avec la clientèle ayant un traumatisme crânio-cérébral comparativement au sous-groupe d'acteurs travaillant avec la clientèle ayant une lésion médullaire, la parenthèse (TCC > BM) sera apposée à sa suite.

En ce qui concerne maintenant les résultats liés à la participation des acteurs associés au milieu intersectoriel et ceux associés à la participation des usagers, ceux-ci seront présentés dans des sections distinctes. L'apposition d'astérisque (*) a également été utilisée pour mettre en évidence l'importance accordée aux éléments dégagés.

Il faut finalement prendre note qu'à moins d'indication contraire, le terme "clientèle" couvre indistinctement la clientèle ayant un traumatisme crânio-cérébral et la clientèle ayant une lésion médullaire. Dans le cas où, par exemple, seule la clientèle ayant une lésion médullaire est concernée, une mention sera faite en ce sens.

4. Résultats - Consultation des acteurs du réseau public

4.1.1 Fondements des réseaux intégrés de services en neurotraumatologie

4.1.1 Éléments ayant influencé la planification des réseaux

Compte tenu de la situation prévalant au Québec, 11 éléments ont été dégagés par les répondants comme ayant principalement influencé ou justifié la mise en place des réseaux de services en neurotraumatologie (Figure 1, Tableau 14a, Tableau 14b). Ces éléments sont:

1. *Le niveau actuel de développement de l'expertise et des services au Québec;
2. *La volonté politique présente;
3. *Un souci d'efficacité;
4. *Une préoccupation d'assurer une continuité des services;
5. Un souci de performance du réseau;
6. Une volonté d'harmonisation et de coordination des services;
7. Une rapidité recherchée dans les délais d'intervention;
8. Un désir d'offrir les services les plus près possible des milieux de vie;
9. La contribution de la SAAQ au développement des services;
10. La disparité des services selon les régions;
11. La disparité dans l'accès aux services selon la présence ou non d'un agent payeur.

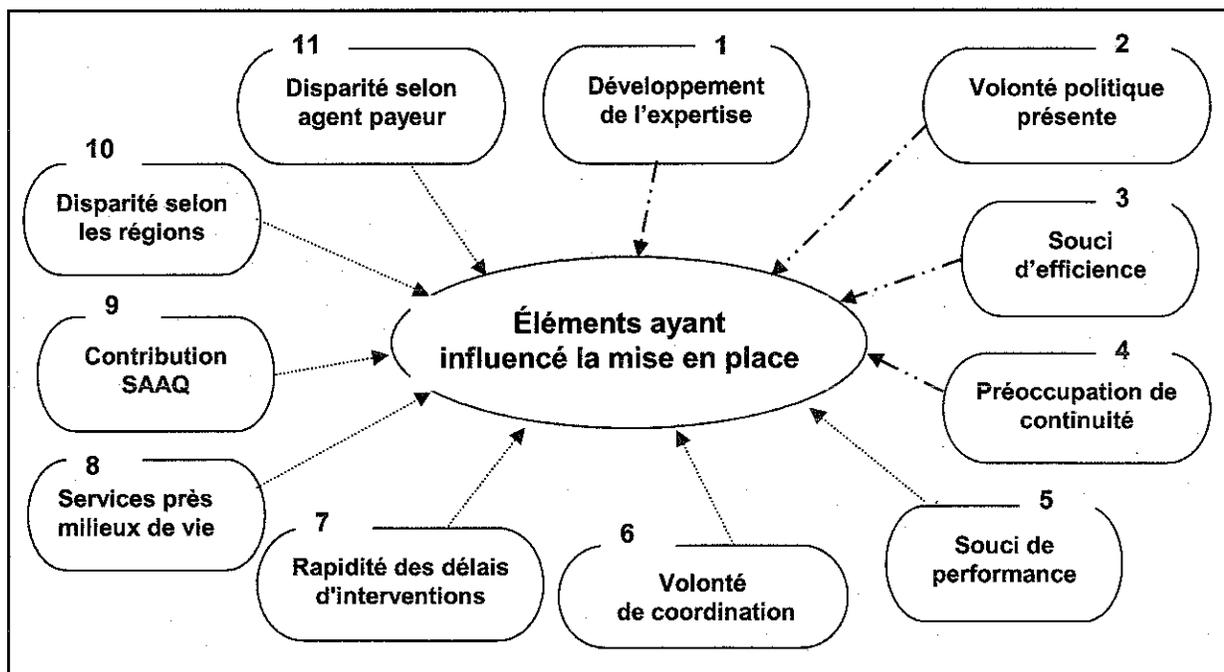


Figure 1: Principaux éléments ayant influencé la planification des réseaux

Les répondants ont donc identifié divers facteurs généraux, organisationnels et humains ayant contribué au développement des réseaux intégrés de services en neurotraumatologie. Ceux-ci viennent témoigner d'une compréhension de la part des acteurs québécois quant aux transformations sociétales et aux enjeux socio-économiques en présence. Ils reflètent également l'adhésion au courant de transformation des services de santé tel que vécu par nos voisins américains et par certains pays européens ainsi que le changement de vision qui s'est opéré quant aux modalités attendues d'organisation et de prestation de services.

Il ressort en effet que les expériences récentes conduites dans le réseau de traumatologie, la volonté politique manifestée notamment par le MSSSQ, le niveau d'expertise déjà présent à l'intérieur des établissements québécois, le souci généralisé d'optimiser la qualité des services tout en recherchant l'efficacité, le développement d'une vision "continuum" et la planification de services réalisée en ce sens ainsi qu'une préoccupation importante concernant l'accessibilité, l'équité et la continuité des services se sont avérés des éléments contextuels favorables à la mise en place de réseaux intégrés de services en neurotraumatologie au Québec.

4.1.2 Objectifs visés par les réseaux

Selon les répondants, la mise en place de réseaux intégrés de services en neurotraumatologie devaient viser l'atteinte de neuf objectifs (Figure 2, Tableau 15). Ceux-ci consistent en:

1. ***L'amélioration de la qualité des soins et des services;
2. ***L'amélioration de la continuité des services et de la complémentarité des interventions;
3. *La diminution des délais de prise en charge et d'obtention de services;
4. *L'amélioration du suivi au-delà de la phase de réadaptation;
5. L'augmentation de l'expertise;
6. L'amélioration de l'accessibilité et de la disponibilité aux services;
7. L'amélioration de l'efficacité des services;
8. La diminution des durées de séjour;
9. L'amélioration des mécanismes de communication entre les partenaires.

Ces objectifs sont cohérents avec ceux retrouvés dans la plupart des écrits québécois touchant le réseau de la santé et produits lors de la dernière décennie. Les notions d'accessibilité, d'efficacité et de qualité des services ainsi que la notion d'efficacité du réseau sont effectivement au cœur des discours et des actions recensées. C'est donc l'ensemble de la performance du réseau qui est ici visé. Des préoccupations concernant l'étendue des services offerts à la clientèle, concernant la mise sur pied de modalités de suivi systématique de la clientèle, concernant l'ajustement nécessaire des services en fonction du changement de profil de la clientèle (ex: vieillissement) et concernant la concertation et les arrimages nécessaires entre les partenaires sont également notées.

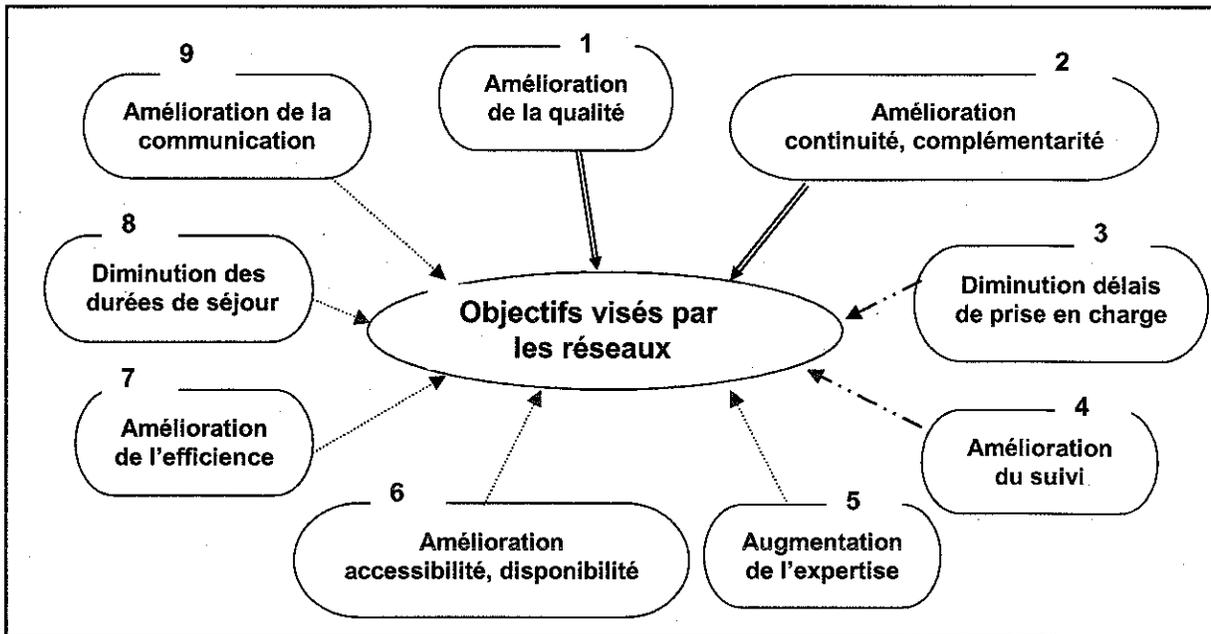


Figure 2: Objectifs visés par les réseaux

4.2 Mise en place des réseaux de services en neurotraumatologie

4.2.1 Éléments facilitant la mise en place des réseaux

De l'expérience vécue dans le réseau québécois de services, les répondants ont identifié six principaux éléments ayant facilité la mise en place des réseaux de services en neurotraumatologie (Figure 3, Tableau 16). Il s'agit de:

1. ***L'engagement présent à différents paliers;
2. ***La formalisation d'orientations et d'ententes;
3. *Les nouvelles influences en présence;
4. L'investissement financier des agents payeurs;
5. La volonté d'améliorer les connaissances;
6. Le développement de services.

Ces éléments témoignent d'une volonté et d'une maturité présentes à différents paliers, lesquelles ont favorisé l'adhésion aux principes, aux valeurs, aux objectifs et aux étapes associés au projet de mise en place de réseaux intégrés en neurotraumatologie. Une priorisation du dossier, une reconnaissance de la complexité de la clientèle et une mobilisation concrète des acteurs concernés sur des cibles distinctes mais complémentaires ont donc accompagné la mise en œuvre de ces réseaux.

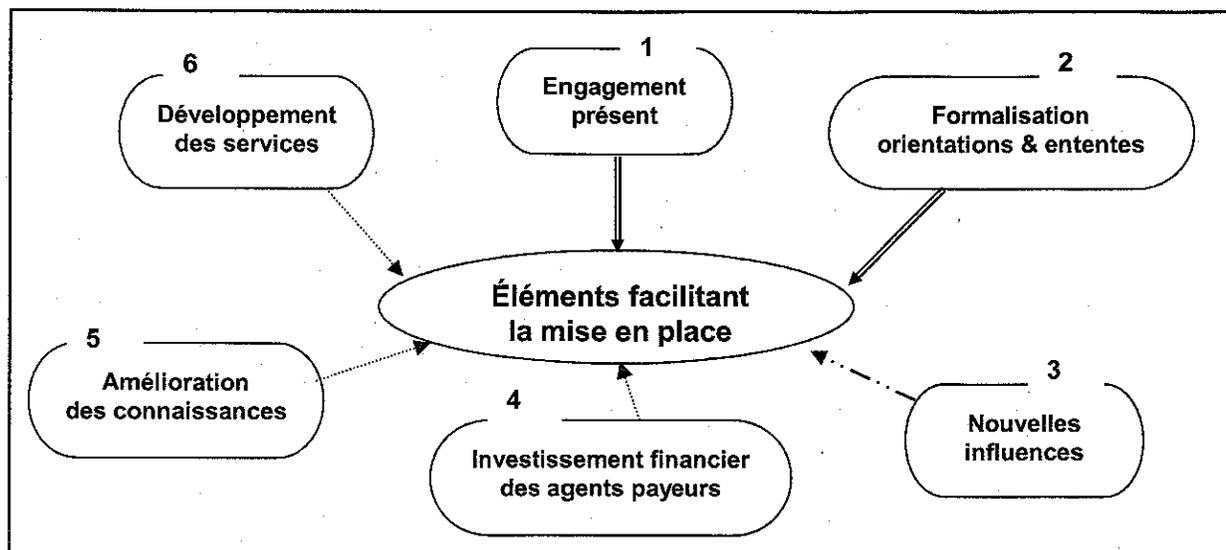


Figure 3: Principaux éléments facilitant la mise en place des réseaux

4.2.2 Contraintes à la mise en place des réseaux

Outre l'envergure de la démarche, les répondants ont été en mesure de dégager sept autres contraintes principales vécues lors du processus de mise en place des réseaux de services en neurotraumatologie (Figure 4, Tableau 17). Ce sont:

1. *La collaboration difficile entre certains partenaires;
2. *Les particularités régionales;
3. *Le manque de ressources;
4. Le manque d'information concernant le réseau;
5. Les faiblesses constatées dans la continuité des services;
6. La résistance aux changements;
7. Les lacunes observées dans la qualité des services dispensés.

Il apparaît clairement que la démarche de mise en place des réseaux a bouleversé les façons de faire établies et a suscité de nombreuses résistances. Le contexte économique difficile, la rareté des ressources, l'inégalité de l'offre et de la qualité des services sur l'ensemble du territoire québécois, les échéanciers serrés, la nécessité de concertation avec un nombre plus élevé de partenaires (dont certains étaient nouveaux) sont de plus venus complexifier considérablement la démarche.

Cette démarche de mise en place des réseaux de neurotraumatologie est également venue mettre en lumière de nombreuses lacunes à l'intérieur du continuum de services. En ce sens, elle a contribué à mettre de la pression sur les acteurs et les établissements pour qu'ils se mobilisent, ce qui a rudement mis à l'épreuve la capacité d'ajustement et de changement au niveau organisationnel et régional.

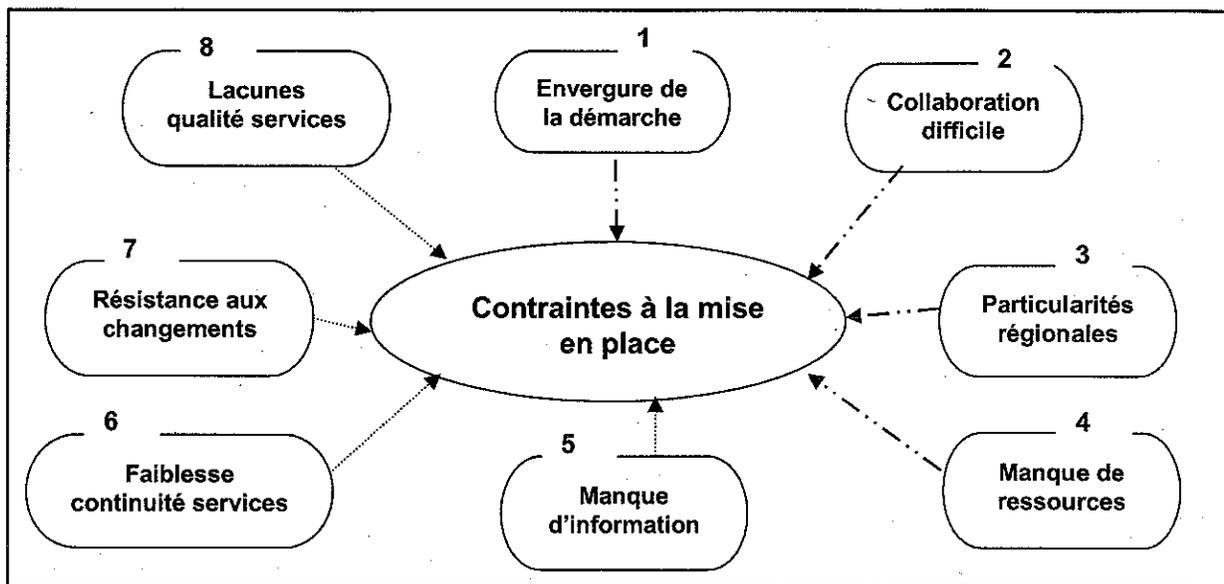


Figure 4: Principales contraintes à la mise en place des réseaux

Pour faire face aux contraintes évoquées, les répondants ont suggéré sept principales pistes de solutions (Figure 5, Tableau 18). Ils suggèrent en effet:

1. ***La clarification des rôles;
2. La recherche d'équité dans l'offre de services;
3. Le développement d'une expertise;
4. Les échanges et la collaboration;
5. Le développement d'un système d'information commun;
6. Le développement d'activités de recherche évaluative;
7. Une augmentation de ressources.

Ces éléments de solutions témoignent de l'importance d'investir dans une "vision réseau" et d'outiller en ce sens les acteurs concernés. Une diffusion plus rigoureuse des informations et des attentes respectives, un support disponible de façon plus régulière et mieux ciblé (besoins en formation et en ressources, besoin d'activités de coordination et d'échanges, besoin d'outils de suivi de la clientèle et d'évaluation des pratiques, des processus et des résultats) contribueraient fortement à faciliter la fonctionnalité des réseaux.

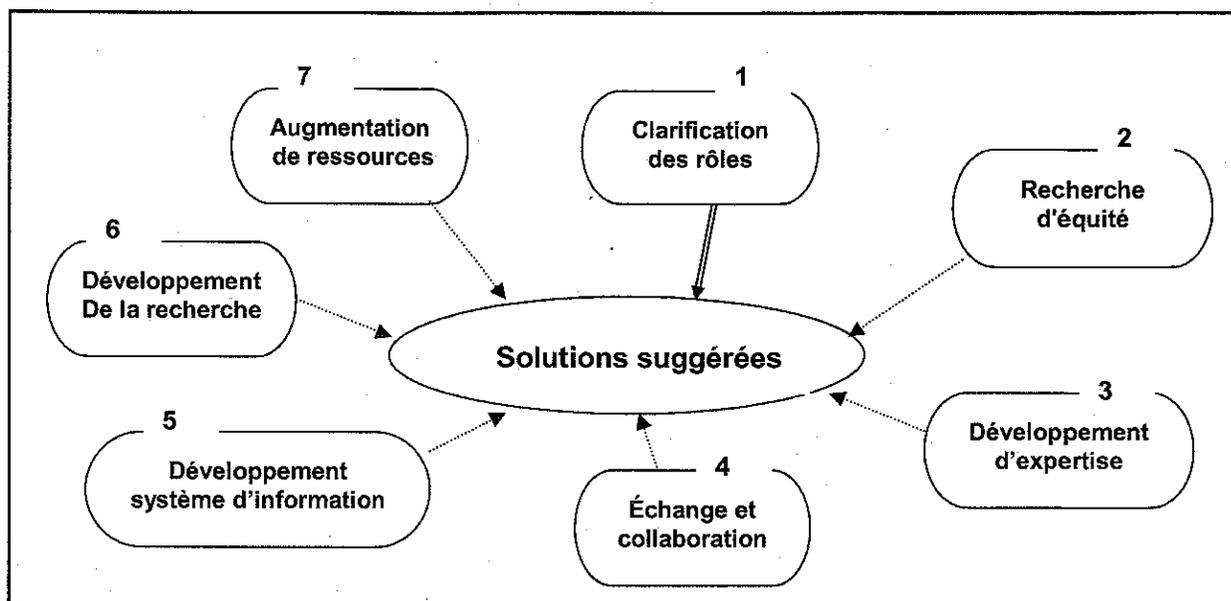


Figure 5: Pistes de solutions suggérées

4.2.3 Leçons apprises découlant de la mise en place des réseaux

Pour un peu plus de 33% des répondants, il n'y a pas vraiment eu de planification de la part de différentes instances quant au projet de mise en place de réseaux de services en neurotraumatologie. Pour ceux-ci, le MSSSQ semble avoir réagi en fonction de ce qui se passait déjà sur le terrain depuis de nombreuses années et cela principalement grâce aux milieux d'intervention eux-mêmes (traumatisme crânio-cérébral, lésion médullaire) et suite au leadership pris par la SAAQ dans le financement des programmes dédiés à la clientèle ayant un neurotraumatisme. En ce sens, la mise en place plus formelle des réseaux québécois de services en neurotraumatologie apparaît davantage comme l'amorce d'un processus de reconnaissance officielle de la mission de certains établissements. Ces mêmes répondants ajoutent également que l'ensemble du processus n'a pas fait l'objet d'une consultation suffisante des partenaires dans l'ensemble du territoire québécois (régies, établissements, CLSC, associations) et, qu'en conséquence, ceux-ci ont été impliqués trop tardivement dans le processus. Un autre élément important est mentionné, il s'agit d'une connaissance insuffisante des enjeux politiques en présence.

Les répondants ont globalement identifié quatre éléments qui auraient pu être fait autrement et qui auraient grandement facilité la mise en place des réseaux intégrés de services (Figure 6, Tableau 19). Il s'agit de:

1. *Assurer une meilleure planification de l'ensemble de la démarche;
2. Mieux informer quant à la structure attendue du réseau;
3. Assurer une meilleure préparation des partenaires;
4. Affermir le suivi de l'implantation du réseau.

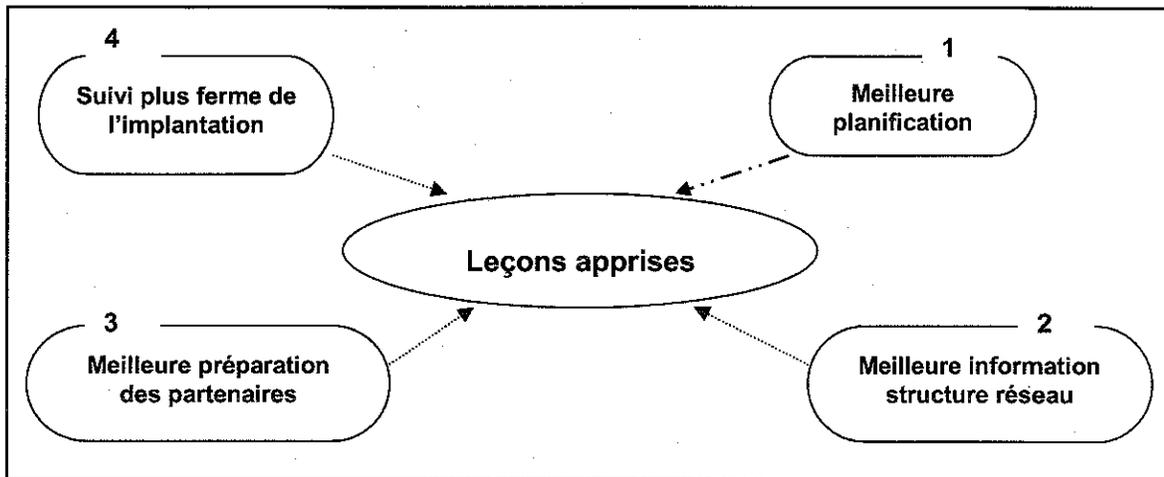


Figure 6: Leçons apprises découlant de la mise en place des réseaux

Une planification plus serrée du processus de mise en place des réseaux combinée avec la mise en place de leviers nécessaires pour assurer la réalisation des objectifs poursuivis, des interfaces mieux développées avec les partenaires, un plus grand degré de pénétration des informations à l'intérieur des établissements et des régions ainsi qu'un suivi plus rigoureux de l'évolution des réseaux et de l'adaptation des établissements constituent ce qui auraient été souhaités par les répondants lors du processus de mise en place des réseaux de neurotraumatologie.

4.3 Bilan d'implantation des réseaux de services en neurotraumatologie

4.3.1 Impacts sur l'organisation et la prestation de services

Les répondants ont identifiés de nombreux impacts positifs sur l'organisation et la prestation des services découlant de la mise en place des réseaux de services en neurotraumatologie (Figure 7, Tableau 20a, Tableau 20b). Ceux-ci consistent en:

1. ***L'amélioration de la qualité des services;
2. ***Une prise en charge rapide, globale et mieux structurée;
3. ***Une meilleure gestion du cheminement de la personne;
4. ***Une amélioration de la continuité des services;
5. ***Une meilleure arrimage inter établissement;
6. **Une amélioration de l'organisation des services;
7. Une meilleure accessibilité aux services spécialisés;
8. Un souci d'efficacité davantage présent;
9. Plus d'équité dans les services;
10. Un dépistage amélioré (TCC).

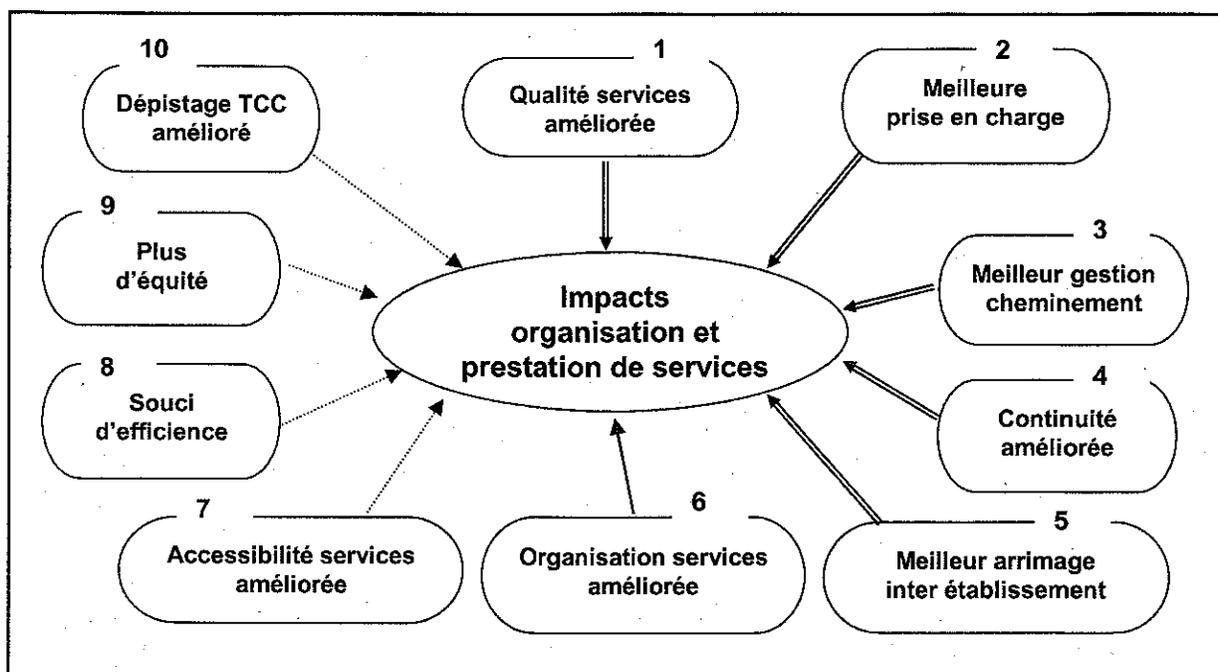


Figure 7: Principaux impacts sur l'organisation et la prestation des services

Les nombreuses réponses émises reflètent explicitement l'effet catalyseur généré par la mise en place des réseaux de services en neurotraumatologie. Ce processus doit, de fait, être perçu comme positif et dynamique en ayant permis la réalisation de changements rapides quant aux modalités d'organisation et de prestation des services, quant aux pratiques administratives en place et quant à la qualité de gestion du cheminement de la personne. Il aura également permis un sérieux examen de conscience sur les éléments de solution et les moyens à mettre en œuvre pour rendre le continuum de services plus cohérent et continu ainsi que pour bonifier et mieux intégrer l'offre de services en fonction des besoins de la clientèle. Il aura également fourni les occasions nécessaires pour développer de nouvelles alliances, pour réviser les façons de faire et pour innover.

Un rehaussement du désir de "faire ensemble", l'élimination de certaines barrières institutionnelles et la formalisation de corridors de services, la désignation de centres spécialisés et de centres sur spécialisés permettant la concentration de la clientèle et le développement de l'expertise, une connaissance améliorée du profil de la clientèle et des besoins associés ainsi qu'une collaboration plus étroite avec les tiers payeurs sont d'autres impacts à mentionner.

Par ailleurs, un questionnement a été soulevé par une minorité de répondants et mérite d'être signalé. Celui-ci concerne l'impact de la diminution des durées de séjour en réadaptation fonctionnelle intensive et en réadaptation axée sur l'intégration sociale sur l'ajustement psychologique et psychosocial des personnes. En passant plus rapidement à travers ces deux phases du continuum de services, ces personnes se sentiront-elles bousculées dans leur processus d'adaptation au traumatisme et aux incapacités résultantes?

4.3.2 Impacts sur les pratiques cliniques

La mise en place des réseaux de services en neurotraumatologie a également eu un impact positif sur les pratiques cliniques (Figure 8, Tableau 21). Les quatre impacts les plus fréquemment mentionnés sont:

1. ***L'accroissement de l'expertise clinique;
2. **L'ajustement des pratiques cliniques;
3. **La consolidation du travail en interdisciplinarité;
4. Une préoccupation grandissante pour les activités d'évaluation et de recherche.

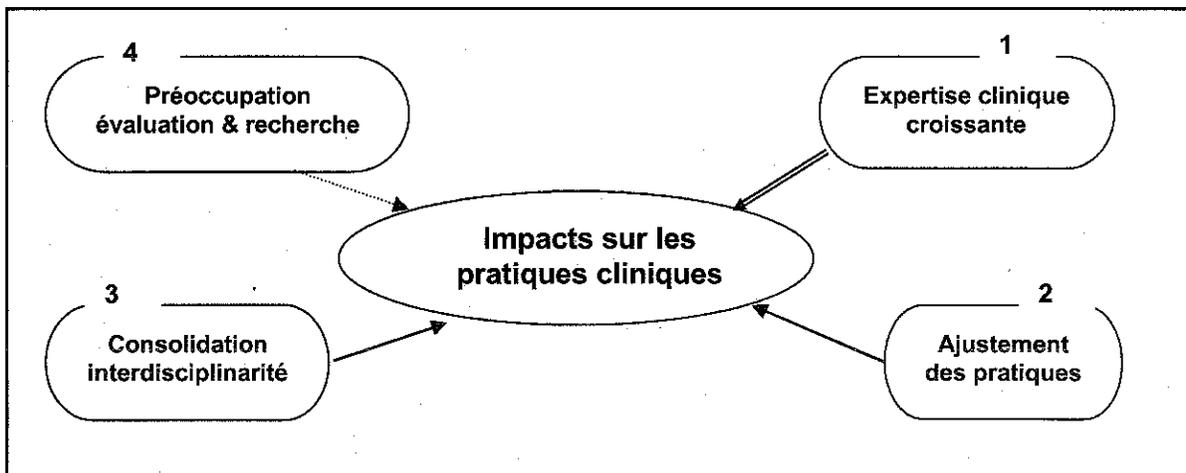


Figure 8: Principaux impacts sur les pratiques cliniques

La mise en place des réseaux de services en neurotraumatologie a donc contribué à faire reconnaître le besoin d'équipes interdisciplinaires spécialisées et dédiées pour cette clientèle à l'intérieur des établissements dispensateurs de services et à bonifier substantiellement la qualité de la programmation clinique. Cette démarche a aussi stimulé le développement de l'expertise clinique et l'ajustement des équipes de façon à adhérer à une approche interdisciplinaire centrée sur le client (considéré dans sa globalité) et à tenir compte à la fois des arrimages avec les autres partenaires, de la régionalisation des services et de l'uniformisation des pratiques.

La présence d'un chargé de séjour lors de l'épisode de soins, la systématisation des plans d'interventions interdisciplinaires, l'approche préventive utilisée dans le soutien accordé aux proches ainsi qu'une préoccupation grandissante pour les résultats touchant la clientèle sont d'autres effets importants liés à la mise en place des réseaux de neurotraumatologie.

Un peu moins de 9% des répondants ont rapporté des impacts négatifs au niveau des pratiques cliniques. Il a été effectivement mentionné: 1) que le travail en interdisciplinarité a donné lieu à un regain de l'esprit corporatif dans certains milieux; 2) que le support demeure encore insuffisant en phase de soutien à l'intégration; 3) que les interventions sont encore insuffisamment centrées sur les besoins du client; 4) que les charges de travail ont augmenté suite au volume plus élevé de

clientèle desservie; 5) que l'arrimage en amont et en aval au programme clinique est à poursuivre parce que actuellement insuffisant.

4.3.3 Impacts sur les proches de la clientèle

Plusieurs impacts ont été rapporté par les répondants du réseau public en ce qui concerne les proches de la clientèle (Figure 9, Tableau 22). Parmi les plus souvent mentionnés, citons:

1. **Une meilleure information sur la problématique;
2. **Une augmentation de l'implication des proches;
3. **Un soutien amélioré pour les proches;
4. Un allègement de la surcharge familiale;
5. Un rapprochement des services du milieu de vie;
6. Un retour plus rapide dans le milieu de vie.

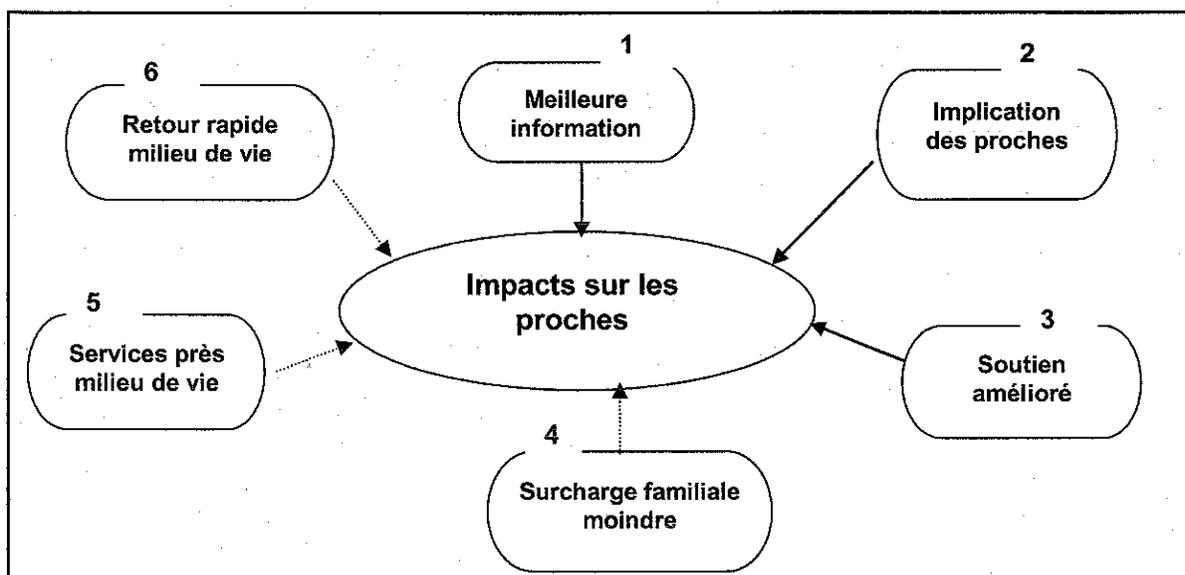


Figure 9: Principaux impacts sur les proches de la clientèle

La mise en place des réseaux de services en neurotraumatologie auraient permis que les proches soient mieux informés et mieux soutenus dans leur cheminement face au traumatisme vécu par la personne. Ceux-ci se sentiraient davantage partie prenante du processus décisionnel touchant l'orientation des interventions. Ils bénéficieraient également de plus de services à proximité de leur domicile, d'où une diminution de l'effet perturbateur du traumatisme dans leurs habitudes de vie. Leur satisfaction face aux services reçus serait également bonifiée. Il faut également noter leur implication augmentée à l'intérieur des Associations d'utilisateurs.

Quelque 5% des répondants s'inquiètent des exigences jugées trop élevées adressées à la famille. Selon eux, la mise en place des réseaux de services semblent plutôt avoir encouragé l'augmentation des demandes faites aux proches. Ces mêmes répondants mentionnent de plus que la mise en place des réseaux intégrés de services n'a pas su régler à ce jour la difficulté

vécue par les proches d'obtenir l'information nécessaire et n'a pas mis fin à la sollicitation nécessaire d'intervenants afin d'obtenir cette information.

4.4 État actuel des réseaux intégrés de services en neurotraumatologie

4.4.1 Points forts des réseaux

Les répondants ont identifié 15 points forts découlant de la mise en place des réseaux de services en neurotraumatologie (Figure 10, Tableau 23). Il s'agit de:

1. **L'accroissement de l'expertise;
2. *Une meilleure continuité des services;
3. *Une coordination améliorée des services;
4. *La rapidité de la prise en charge et des transferts;
5. La qualité des services;
6. L'engagement présent à différents paliers;
7. Le suivi longitudinal de la personne;
8. Les pratiques interdisciplinaires;
9. Une rapidité du retour de la personne dans son milieu;
10. Un soutien apporté par la SAAQ;
11. Un soutien accordé aux proches;
12. Une meilleure accessibilité des services;
13. Une diminution des coûts (efficacité);
14. Une meilleure équité dans les services;
15. Une présence plus active des Associations d'usagers.

L'importance des points positifs dégagés par les répondants témoignent des investissements réalisés à ce jour pour assurer la mise en place des réseaux en neurotraumatologie. En effet, une coordination améliorée des premiers maillons de la chaîne de services (pré-hospitalier, soins aigus et réadaptation fonctionnelle intensive), la désignation d'établissements selon le niveau de spécialisation, la mise sur pied d'équipes dédiées et de qualité, la formalisation des corridors de services, l'intégration de certains partenaires dont les proches, les Associations d'usagers et les équipes régionales, la qualité de la prise en charge de la personne tout au long de la trajectoire de services et de meilleurs résultats médicaux, de réadaptation et d'intégration sociale pour la clientèle sont quelques-uns des principaux points forts à mettre en évidence.

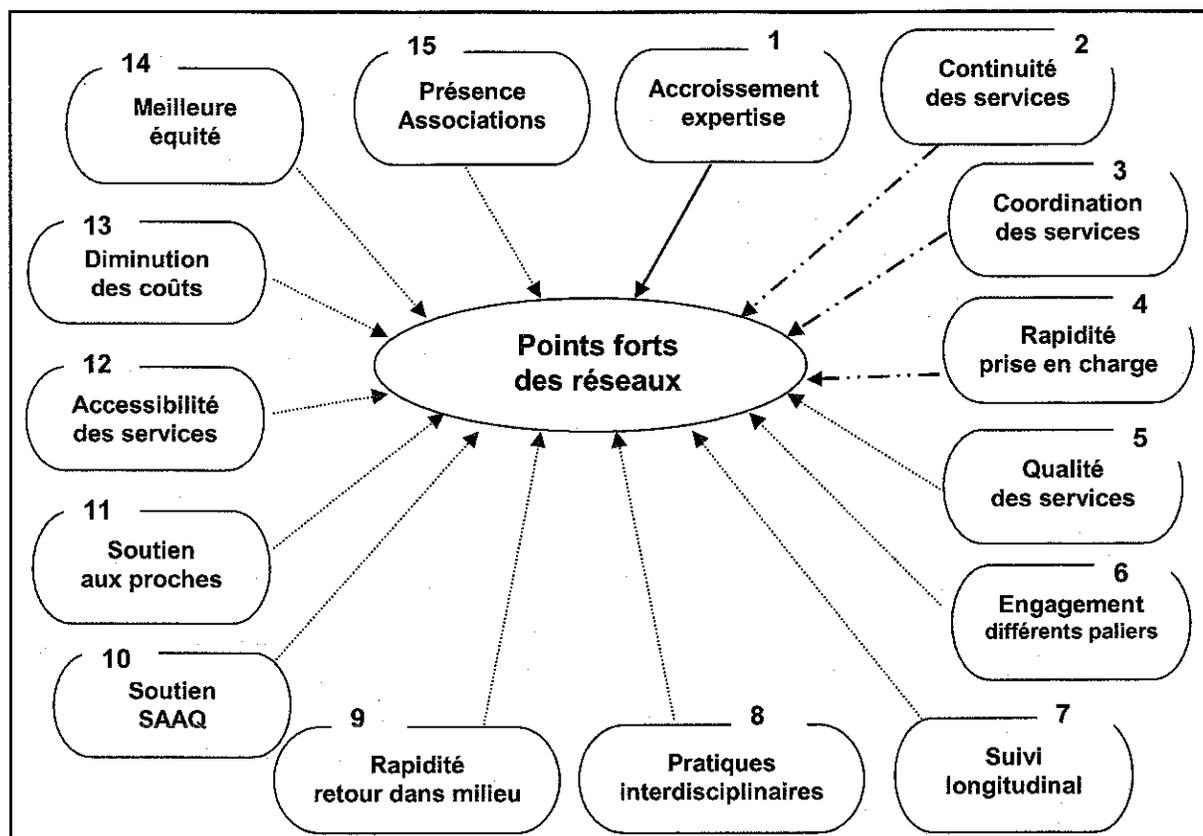


Figure 10: Principaux points forts des réseaux

4.4.2 Points faibles des réseaux

Les répondants issus du réseau public ont identifié 11 principaux points faibles aux réseaux actuels de services en neurotraumatologie (Figure 11, Tableau 24a, Tableau 24b). Ce sont:

1. ***Les lacunes dans la coordination des phases;
2. **Une insuffisance de ressources et de services spécialisés;
3. *Une iniquité et une disparité dans l'offre de service selon l'agent payeur;
4. *Un retard dans la prise en charge de la clientèle;
5. *Une rétention de la clientèle;
6. Une offre de services inégale selon les régions;
7. Un transfert insuffisant d'information;
8. Une insuffisance du suivi de la clientèle;
9. Une expertise insuffisante dans certaines sphères;
10. Une insuffisance du dépistage et des services pour les personnes ayant un TCC léger;
11. Un financement insuffisant compromettant le processus.

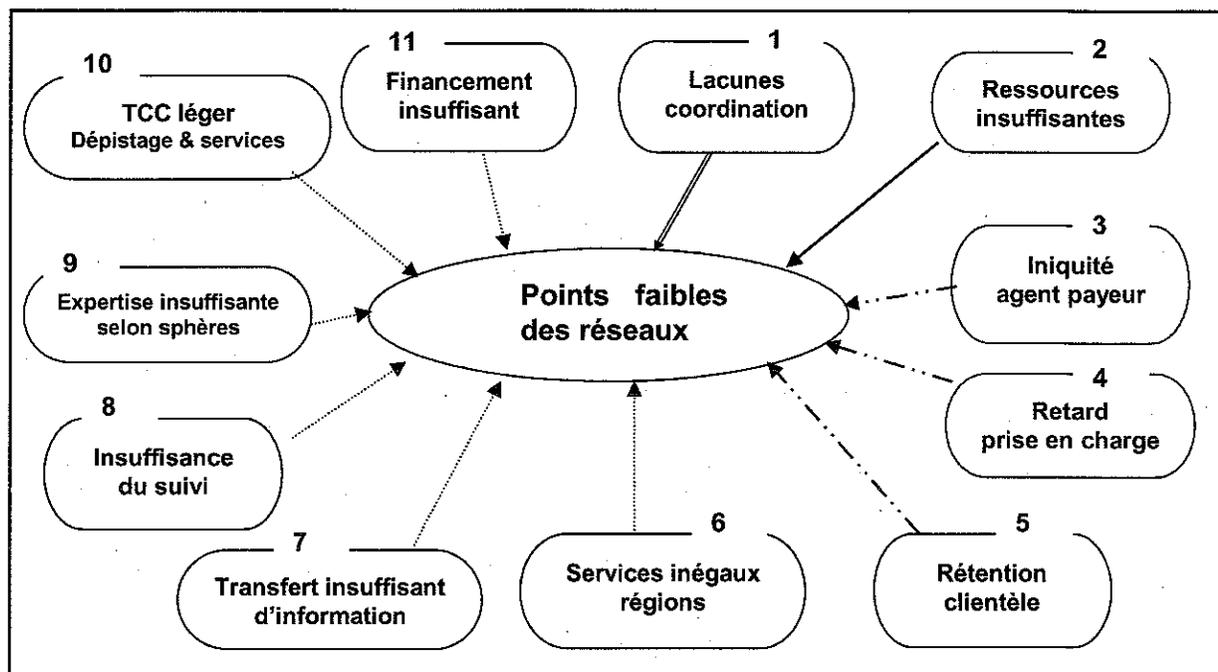


Figure 11: Principaux points faibles des réseaux

Les points faibles énoncés par les répondants s'inscrivent aisément dans le contexte de reconfiguration de l'ensemble du réseau de santé québécois caractérisé par un contexte économique difficile (rareté de ressources) et par une transformation notable des rôles et des responsabilités des acteurs concernés. Il faut également tenir compte du caractère relativement récent de la mise en place des réseaux intégrés de services en neurotraumatologie et du temps nécessaire pour permettre véritablement l'intégration d'une nouvelle "vision réseau" dans les pratiques courantes.

Conséquemment, il n'est nullement surprenant de constater la gestion encore difficile des interfaces entre les différentes étapes d'intervention, entre les établissements dispensateurs de services et entre les acteurs en présence et de constater le développement encore incomplet et inégal des services selon les caractéristiques de la clientèle et selon les régions. Il faut de plus souligner le manque criant de services adaptés aux besoins de clientèles particulières (alcoolisme, toxicomanie, troubles du comportement, troubles psychiatriques).

Les réseaux actuels semblent s'être centrés de façon prioritaire sur la réduction des déficiences et des incapacités chez la clientèle. Ils doivent maintenant investir dans le développement de services et de pratiques qui permettront d'actualiser cet objectif recherché d'intégration et de participation sociale satisfaisante pour la clientèle. Des efforts considérables doivent donc être poursuivis pour assurer le suivi de la clientèle et pour garantir le caractère fonctionnel des réseaux de services en neurotraumatologie dans le but d'assurer le cheminement fluide de la clientèle à l'intérieur d'un continuum complet de services.

4.4.3 Expérience de partenariat avec le milieu intersectoriel

Pour plus du tiers des répondants, la collaboration du milieu intersectoriel est reconnue comme étant essentielle à l'atteinte des objectifs de réadaptation pour la clientèle en neurotraumatologie. Le milieu intersectoriel est en effet jugé indispensable pour assurer la continuité des services tout en se voyant attribué un rôle majeur et déterminant dans le maintien des acquis et la reprise des habitudes de vie chez la clientèle. Il s'avère de fait un lien logique avec la poursuite des activités de réadaptation. En permettant aux personnes d'expérimenter dans leur milieu de vie, celles-ci peuvent plus rapidement découvrir leurs limites, ajuster le processus d'adaptation aux incapacités présentes et favoriser une participation sociale satisfaisante. Le milieu intersectoriel est ainsi perçu comme un partenaire essentiel pour obtenir un taux élevé de réussite dans la réadaptation socioprofessionnelle et résidentielle de la clientèle. Une autre contribution du milieu intersectoriel vient de l'important réseau de support qu'il peut offrir à la personne et à les proches. Finalement, ces mêmes répondants sont d'avis qu'à mesure que l'approche écologique sera exploitée dans le réseau, la collaboration avec le milieu intersectoriel ira grandissante.

Qu'en est-il aujourd'hui des expériences de collaboration avec le milieu intersectoriel? Les acteurs du réseau public ont dégagés trois principaux constats face à leur expérience avec le milieu intersectoriel (Figure 12, Tableau 25). Ces constats sont:

1. ***Un partenariat peu développé;
2. Un manque important de ressources;
3. Une bonne collaboration.

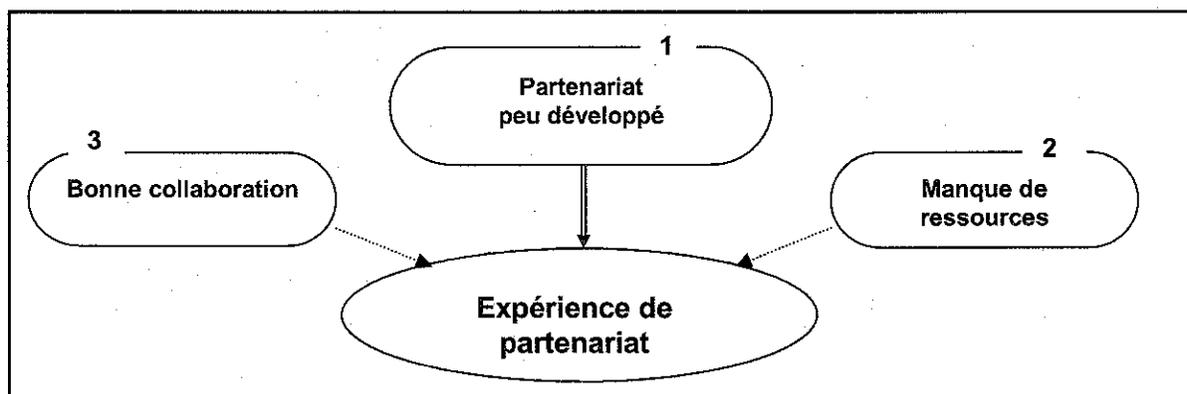


Figure 12: Expérience de partenariat avec le milieu intersectoriel

Le partenariat entre le réseau public et le milieu intersectoriel est encore à ce jour peu articulé et il se vit de façon très variable selon les régions et les organismes. Ce partenariat se trouve également fragilisé par le sous-développement des ressources intersectorielles spécialisées en neurotraumatologie. À la fois le réseau public et le milieu intersectoriel en sont à connaître l'apport respectif possible de l'autre et à développer des habitudes communes de travail. Cela oblige à une vision moins cloisonnée de leurs interventions et à une modification des pratiques quotidiennes de façon à travailler en collaboration selon une approche globale et longitudinale de prise en considération des besoins de la clientèle.

Le sous-développement évident des services de soutien à l'intégration contribue fortement à la faiblesse du suivi de la clientèle dans les sphères sociale, professionnelle, familiale et résidentielle. Ce qui explique les expériences de concertation peu développées et peu régulières entre le réseau public et le milieu intersectoriel. La situation est encore plus délicate en ce qui a trait à la clientèle non assurée et en ce qui a trait aux régions autres que les grands centres urbains où le manque de ressources financières et humaines spécialisées au niveau intersectoriel limite considérablement les expériences de partenariat possibles.

Par ailleurs, les répondants mentionnent que ce sont davantage du côté de l'éducation et de l'emploi que se vivent les expériences de partenariat les plus fréquentes et les plus positives. Les répondants rapportent parallèlement des difficultés plus grandes de collaboration avec les autres secteurs d'activités.

Il faut finalement retenir qu'il existe un besoin très clair d'informer, d'éduquer et d'outiller le milieu intersectoriel afin qu'il puisse remplir adéquatement son rôle de soutien à la participation sociale pour la clientèle. Du côté du réseau public, il importe de développer, de supporter et de valoriser une "approche intersectorielle", et ce à toutes les étapes du continuum de services, afin que tous travaillent à un projet commun, soit la réalisation d'habitudes de vie satisfaisantes pour la clientèle.

4.5 Expérience acquise découlant de la mise en place des réseaux

4.5.1 Caractéristiques d'un réseau idéal en neurotraumatologie

Fort de l'expérience acquise, les répondants ont pu dégager les principales caractéristiques auxquelles devraient répondre un réseau idéal de services en neurotraumatologie (Figure 13, Tableau 26). Au nombre de quatre, ces caractéristiques sont:

1. ***Une cohérence dans le développement et le fonctionnement du réseau;
2. ***Une efficacité de la prise en charge;
3. **Une valorisation de l'intégration sociale de la personne;
4. *Une équité dans l'offre de services.

Globalement, une gestion proactive et concertée du réseau "au-delà des barrières institutionnelles", appuyée par la formalisation et le respect à la fois des mandats des différents partenaires désignés et des corridors de services instaurés et appuyée par l'investissement suffisant de ressources (financières et humaines spécialisées) nécessaires pour assurer la couverture complète des besoins en services de la clientèle (en particulier au-delà de la phase de réadaptation fonctionnelle intensive) sont perçus comme certains des ingrédients essentiels d'un réseau idéal de services en neurotraumatologie.

À cela s'ajoute une fluidité attendue du cheminement de la personne à l'intérieur du continuum de services (incluant le milieu intersectoriel), sans rétention, sans discrimination, selon une approche interdisciplinaire et préventive, avec orientation vers l'établissement possédant le niveau d'expertise appropriée à la condition de la personne, dans une perspective de reprise précoce des habitudes de vie. La notion de clientèle bien informée, au centre des décisions la concernant, s'avère également une autre notion valorisée par les répondants.

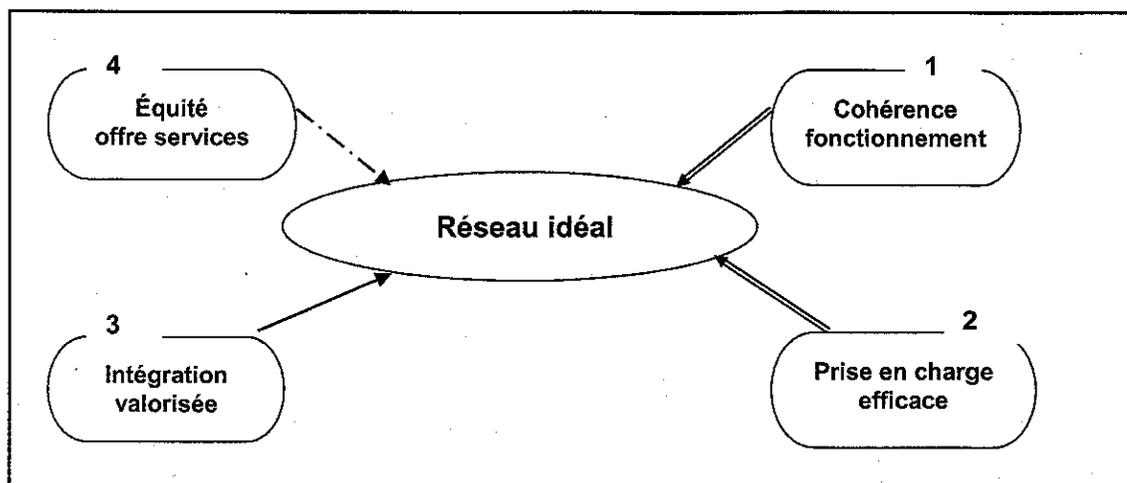


Figure 13: Caractéristiques d'un réseau idéal de services en neurotraumatologie

4.5.2 Évaluation des réseaux de services en neurotraumatologie

Lorsqu'il est question d'évaluer le réseau de services en neurotraumatologie, les répondants ont identifié dans une proportion de 66% la performance du réseau comme principale cible d'évaluation. L'analyse de leurs réponses a de plus permis de dégager plusieurs facettes de cette notion de performance. Celles-ci ont été réorganisées afin d'être présentées sous forme d'indicateurs et de descripteurs (Tableau 8). Il faut toutefois considérer ces propositions à titre indicatif seulement. Elles ne doivent pas être considérées comme exhaustives, ayant été suggérées par un certain nombre de participants à partir de leur expérience clinique ou administrative. Ces propositions gagneraient à être complétées par une analyse plus en profondeur des écrits et des études réalisées en recherche évaluative et en évaluation de programme afin d'en arriver à un ensemble de cibles de mesure appropriées au réseau québécois de neurotraumatologie.

Tableau 8
Cibles d'évaluation des réseaux

Indicateurs	Descripteurs
Précocité de la prise en charge	Temps d'attente par discipline
Fluidité du cheminement dans le réseau	Capacité de prise en charge des établissements, durée de séjour, rapidité de transfert
Qualité des services	Services de base, spécialisés, sur spécialisés
Quantité de services	Heures directes, indirectes, relances
Couverture des besoins	Étendue, accès aux services, pertinence des services, cohérence des services, personnalisation des services
Efficacité des interventions pour la personne et ses proches	Sévérité du traumatisme et limitations associées, complications, réadmission, trajectoire de services utilisés, degré d'atteinte des objectifs du plan d'intervention, degré d'autonomie fonctionnelle, maintien des acquis (fonctionnels, sociaux, occupationnels), participation sociale, qualité de vie, reprise des rôles sociaux, réalisation des habitudes de vie, soutien aux proches
Satisfaction	Satisfaction de la clientèle, satisfaction des proches, satisfaction des intervenants, satisfaction des partenaires
Fonctionnement des équipes	Philosophie d'intervention, approches, modalités thérapeutiques, capacité de gérer des problématiques particulières
Compétence des ressources	Spécialisation, années d'expérience, appartenance à l'ordre professionnel
Équité des services	Distribution de services sans discrimination en rapport à l'étiologie ou à la région d'origine, universalité des services
Complémentarité des interventions	Mécanismes de communication, évaluations et interventions conjointes
Continuité des services	Protocoles de transfert, mécanismes de coordination, efficacité des corridors de services, partenariat avec les ressources du réseau
Efficience des services	Coûts, bénéfices pour le système, impact de la priorisation de la clientèle en neurotraumatologie p/r à d'autres clientèles

Pour évaluer ces différentes facettes des réseaux de services, les répondants ont suggéré de mettre sur pied des projets de recherche clinique, des projets de recherche axée sur l'organisation des services, des études prospectives et des études épidémiologiques. Parmi les moyens proposés (Figure 14, Tableau 27), citons:

1. L'utilisation des techniques de recherche courantes;
2. Le développement d'activités d'évaluation de programme;
3. Le développement de systèmes d'information;
4. Les mécanismes de suivi de la clientèle.

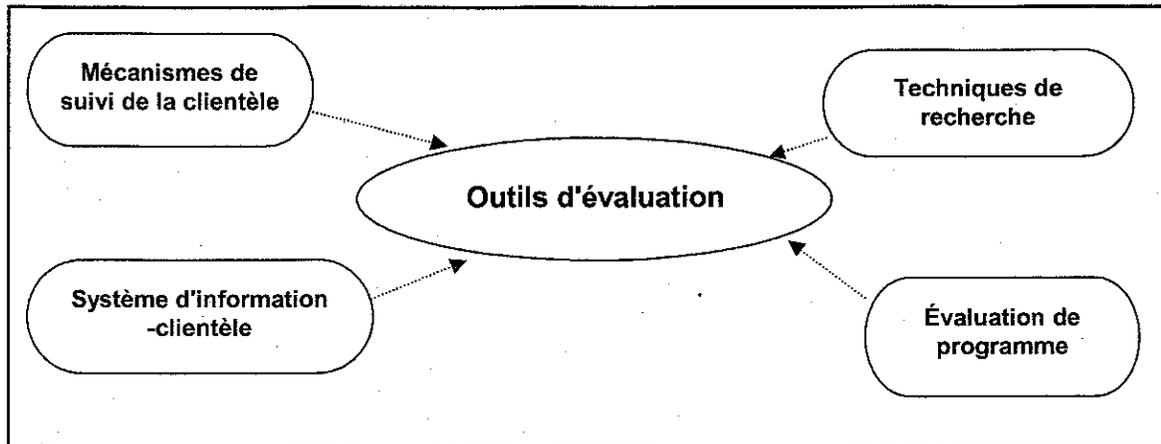


Figure 14: Outils d'évaluation des réseaux

Les nombreuses réponses émises par les participants sur cette thématique indique clairement l'intérêt grandissant pour la sphère évaluative de leurs interventions ainsi que l'émergence d'un souci important quant à l'efficacité et à l'efficience des services dispensés à la clientèle. De façon majoritaire, les répondants ont exprimé la volonté de voir implanter à l'intérieur des réseaux des mécanismes d'évaluation des interventions et des services, utiles et accessibles à la fois aux cliniciens et aux gestionnaires. Ils expriment également qu'il faudra investir dans des ressources spécialisées pour aider les établissements à se doter de tels mécanismes.

4.5.3 Principaux enjeux des réseaux intégrés de services en neurotraumatologie

Lorsqu'il a été demandé aux répondants de se tourner vers l'avenir et d'identifier les principaux enjeux et défis auxquels devront faire les réseaux intégrés de neurotraumatologie de demain, ceux-ci ont identifié cinq principaux éléments à tenir compte (Figure 15, Tableau 28). Il s'agit de:

1. ***L'assurance de qualité de services;
2. *L'adhésion de tous les partenaires au réseau;
3. *La valorisation des activités d'évaluation et de recherche;
4. Le développement d'expertise;
5. Une meilleure sensibilisation de la population.

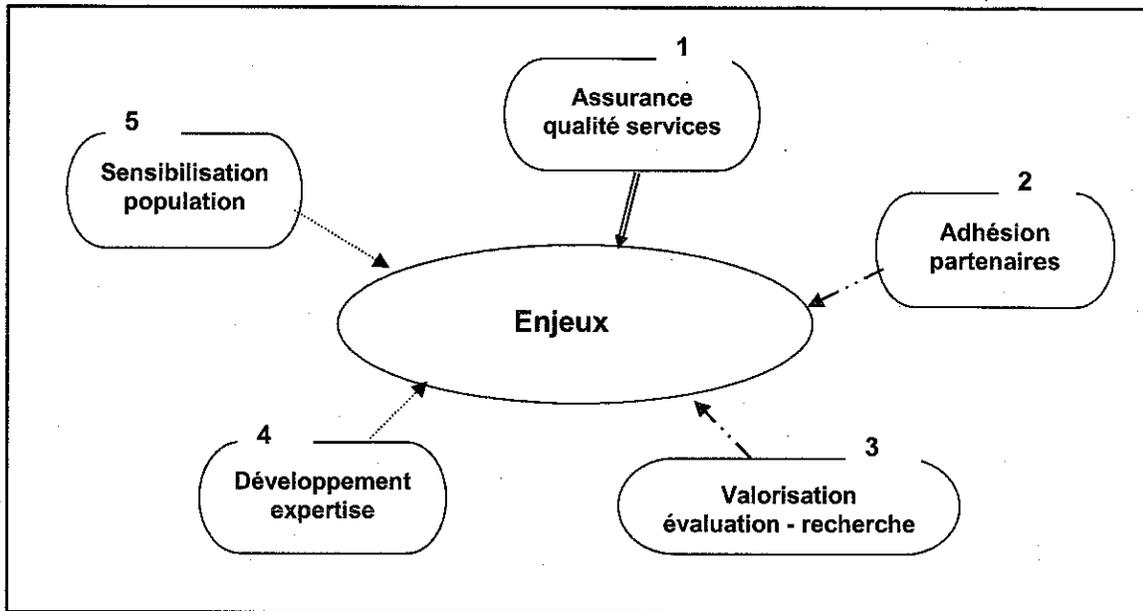


Figure 15: Principaux enjeux des réseaux

L'enjeu majeur identifié par plus des deux tiers des répondants consiste à offrir des services spécialisés, de qualité, sans discrimination, au bon endroit, au bon moment et par les bonnes personnes de façon à permettre une couverture complète et à moindres coûts des besoins de la clientèle. Dans le même sens, il s'agit d'être en mesure d'assurer le développement des services et leur adaptation en fonction des changements survenant dans l'ensemble du réseau québécois de la santé, des caractéristiques régionales en organisation des services et des changements observés quant au profil de la clientèle (ex: vieillissement).

L'adhésion de l'ensemble des acteurs à une "vision réseau" (et non plus d'établissements) semble être un autre enjeu important selon plus du tiers des répondants. La concrétisation de cette "vision réseau" devrait conséquemment s'effectuer par le biais des mandats complémentaires dévolus aux établissements, par une uniformisation des pratiques associée à un rehaussement du niveau d'expertise chez les intervenants, par la mise en place de mécanismes de coordination du cheminement de la personne tout au long du continuum de services ainsi que par la mise en place d'activités d'évaluation et de recherche capables de supporter les préoccupations des cliniciens et des gestionnaires. Finalement, le réseau idéal devrait présenter un mode de financement adéquat des services tout au long du continuum afin de contrer la perspective de rentabilisation à court terme actualisée par certains établissements.

5. Résultats - Consultation des acteurs intersectoriels

5.1 Bilan d'implantation des réseaux intégrés de services en neurotraumatologie

5.1.1 Impacts sur l'organisation et la prestation de services dans le milieu intersectoriel

D'après les répondants intersectoriels, la mise en place des réseaux intégrés en neurotraumatologie a globalement réussi à éveiller un souci et une conscience d'harmoniser les services au profit des personnes concernées. Six impacts positifs découlant de la mise en place de ces réseaux ont d'ailleurs été identifiés. Il s'agit de:

- Φ ***La contribution appréciable au développement des services dans le milieu intersectoriel;
(plus grande diffusion d'information spécialisée concernant le neurotraumatisme, meilleure compréhension du neurotraumatisme et des services donnés dans les phases en amont, développement et diversification des services donnés par les ressources communautaires, les Associations, les PAD, partenariat, concertation)
- Φ ***L'amélioration de la prestation des services;
(impact positif sur la continuité des services, spécialisation des services, meilleure transition entre les phases, meilleur encadrement des clients ayant des problématiques plus lourdes, plus grand souci de référer et de trouver la ressource adéquate pour la personne, "moins de cas perdus dans le système")
- Φ *Une meilleure utilisation des ressources en place;
(plus grande connaissance des ressources, augmentation du nombre de référence)
- Φ Une collaboration en progression entre les établissements du réseau et les ressources du milieu intersectoriel;
(meilleure compréhension mutuelle, plus de concertation, plus de volonté à collaborer, plus grande complémentarité dans la réponse aux besoins)
- Φ L'apport des organismes payeurs;
(ex: contribution financière de la SAAQ qui a permis d'engager plus de ressources humaines)
- Φ Un potentiel d'intégration de la personne mieux supporté et mieux actualisé.

Les répondants intersectoriels se sont également prononcés sur les notions d'accessibilité, d'équité, de disponibilité, de continuité et de complémentarité des services offerts par leur milieu. Il faut d'abord mentionner que nombreux sont les répondants qui ont mentionné le travail important de représentation réalisé à différents paliers par les Associations sur ces points névralgiques des réseaux.

Concernant l'accessibilité des services, les répondants mentionnent la nécessité de développer dans le milieu intersectoriel des services pour répondre aux besoins: 1) de la clientèle non couverte par un agent payeur et qui bénéficie de moins de services (accessibilité et équité); et 2) de la clientèle qui n'est plus couverte par un agent payeur au-delà de la période allouée de cinq ans. Les organismes communautaires se perçoivent généralement comme étant accessibles (peu de listes d'attente, accessibilité architecturale, transport).

Par ailleurs, quelques répondants ont indiqué que les CLSC et SEMO ont déjà refusé des services à la clientèle prétextant que celle-ci était déjà prise en charge par la SAAQ et la CSST. Les répondants reconnaissent clairement les efforts faits à ce jour pour réduire les problèmes d'équité face à l'accès aux services. Toutefois la mise en place des réseaux de services ne semble pas encore avoir réussi à éliminer les disparités dans l'offre de services entre les clientèles couvertes ou non par un organisme payeur. Une amélioration s'avère souhaitée à ce niveau.

En ce qui a trait à la disponibilité des services offerts dans le milieu intersectoriel, le facteur contraignant le plus important apparaît être le manque de ressources (humaines et financières) en présence. Du côté de la continuité des services, la nécessité d'augmenter le nombre de référence aux ressources appropriées dans le milieu est le thème le plus souvent mentionné. Finalement, en ce qui a trait à la complémentarité entre le réseau public et le milieu intersectoriel, il faut mentionner que l'insuffisance des services de base offerts vient naturellement limiter les dédoublements possibles de services.

5.1.2 Impacts sur la clientèle

Les répondants intersectoriels ont identifiés sept impacts positifs chez la clientèle découlant de la mise en place des réseaux intégrés de services en neurotraumatologie. Ceux-ci consistent en:

- Φ *Une plus grande efficacité d'intervention;
(moins d'attente à l'intérieur du continuum de services, meilleure intégration sociale)
- Φ *Une meilleure information présente tant du côté des intervenants que des personnes concernant le traumatisme, ses répercussions, les services dans le réseau;
- Φ Une meilleure qualité des services;
(meilleure couverture des besoins bio-psycho-sociaux, services mieux adaptés aux besoins de la personne, plus grande uniformité dans services offerts)
- Φ Une accessibilité améliorée aux services requis;
- Φ Une meilleure qualité de suivi;
(un suivi davantage continu entre les phases, un suivi médical mieux adapté)
- Φ Un volet dépistage et prévention mieux développé;
(amélioration du dépistage des TCC légers)
- Φ Une liaison inter établissement accrue.
(davantage de concertation)

Le seul effet négatif mentionné par les répondants concerne la rapidité avec laquelle les personnes doivent circuler à l'intérieur du continuum et l'impression d'être bousculées dans leur rythme personnel.

5.1.3 Impacts sur les proches de la clientèle

La mise en place des réseaux intégrés en neurotraumatologie auraient également entraîné des impacts positifs chez les proches de la clientèle. Ce sont:

- Φ **Un meilleur soutien donné aux proches;
(compétence dans le suivi et l'accompagnement réalisés, possibilité de se faire entendre pour les proches, d'être mieux outillé, diminution de l'épuisement)
- Φ *De plus grands sentiments de sécurité et de confiance;
(meilleure compréhension du déroulement de la réadaptation, des services offerts)
- Φ Une continuité et une disponibilité améliorées des services;
- Φ Une plus grande collaboration de la part des proches.

Certains répondants ont identifié la qualité de information donnée aux proches concernant le traumatisme, ses répercussions et les services dans le réseau comme étant un effet positif de la mise en place des réseaux de services alors qu'un nombre équivalent ont clairement identifié cet élément comme étant un point à améliorer. Aucun consensus n'a donc été recueilli à ce niveau.

Malgré la mise en place des réseaux intégrés de services en neurotraumatologie, deux éléments sont toujours considérés comme problématiques. Il s'agit de:

- ⊕ La difficulté de rejoindre adéquatement les proches de la personne vivant une problématique particulière (ex: troubles de comportement);
- ⊕ La rigidité du système en place.

5.2 Ouverture des réseaux intégrés en neurotraumatologie face au milieu intersectoriel

5.2.1 Échanges entre les réseaux et le milieu intersectoriel

Il est intéressant de noter que les répondants intersectoriels s'entendent sur la finalité de leurs interventions, soit le retour et le maintien de la personne dans son milieu de vie. Toutefois, plusieurs insistent sur le fait que le réseau public se concentre de façon prépondérante sur la réduction des déficiences et des incapacités et que le milieu intersectoriel oriente davantage ses interventions sur l'environnement et la réduction des handicaps. Donc des orientations et des objectifs d'intervention bien distincts occasionnés par le fait que les acteurs du réseau public et ceux du milieu intersectoriel interviennent auprès de la personne à des moments différents.

Les répondants intersectoriels signalent toutefois le caractère complémentaire de leurs interventions et la nécessité de développer une complicité et une vision commune avec le réseau public de façon à offrir aux personnes une stabilité dans les interventions reçues, tout en préservant l'autonomie de chaque acteur.

Quoique les échanges existant actuellement entre le réseau et le milieu intersectoriel sont habituellement perçus comme étant positifs et constructifs, ils ressortent également comme étant insuffisants. Pour certains, les difficultés d'arrimage entre le réseau public et le milieu intersectoriel sont surtout associées à:

- ⊕ L'absence de langage commun et d'histoire commune entre les groupes d'acteurs;
- ⊕ Au degré de développement de services beaucoup plus avancé du côté du réseau public que du côté du milieu intersectoriel;
- ⊕ Au manque de reconnaissance de la part du réseau public face à l'expertise du milieu intersectoriel (notamment en ce qui concerne l'environnement).

Bien que le sentiment persiste que beaucoup de travail reste à faire, les répondants reconnaissent que, de façon générale, les échanges sont en progression et qu'il existe une ouverture d'esprit et une volonté de plus en plus présentes de part et d'autre pour une collaboration plus régulière et plus soutenue.

Concrètement, la collaboration entre le réseau public et le milieu intersectoriel s'appuie sur plusieurs éléments déjà présents sur le terrain. Ces éléments sont:

- ⊕ La présence d'ententes officielles de collaboration entre les centres de réadaptation et certaines ressources du milieu;
- ⊕ Des rencontres entre organismes;
- ⊕ Des tables de concertation régionales;

- ⊕ La présence d'entente de services entre les programmes concernant les mécanismes de référence;
- ⊕ La collaboration des coordonnateurs des programmes cliniques;
- ⊕ La présence d'un agent de liaison et de la diffusion d'information concernant les services offerts dans le milieu.

Ces mêmes répondants s'entendent toutefois sur le fait que ces éléments gagneraient à être développés. De fait, trois pistes d'amélioration ont été clairement mises de l'avant afin de bonifier l'arrimage entre le réseau public et le milieu intersectoriel et d'améliorer les échanges. Celles-ci sont:

- ⊕ ******Une collaboration accrue et d'une plus grande cohésion inter établissements et inter associations et avec les groupes communautaires;
(ententes de services, planification conjointe du suivi de la personne, dossiers à traiter ensemble: hébergement, emploi, développement de projets communs)
- ⊕ Une plus grande diffusion d'information spécialisée sur le neurotraumatisme et une meilleure information donnée aux intervenants du réseau public sur les ressources possibles après le séjour en centre hospitalier ou en centre de réadaptation;
- ⊕ La mise en place d'une réseau fonctionnel d'échanges avec le milieu intersectoriel et particulièrement avec les milieux scolaires et de l'emploi.

5.2.2 Contraintes à la collaboration entre les réseaux et le milieu intersectoriel

Les répondants intersectoriels ont identifiés huit principales contraintes venant limiter, ralentir ou complexifier la collaboration possible entre le réseau public et le milieu intersectoriel. Ces contraintes consistent en:

- ⊕ ******Un manque de financement et de ressources humaines entraînant une contribution limitée du milieu intersectoriel;
(coupures budgétaires dans certains services qui ont affecté la quantité de services offerts, budget insuffisant qui limite la marge de manœuvre et qui diminue les possibilités de représentation; subventions de la SAAQ limitées selon le temps post-trauma écoulé);
- ⊕ *****Des plans d'intervention déjà établis par les intervenants du réseau public sans consultation des intervenants du milieu intersectoriel;
(plans d'intervention quelquefois inapplicables dans le quotidien; manque de modalités d'échange);
- ⊕ La présence de différences dans le discours, le fonctionnement et la culture des intervenants du réseau public et de ceux du milieu intersectoriel;
(compétition, lutte d'identité et de pouvoir décisionnel entre les deux groupes);
- ⊕ Certaines sphères de vie de la personne actuellement peu investies (hébergement, milieu scolaire, emploi, soutien psychosocial) et emphase importante donnée au physique;
- ⊕ Une difficulté pour les Associations de conserver leur identité communautaire et de ne pas se transformer en dispensateurs de services, ce qui les éloigne de leur mandat initial;
- ⊕ Une difficulté d'accès à des services pour la clientèle non couverte par un organisme payeur (SAAQ, CSST, IVAQ);
- ⊕ La non reconnaissance du professionnalisme du milieu communautaire;
- ⊕ L'absence d'un programme d'accréditation des professionnels, si bien que n'importe qui peut offrir des services (particularités de la pratique privée).

5.3 Couverture des besoins par le milieu intersectoriel

Les répondants intersectoriels perçoivent le milieu intersectoriel comme étant bien placé pour répondre aux besoins de la clientèle une fois la phase de réadaptation complétée. Ils reconnaissent le rôle essentiel joué par le milieu intersectoriel à un moment trop souvent perçu comme étant "vide" de services par la clientèle et ses proches. Ces répondants s'entendent d'ailleurs sur les sphères dans lesquelles les besoins de la personne et de ses proches sont actuellement bien répondus par les ressources du milieu intersectoriel. Ce sont:

- ⊕ ***Une offre en activités valorisantes;
(lieu d'écoute et d'entraide, loisirs, activités socioculturelles, bénévolat)
- ⊕ ***Le soutien apporté;
(accompagnement dans le quotidien, soutien psychosocial à court et à moyen termes, accompagnement dans les démarches, groupe d'entraide, références)
- ⊕ ***Le besoin d'information sur le neurotraumatisme et les services associés.

Les répondants ne font toutefois pas consensus sur deux éléments. En effet, en des proportions équivalentes, ceux-ci ont perçu: 1) l'individualisation dans la réponse aux besoins de la personne et le respect de son rythme d'apprentissage et 2) la défense des droits, comme étant soit un besoin bien répondu, soit un besoin insuffisamment répondu.

Outre le fait de n'être actuellement en mesure de rejoindre qu'une petite partie de la clientèle potentielle, les répondants ont identifiés d'autres besoins moins bien répondus actuellement chez la clientèle et ses proches. Il faut mentionner:

- ⊕ ***Le support à la famille mal adapté;
(soutien pour la fratrie, soutien pour les familles dont le membre a une problématique associée, soutien à plus long terme, besoin d'information)
- ⊕ *L'intégration socioprofessionnelle;
(les personnes sont laissées rapidement à elles-mêmes, "*la fin des services est drastique*", manque de liens et d'activités reliés à l'école et au travail)
- ⊕ *Les démarches administratives et médico-légales;
(peu de support offert)
- ⊕ *Le manque de ressources d'hébergement adaptées à la clientèle et le manque de ressources de répit dépannage;
- ⊕ La difficulté de rejoindre et d'offrir des services aux personnes dont le traumatisme date de plus de cinq années;
- ⊕ Le besoin de suivi psychosocial à plus long terme pour la personne;
- ⊕ Les services insuffisamment intégrés dans la communauté;
- ⊕ Les délais d'attente pour l'adaptation du domicile;
- ⊕ La poursuite irrégulière des objectifs de réadaptation;
- ⊕ Le transport adapté insuffisant.

Ces mêmes répondants ont identifiés de nombreux services jugés essentiels qui devraient être offerts par les ressources associées au milieu intersectoriel en complémentarité avec les services spécialisés offerts par le réseau public. Ceux-ci consistent en:

- ⊕ ***Un suivi après avoir quitté la réadaptation en institution et l'accompagnement individualisé dans le quotidien;
(dont le processus d'adaptation psychologique et l'intégration socioprofessionnelle, suivi qui pourrait être disponible à long terme et dans une perspective de maintien des acquis et de prévention de problèmes secondaires (ex: santé mentale, toxicomanie, etc.))
- ⊕ *Des ressources adaptées d'hébergement, de répit dépannage, de maintien à domicile;

- ⊕ *Une offre d'activités valorisantes (loisirs et autres) et un lieu de rencontre et d'échanges;
- ⊕ La diffusion d'information;
(sur le neurotraumatisme, ses répercussions à plus long terme, les services disponibles dans le milieu, les références)
- ⊕ Un transport adapté aux besoins.

Les répondants intersectoriels ne se voient pas uniquement comme contribuant au maintien des acquis de la personne. Ils perçoivent le milieu intersectoriel comme une étape en soi, en continuité avec les précédentes et pouvant se prolonger la vie durant. En ce sens, ils perçoivent le milieu intersectoriel comme un acteur clé pour permettre à la personne et à ses proches de retrouver et de maintenir un équilibre et une qualité de vie satisfaisantes.

5.4 Cibles souhaitées d'amélioration selon les acteurs intersectoriels

Les répondants intersectoriels ont identifié 10 principales cibles d'amélioration qu'ils jugent nécessaires pour maximiser le potentiel d'intégration sociale de la clientèle. Ces cibles touchent l'ensemble des réseaux intégrés neurotraumatologie. Il s'agit de:

- ⊕ ***Augmenter les ressources humaines et financières pour permettre le développement d'organismes et de projets novateurs;
(assurer un financement de base adéquat et soutenu)
- ⊕ ***Permettre le développement de services assurant une couverture adéquate des besoins de la clientèle et le plus près possible du milieu de vie;
(développer des points de services, hébergement, intégration au travail et aux études)
- ⊕ **Améliorer le soutien offert à la personne et à ses proches;
(suivi longitudinal, suivi psychologique, besoins cliniques)
- ⊕ **Assurer une meilleure diffusion d'information touchant le neurotraumatisme, les services et les ressources disponibles;
(à la clientèle et à ses proches, aux intervenants et à la population en général)
- ⊕ *Maximiser les ressources déjà en place;
(bonifier le rôle du conseiller en réadaptation, offrir de meilleures conditions de travail dans le réseau communautaire)
- ⊕ *Améliorer la communication entre le réseau et le milieu intersectoriel et entre les différentes sphères du milieu intersectoriel (éducation, emploi, loisirs);
- ⊕ Investir dans la formation continue des intervenants;
(exiger une certification des professionnels pour s'assurer d'un niveau d'expertise acceptable)
- ⊕ Assurer une planification du suivi à partir de la phase de soins aigus jusqu'à l'intégration socioprofessionnelle et au maintien dans le milieu;
(valoriser la phase de soutien à l'intégration et le développement socioprofessionnel)
- ⊕ Améliorer les modalités de déplacement de la clientèle;
(transport adapté interurbain, conduite automobile)
- ⊕ Améliorer le soutien offert lors des transitions.
(d'une phase à l'autre, périodes de vie)

6. Résultats - Consultation auprès des usagers

6.1 Expérience des services en centres hospitaliers et en centres de réadaptation

Les personnes ayant un traumatisme crânio-cérébral et les personnes ayant une lésion médullaire ont exprimé une satisfaction globale face à l'ensemble des services reçus lors de leur séjour en centre hospitalier et en centre de réadaptation. Les éléments les plus satisfaisants qui ont pu être dégagés de leurs réponses sont les suivants:

- ⊕ ** L'expertise des intervenants;
(compétence, efficacité, travail d'équipe, présence de centres spécialisés)
- ⊕ ** Les services reçus;
(nature des services, qualité des services, rapidité des services, services orientés vers une reprise rapide de l'autonomie)
- ⊕ *Les attitudes manifestées par le personnel;
(professionnalisme, soutien, disponibilité)
- ⊕ *L'implication possible de la personne dans son cheminement.

Il faut mentionner que ces quatre éléments ressortent avec davantage de force chez les personnes ayant une lésion médullaire.

D'autres éléments ont été jugés cette fois moins satisfaisants par ces mêmes répondants. Il faut mentionner:

- ⊕ **Un manque au niveau du suivi de la personne;
(prise en considération insuffisante des séquelles à plus long terme du traumatisme, manque d'accompagnement, références inadéquates)
- ⊕ **Un passage trop rapide d'une étape à une autre;
(impression d'être bousculé, pression exercée par le virage ambulatoire, transitions mal préparées)
- ⊕ *Un manque de connaissances spécialisées (BM) et d'un manque de ressources spécialisées (TCC);
- ⊕ La difficulté vécue par les usagers à faire reconnaître et respecter leur point de vue;
(particulièrement lors de situations problématiques)
- ⊕ Un manque d'interventions touchant la sphère cognitive et la sphère sociale (TCC);
- ⊕ Des délais d'attente jugés trop long pour l'obtention de services (BM).

Comme éléments de solution, les répondants estiment que les changements suivants devraient être apportés aux services offerts en centres hospitaliers et en centres de réadaptation. Ce sont:

- ⊕ **Améliorer la communication et la personnalisation des soins et des services;
(augmenter le temps de contact direct avec la personne)
- ⊕ *Améliorer la préparation face aux étapes subséquentes de la réadaptation;
- ⊕ Permettre une durée de séjour plus longue pour faciliter l'intégration des apprentissages et pour ceux pour qui recevoir les services à l'externe cause problème;
- ⊕ Augmenter les activités de prévention;
(complications, comportements problématiques)
- ⊕ Améliorer le suivi psychologique;
- ⊕ Augmenter le nombre d'intervenants;
- ⊕ Améliorer les informations données face aux adaptations (dont fauteuil roulant) (BM);
- ⊕ Offrir un meilleur encadrement dans l'expérimentation (ex: transfert) (BM);

Φ Améliorer la collaboration entre les équipes de jour, de soir et de fins de semaine.

6.2 Expérience des services suite au retour à domicile

En ce qui a trait maintenant au retour à domicile, les personnes ayant un traumatisme crânio-cérébral et les personnes ayant une lésion médullaire se sont également prononcées sur les éléments jugés les plus satisfaisants et les moins satisfaisants. Du côté des éléments satisfaisants, 11 éléments ont été identifiés. Ce sont:

- Φ **Les visites à domicile effectuées par les intervenants;
- Φ **L'autonomie dans les activités de la vie quotidienne et domestique;
(trucs, aides techniques fournies)
- Φ **Les occasions de rencontres et d'échanges offertes par l'Association TCC;
- Φ *L'aide reçue de la part de l'entourage immédiat;
- Φ *La possibilité de bénéficier de services d'aide à domicile;
- Φ *La reprise d'études ou d'activités de loisirs ou occupationnelles;
- Φ Les adaptations du véhicule et les adaptations domiciliaires réalisées (BM);
- Φ La possibilité de fréquenter un centre de jour ou un atelier vocationnel;
- Φ La possibilité de poursuivre certains traitements dans des ressources près du domicile;
- Φ Le fait d'avoir pu demeurer dans une ressource d'hébergement transitoire avant le retour à domicile (BM);
- Φ Les services reçus du CLSC (information, aide) (BM).

Ces répondants ont été en mesure d'identifier 15 éléments comme étant moins satisfaisants. Ceux-ci consistent en:

- Φ *La dépendance vécue face aux proches pour les sorties et le transport;
(accompagnement nécessaire)
- Φ *Les délais d'attente des services (iniquité dans l'accès aux services, payer soi-même ou attendre, difficultés plus aiguës en ce qui concerne l'adaptation du véhicule et l'adaptation domiciliaire (BM);
- Φ *Le manque de services en région, l'insuffisance de formation des intervenants, le manque d'information sur les ressources disponibles (BM);
- Φ Les attitudes, les préjugés d'autrui, le manque d'information;
- Φ Le manque de loisirs et d'activités occupationnelles;
- Φ L'isolement et la perte du réseau social;
- Φ L'utilisation d'une approche compartimentée de la personne et non d'une approche globale et multidisciplinaire (TCC);
- Φ La difficulté d'accès à des services de qualité et en nombre suffisant provenant des CLSC (BM);
- Φ La perte des acquis réalisés en centre de réadaptation;
- Φ La difficulté d'accès au transport adapté (BM);
- Φ Le manque de suivi au niveau socioprofessionnel;
- Φ Les procédures administratives;
- Φ Les heures d'ouverture limitées pour avoir accès à des services;
- Φ L'insécurité financière;
- Φ La difficulté de compréhension face au fonctionnement de la SAAQ, le manque de connaissances du côté des agents de réadaptation quant aux séquelles du traumatisme et à leurs manifestations dans le quotidien.

Toujours en ce qui a trait au retour à domicile, les répondants ont identifié les éléments suivants comme étant les plus aidants. Il faut mentionner:

- Φ **Le retour au travail, aux études, le bénévolat;
- Φ *Le retour à domicile, dans sa famille;
(aide et présence)
- Φ *L'acceptation graduelle de sa situation par la personne et le développement d'attitudes aidantes pour elle-même;
- Φ La pratique d'activités de loisirs;
- Φ Le fait d'être autonome dans les activités de la vie quotidienne et domestique;
- Φ La présence d'amis.

Invités à préciser ce qui pourrait être fait pour améliorer les services offerts à la personne une fois de retour à domicile, les personnes interviewées ont mentionné:

- Φ **Soutenir, accompagner la personne tout au long de son cheminement et étape par étape ("*traverser le pont quand on y arrive*");
- Φ *Adapter plus rapidement le domicile et l'automobile de façon à faciliter une reprise rapide des habitudes de vie;
- Φ Améliorer le suivi effectué aux niveaux psychologique, social et professionnel;
- Φ Informer sur les services offerts par l'Association des usagers et faciliter le contact;
- Φ Faciliter l'accès et offrir davantage d'aide personnelle à domicile et autres types d'aide;
(déneigement, tonte de pelouse, etc.)
- Φ Informer davantage la personne et ses proches sur le traumatisme et ses séquelles;
- Φ Faciliter la reprise d'activités gratifiantes pour la personne;
- Φ Consulter davantage la personne dans les décisions la concernant;
- Φ Mieux préparer les transitions entre les différentes étapes de la réadaptation;
- Φ Rendre les services offerts par le CLSC plus accessibles et plus flexibles;
- Φ Donner plus de visibilité et de pouvoir aux Associations d'usagers;
- Φ Rendre une personne ressource accessible sur appel.

Plus de la moitié des personnes consultées ont mentionné qu'elles ont eu une l'information nécessaire concernant les ressources existantes dans le réseau, principalement en ce qui concerne le CLSC et l'Association d'usagers. Généralement, ce sont les intervenants du centre de réadaptation qui ont fourni cette information. Un peu plus du tiers des répondants ont cependant affirmé que cette orientation vers les ressources du réseau communautaire a été nettement insuffisante et qu'il leur a fallu se débrouiller par eux-mêmes pour aller chercher les services requis.

6.3 Éléments facilitant l'intégration

Les personnes ayant un traumatisme crânio-cérébral et les personnes ayant une lésion médullaire ont également été questionnées sur les éléments qui facilitent l'intégration familiale, sociale, professionnelle et résidentielle.

Du côté de l'intégration familiale, les répondants ont identifié comme étant les plus aidants:

- Φ Le soutien exprimé à la personne par les membres de sa propre famille;

- ⊕ La possibilité de consulter au besoin l'équipe du centre de réadaptation ou du centre hospitalier;
- ⊕ L'accès possible à des spécialistes psychosociaux;
(psychologue, travailleur social, éducateur)
- ⊕ La disponibilité d'information et d'activités d'éducation;
- ⊕ La possibilité d'un suivi formel pour la personne, pour le couple, pour les enfants ou pour la famille;
- ⊕ La possibilité d'obtenir du support de la part de l'Association des usagers.

Les participants mentionnent que le processus d'adaptation familial est long et que, conséquemment, il faut être patient. De plus, ils mettent en garde contre la surcharge qui incombe trop souvent aux proches et le danger subséquent d'épuisement et d'éclatement de la cellule familiale.

En ce qui a trait à l'intégration sociale de la personne, les répondants s'entendent pour dire que c'est un processus difficile, de longue haleine, qu'il faut une volonté ferme chez la personne pour y arriver ainsi qu'une collaboration compréhensive de la part des proches. De plus, selon eux, il faudrait:

- ⊕ Faciliter chez la personne le changement d'activités de loisirs et lui faire découvrir de nouvelles activités socioculturelles ou sportives;
(donner de l'information et accompagner)
- ⊕ Faciliter les occasions d'échange avec d'autres personnes vivant la même problématique;
(par le biais de l'Association des usagers par exemple)
- ⊕ Fournir à la personne les outils pour qu'elle puisse expliquer aux autres ses difficultés, l'aider à se protéger contre l'incompréhension, les préjugés, le rejet, l'isolement;
- ⊕ Bien informer les proches sur les séquelles du traumatisme et sur les attitudes à prendre;
- ⊕ Augmenter le nombre de lieux publics accessibles et améliorer l'organisation des espaces de stationnement pour les personnes avec handicaps;
- ⊕ Revoir le mode de fonctionnement actuel du transport adapté afin de le rendre plus accessible et plus fiable.

En ce qui concerne l'intégration professionnelle, les répondants ont avancé plusieurs éléments qui faciliteraient la reprise d'activités satisfaisantes pour eux. Ce sont:

- ⊕ Une plus grande sensibilisation des employeurs et des institutions d'enseignement;
- ⊕ Un accès à plus de programmes gouvernementaux d'aide pour la réorientation professionnelle, l'intégration à l'emploi, le démarrage d'entreprise, l'accès à de l'équipement spécialisé;
- ⊕ Une information donnée aux employeurs actuels;
(information sur le traumatisme, aménagement des lieux physiques, valeurs de productivité et de performance)
- ⊕ Des rôles importants joués par les agents d'intégration et les agents de réadaptation dans le suivi;
- ⊕ Un retour progressif en emploi selon les capacités résiduelles de la personne;
- ⊕ La création de milieux de travail alternatifs;
- ⊕ Un accès plus grand au transport adapté pour le travail et l'école.

Ceux-ci mentionnent que l'intégration professionnelle doit se faire en respectant le rythme de la personne ainsi que son processus d'adaptation à ses incapacités résiduelles. Ils spécifient

également que ce thème devrait systématiquement et de façon précoce être abordé avec chaque personne.

Finalement, en ce qui a concerné l'intégration résidentielle, les répondants reconnaissent comme aidants les éléments suivants, soit:

- Φ **L'adaptation rapide de la résidence de la personne et l'accès rapide aux aides techniques nécessaires;
- Φ La possibilité d'accès à des ressources d'hébergement de transition de façon à permettre de tester les apprentissages réalisés au niveau des activités quotidiennes et domestiques;
- Φ La présence d'un suivi à domicile;
- Φ L'accès à de l'aide à domicile;
- Φ L'entraînement fait au domicile de la personne et l'enseignement de stratégies compensatoires;
- Φ L'information et l'encadrement donnés aux proches;
- Φ La mise sur pied d'une banque de ressources d'hébergement adaptés ou adaptables;
- Φ L'information donnée sur les ressources disponibles dans l'environnement de la personne;
- Φ Une supervision disponible lors de modifications réalisées au domicile.

7. Forces et limites de l'étude

7.1 Forces de l'étude

Plusieurs éléments ont contribué à la qualité de l'étude et méritent d'être mis en évidence. Tout d'abord, une triangulation méthodologique a été réalisée dans le cadre de cette étude (questionnaire postal, questionnaire téléphonique) ainsi qu'une triangulation des sources (types d'acteurs [gestionnaires, intervenants, autres], types d'établissements du réseau [centres hospitaliers, centres de réadaptation, autres], régions administratives [grands centres, régions périphériques, régions éloignées], clientèles de neurotraumatologie [traumatisme crano-cérébral, lésion médullaire]). Ce principe de triangulation a permis d'assurer une validation des résultats obtenus et d'assurer la crédibilité, la pertinence ainsi que la rigueur scientifique de l'étude (Angers, 1996).

Cette étude a été grandement enrichie en complétant la position des acteurs du réseau public en allant recueillir la position des acteurs associés au milieu intersectoriel et la position des personnes neurotraumatisées. La représentativité des différents sous-échantillons (régions administratives, phases du continuum, lieux de travail, fonctions occupées, caractéristiques de la clientèle) doit de plus être notée comme un point fort de l'étude.

Le nombre de participants constitue une autre force de l'étude. Le taux de participation pour une enquête par questionnaires (postal et téléphonique) est effectivement largement supérieur à ce que retrouvé habituellement dans les écrits. L'invitation personnalisée (par téléphone d'abord puis par lettre), la disponibilité de l'équipe de recherche ainsi que les deux relances effectuées ont donc été utiles à cette fin. Ce taux élevé de participation peut également s'expliquer par la motivation présente à différents paliers du réseau québécois de contribuer à l'amélioration des services en neurotraumatologie.

Le choix d'utiliser un outil de collecte des informations sous la forme d'un questionnaire a permis de rejoindre rapidement et à moindre coût un nombre important de participants sur l'ensemble du territoire québécois. Également, le fait que le questionnaire soit auto-administré a fait en sorte que le participant puisse le compléter à un moment qui lui convenait. Le questionnaire étant construit à partir de questions ouvertes, cela a par ailleurs permis à chaque participant de répondre dans ses propres mots et selon une perspective qui lui était propre. Cette façon de faire a grandement contribué à la richesse des données recueillies.

Il faut également souligner l'importante collaboration des établissements, lesquels ont accepté que les participants investissent le temps nécessaire à la complétion des questionnaires. La contribution des Associations d'usagers est également à noter, d'un part pour ce qui est de l'identification des usagers et ainsi que pour le soutien personnalisé qu'elles leur ont fourni en quelques occasions.

7.2 Limites de l'étude

Plusieurs limites caractérisent cette étude et doivent être spécifiées. Tout d'abord, les questionnaires utilisés comportent eux-mêmes certaines limites. Le type de question utilisé (questions ouvertes) ainsi que le nombre important de questions (de 13 à 18 selon le type

d'acteurs) ont exigé un investissement de temps, un investissement cognitif et un niveau de réflexion importants de la part des répondants. Il est plausible que ces facteurs aient influencé négativement le taux de participation à l'étude.

De plus, ces questionnaires couvraient un champ très vaste, d'où une difficulté vécue par quelques répondants de répondre à l'ensemble des questions. Cela a entraîné, dans certains établissements, une stratégie spontanée de regroupements de cliniciens de façon à pouvoir couvrir l'ensemble du questionnaire.

Il faut également mentionner que, dans certaines régions, il y avait une méconnaissance de l'organisation sous "forme de réseaux" des services offerts en neurotraumatologie. Également, certains participants issus du milieu intersectoriel n'ont pas jugé qu'ils pouvaient apporter une contribution appréciable à l'étude. Les justifications évoquées mentionnaient que ceux-ci ne traitaient pas un volume suffisant de clientèle en neurotraumatologie ou encore qu'ils offraient depuis trop récemment des services à cette clientèle pour être en mesure d'apporter une contribution valable à l'étude.

De plus, considérant que cette étude couvrait l'ensemble des milieux de pratiques en neurotraumatologie, cela a exigé un investissement de temps considérable à la fois pour le recrutement des participants et pour assurer le suivi de leur participation. Finalement, les données recueillies étant de nature qualitative, il faut insister sur le temps considérable investi pour la saisie, le traitement et l'analyse des données ainsi que pour la validation résultats obtenus.

8. Synthèse

La démarche scientifique utilisée à l'intérieur de cette étude a permis de documenter objectivement le contexte de mise en œuvre ainsi que les transformations vécues dans l'organisation et la prestation de services offerts en neurotraumatologie au Québec suite à la mise en place de réseaux intégrés de services. Elle a également permis d'apprécier les impacts générés au niveau des pratiques administratives et cliniques ainsi qu'au niveau de la clientèle et de ses proches.

Une consultation par questionnaires (postal et téléphonique) a été effectuée à cette fin à l'automne 1999 et à l'hiver 2000 auprès de 129 personnes concernées par la neurotraumatologie au Québec. Cette consultation s'est réalisée en trois volets soit, auprès de cliniciens, de gestionnaires et de planificateurs du réseau de la santé et des services sociaux, auprès d'intervenants intersectoriels et auprès d'usagers des services de neurotraumatologie. Il faut noter l'homogénéité des résultats dégagés lors de ces trois volets. Les données émises par les acteurs intersectoriels et les usagers ont en effet permis de confirmer les données recueillies auprès des acteurs du réseau public. Elles ont de plus permis de concrétiser les pistes de solution à mettre en œuvre pour bonifier la concertation et améliorer l'offre globale de services. L'analyse de l'ensemble des données qualitatives obtenues a donc permis de dégager de nombreux constats qu'il convient maintenant de résumer.

D'une part, la mise en place des réseaux intégrés de services en neurotraumatologie a eu l'effet mobilisateur souhaité. Elle a orienté les partenaires des réseaux de services vers des changements rapides de mentalités, de modalités d'organisation des services et modalités d'organisation du travail. De nombreux bénéfices ont ainsi pu être dégagés à la fois pour la clientèle et ses proches mais également pour l'ensemble du réseau de neurotraumatologie québécois. Il faut noter comme principaux impacts positifs:

1. Une volonté politique mieux affirmée notamment du côté du MSSSQ en ce qui a trait à la neurotraumatologie ainsi qu'une priorisation de la clientèle dans de nombreux établissements concernés;
2. Une présence active de la SAAQ (l'impact positif des ententes de services passées avec les établissements, l'effet catalyseur constaté dans le développement de services adaptés aux besoins de la clientèle, le support financier octroyé pour le développement de projets de recherche);
3. Une collaboration plus étroite avec les organismes payeurs;
4. Une préoccupation accrue pour la continuité, l'accessibilité, l'équité et la disponibilité des services, laquelle s'est concrétisée par des actions concrètes visant à formaliser et à consolider les corridors de services;
5. L'augmentation significative de l'offre de services pour la clientèle;
6. La pression mise sur les établissements pour assurer la couverture des besoins pour la clientèle non assurée;
7. L'adhésion à une "approche réseau" (vision et buts communs; centration sur les objectifs terminaux de la réadaptation);
8. Le processus formel de désignation des établissements selon le niveau d'expertise;
9. La mise sur pied de consortiums d'établissements pour la clientèle ayant une lésion médullaire (Centres d'expertise de l'Est et de l'Ouest du Québec) et la démarche planifiée du côté de la clientèle ayant un traumatisme crânio-cérébral;

10. La réorganisation du pré-hospitalier et l'amélioration notable de l'offre de services et de la qualité des services offerts à l'intérieur du continuum, particulièrement en ce qui concerne la phase de soins aigus et la phase de réadaptation fonctionnelle intensive;
11. La diminution des durées de séjour en phase de soins aigus et en phase de réadaptation fonctionnelle intensive ainsi que l'augmentation des services donnés à proximité du milieu de vie de la personne;
12. Un intérêt accru en ce qui concerne l'efficacité des interventions et l'obtention de meilleurs résultats chez la clientèle (mortalité, morbidité, qualité de vie et participation sociale);
13. La présence de meilleurs résultats d'intégration sociale chez la clientèle;
14. La prise de conscience que la complexité des besoins de la clientèle, la multiplicité des services associés et la diversité des lieux de dispensation de services rendent essentiels la concertation entre les partenaires et l'harmonisation des pratiques;
15. Les liens plus étroits existant entre les établissements dispensateurs de services et, conséquemment, l'amélioration de la qualité des échanges;
16. Un questionnement en rapport aux coûts des services et à la rentabilité du réseau, d'où une préoccupation émergente quant à l'efficience;
17. L'émergence d'une préoccupation pour l'évaluation de programme et la recherche;
18. L'adaptation des programmations cliniques à la nouvelle réalité (réorganisation du réseau, approches cliniques, meilleures connaissances de la clientèle);
19. La mise en place d'équipes spécialisées dédiées à la clientèle;
20. Le développement de l'expertise clinique dans les centres spécialisés et sur spécialisés favorisant l'optimisation des soins et des services, la révision des façons de faire et l'uniformisation des pratiques;
21. La valorisation de l'approche interdisciplinaire et son actualisation grandissante dans les pratiques quotidiennes;
22. L'utilisation d'une approche qui tient compte davantage de la globalité de la personne et de son environnement;
23. La prise en considération de la personne non seulement comme un partenaire mais également comme acteur principal dans sa prise en charge;
24. L'implication devenue incontournable des proches et de la communauté;
25. Le soutien davantage accessible et personnalisé pour les proches;
26. L'apparition de nouveaux acteurs (milieu intersectoriel);
27. Le développement du mouvement associatif.

D'autre part, plusieurs éléments doivent être considérés comme des cibles d'amélioration nécessaires pour doter le Québec de réseaux intégrés de services en neurotraumatologie qui permettraient d'assurer un cheminement fluide de la clientèle à travers le continuum de services et l'obtention d'une réponse optimale à ses besoins. Ces éléments constituent les limites actuelles des réseaux de services en neurotraumatologie et devraient recevoir une attention particulière de façon à en garantir le développement approprié. Ceux-ci consistent en:

1. Clarifier, délimiter et diffuser les responsabilités et les mandats des différents partenaires;
2. Compléter l'offre de services, notamment en ce qui a trait aux phases de réadaptation axée sur l'intégration sociale et de soutien à l'intégration ainsi qu'aux services donnés en région;
3. Assurer une couverture non discriminatoire des besoins de la personne (qu'elle soit assurée ou non) sur l'ensemble du territoire québécois;
4. Poursuivre la formalisation des corridors de services et la mise en place de consortiums d'établissements;
5. Consolider la planification régionale et inter régionale des services et mieux tenir compte des particularités régionales;

6. Poursuivre la décentralisation des services vers les régions;
7. Tenir compte de l'alourdissement de la clientèle (vieillesse, avancées technologiques et médicales) et octroyer les ressources nécessaires pour faire face au profil évolutif de la clientèle;
8. Investir dans la mise sur pied de modalités de suivi systématique et longitudinal de la clientèle;
9. Poursuivre l'intégration des services et leur harmonisation entre les différents partenaires;
10. Poursuivre le développement de mécanismes appropriés de coordination et de régulation de la complémentarité des responsabilités et des actions des différents partenaires;
11. Améliorer les mécanismes de concertation et de communication visant à contrer ou à régler les situations conflictuelles entre les partenaires ou en ce qui a trait aux services (distribution, accessibilité, etc.);
12. Investir dans la mise en place de systèmes formels et fonctionnels d'information concernant la clientèle et partagés par les partenaires;
13. Développer des mécanismes de contrôle de la qualité au niveau des programmes cliniques et au niveau du réseau;
14. Favoriser le développement d'activités d'évaluation (des processus et des résultats) et d'activités de recherche;
15. Promouvoir une pratique professionnelle de qualité (mise à jour de l'expertise, dont l'expertise médicale, occasions d'échanges entre les partenaires);
16. Travailler les réticences de certains établissements à adhérer à une vision réseau et à maintenir leurs engagements (imputabilité en fonction du niveau de responsabilités);
17. Régler le problème de rétention de la clientèle dans certains établissements;
18. Développer une approche intersectorielle partagée par tous les acteurs du réseau et formaliser le partenariat entre le réseau public et le milieu intersectoriel;
19. Développer les services nécessaires pour les personnes présentant un tableau clinique complexe (alcoolisme, toxicomanie, troubles du comportement, troubles psychiatriques);
20. Assurer une meilleure diffusion d'information à la population concernant le neurotraumatisme et les services disponibles.

Il importe finalement de mettre en évidence le rôle majeur que doit jouer le MSSSQ dans l'opération d'implantation et de suivi d'implantation des réseaux intégrés de services en neurotraumatologie. En effet, de cette étude transparaît clairement la nécessité pour le MSSSQ d'augmenter son leadership dans le dossier. Cela pourra se concrétiser à l'intérieur des objectifs suivants, à savoir:

1. S'assurer d'un suivi régulier de l'évolution et de l'adaptation du réseau;
2. Régler le problème de décalage entre les orientations du MSSSQ et celles de la SAAQ;
3. Assurer un financement adéquat du réseau;
4. S'assurer de la mise en place des leviers (moyens, ressources, etc.) nécessaires pour garantir la réalisation des mandats attribués et des objectifs poursuivis;
5. Voir au respect des ententes intervenues et mettre en place des mesures incitatives pour faire respecter le cheminement de la clientèle dans le continuum de services;
6. Supporter le réseau dans la mise en place de systèmes d'information (clientèle, établissements, réseau) et dans la mise en place de mécanismes d'évaluation de la performance du réseau (pertinence, efficacité, efficience, impacts);
7. S'assurer du suivi des recommandations suite aux visites d'évaluation des établissements désignés;
8. Revoir le mode de financement par établissement actuellement présent dans le réseau de la santé.

Conclusion

Cette étude a permis de mettre en évidence le cheminement parcouru au Québec en neurotraumatologie et d'apprécier les initiatives et les énergies mises de l'avant pour transformer l'architecture du réseau de services afin de l'adapter aux nouvelles réalités et aux enjeux de l'heure. En effet, un projet complexe de mise en place de réseaux intégrés de services en neurotraumatologie (clientèle ayant un traumatisme crânio-cérébral et clientèle ayant une lésion médullaire) s'est actualisé au Québec au cours des dernières années avec, comme toile de fond, un environnement économique difficile auquel se sont ajoutés des contraintes organisationnelles et géographiques et des enjeux sociopolitiques importants.

Le Québec s'est ainsi doté de réseaux de neurotraumatologie qui cherchent à offrir des services de qualité, au bon endroit, au bon moment, par un personnel spécialisé et aux meilleurs coûts. Ces réseaux misent de plus sur une planification concertée des différents partenaires pour assurer un cheminement ordonné, coordonné, fluide et soutenu de la personne à travers les divers éléments des systèmes de soins et de services.

Le dynamisme même du processus de mise en place des réseaux et des acteurs qui y ont contribué a permis une progression importante vers la réalisation de tels objectifs, l'offre de services s'étant développé, le continuum de services s'étant consolidé. De nombreuses retombées positives ont également été constatées au niveau de la clientèle. L'amélioration des résultats médicaux, de réadaptation et d'intégration sociale ont de fait permis une amélioration de la participation sociale et de qualité de vie chez celle-ci.

De nombreuses cibles d'action ont également pu être identifiées. Elles permettront de guider le parachèvement des réseaux et leur amélioration. Des efforts supplémentaires devront être réalisés au niveau de l'organisation et de la distribution de services et au niveau des approches cliniques pour assurer notamment une meilleure adéquation entre les caractéristiques et les besoins de la clientèle, les ressources en place et les services offerts. L'intégration des services ainsi que l'accessibilité, la continuité, la disponibilité, l'équité et la complémentarité des services sont d'autres sphères qui devront être travaillées afin de bonifier ce qui existe actuellement dans les réseaux. Les préoccupations d'efficacité, d'efficience et de qualité devront être également prépondérantes et devront s'exprimer par des actions concrètes supportées par des activités de régulation, d'évaluation et de recherche. Ces éléments constituent des composantes essentielles d'un réseau performant et en mesure d'améliorer la santé et le bien-être de la population neurotraumatisée.

La mise en place de réseaux intégrés de services devant être considérée selon une perspective systémique et évolutive, cette étude permettra d'alimenter les réflexions, les décisions et les actions des décideurs et des intervenants œuvrant à différents paliers et désireux de contribuer à l'optimisation de la réponse donnée par les réseaux aux besoins de la clientèle en neurotraumatologie. Les leçons à tirer de ces expériences québécoises pourront finalement être utiles lors du développement ou lors de l'adaptation de réseaux intégrés de services destinés à d'autres clientèles en déficience physique.

Références

- Angers, M. (1996). Initiation pratique à la méthodologie des sciences humaines. Anjou, QC: Éditions CEC.
- Association des hôpitaux du Québec. (1995). Pour mieux travailler ensemble: Une vision renouvelée de réseaux intégrés de soins et de services. Collection La reconfiguration du réseau. No 2. Montréal, QC: Auteur.
- Association des hôpitaux du Québec. (1997). Continuum de services pour les personnes âgées. Vol. 4. Montréal, QC: Auteur.
- Denzin, N.K. & Lincoln, Y.S. (1994). Handbook of Qualitative Research. Newbury Park, CA: Sage.
- Fink, A. (1995). The Survey Kit. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Frey, J.H. & Mertens Oishi, S. (1995). How to conduct interview by telephone and in person. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Gauthier, B. (1984). De la problématique à la collecte des données. Sillery, QC: Presses de l'Université du Québec.
- Gouvernement du Québec. (1995). Pour une véritable participation à la vie de la communauté: Un continuum intégré de services en déficience physique. Orientation ministérielles. Direction générale de la planification et de l'évaluation. Québec, QC: Ministère de la santé et des services sociaux du Québec.
- Gouvernement du Québec. (1994). Politique de santé et bien-être. Québec, QC: Ministère de la santé et des services sociaux du Québec.
- Gouvernement du Québec. (1992). Programme-cadre pour les personnes ayant une déficience physique. Document de consultation. Direction générale de la réadaptation et des services de longue durée. Québec, QC: Ministère de la santé et des services sociaux du Québec.
- Huberman, D.L. & Miles, M.. (1991). Analyses de données qualitatives. Recueil de nouvelles méthodes. Bruxelles, Belgique: De Broeck Université.
- Mayer, R., & Ouellet, F. (1991). Méthodologie de recherche pour les intervenants sociaux. Boucherville, QC: Gaëtan Morin éditeur.
- Ministère de la santé et des services sociaux du Québec. (1995). Continuum de services à la vie de la communauté, un continuum intégré de services en déficience physique. Québec, QC: Gouvernement du Québec.
- Ministère de la santé et des services sociaux du Québec. (1998). Les services à la population. 1998-1999 à 2000-20001. Québec, QC: Gouvernement du Québec.

Ministère de la santé et des services sociaux du Québec. (1998). Pour une véritable participation à la communauté, un continuum intégré de services en déficience physique. Québec, QC: Ministère de la santé et des services sociaux du Québec.

Ministère de la santé et des services sociaux du Québec. (1999). Continuum de services pour les personnes ayant subi un traumatisme cranio-cérébral. Document d'orientation. Québec, QC: Gouvernement du Québec.

Tremblay, A. (1991). Sondages. Histoire, pratique et analyse. Boucherville, QC: Gaëtan Morin éditeur.

Annexe 1

Questionnaires

Questionnaire 1

Acteurs travaillant auprès de la clientèle ayant un traumatisme crânio-cérébral

Section 1 : Fondements de la reconfiguration des services	
1.	Compte tenu de la situation prévalant au Québec, quels éléments (positifs ou négatifs) ont, selon vous, influencé ou justifié la planification du réseau intégré de services offerts à la clientèle traumatisée crânio-cérébrale?
2.	À quels objectifs devait répondre ce réseau intégré de services?
Section 2 : Mise en place du réseau de services	
3.	Quels éléments ont contribué positivement à la mise en place du réseau intégré de services offerts à la clientèle traumatisée crânio-cérébrale (éléments facilitants)?
4.	Quelles difficultés, obstacles ou éléments contraignants ont été rencontrés lors de la mise en place de ce réseau intégré de services? Et quelles solutions ont alors été mises de l'avant?
5.	Si on pouvait revenir en arrière, qu'est-ce qui aurait pu être fait autrement lors de la planification et de la mise en place du réseau intégré de services offerts à la personne traumatisée crânio-cérébrale?
Section 3 : Bilan d'implantation du réseau de services	
6.	Quels impacts la mise en place de ce réseau a-t-elle entraîné au niveau de l'organisation et de la prestation de services?
7.	Quels impacts la mise en place de ce réseau a-t-elle entraîné au niveau des pratiques administratives?
8.	Quels impacts la mise en place de ce réseau a-t-elle entraîné au niveau des pratiques cliniques?
9.	Quels effets la mise en place de ce réseau de services a-t-elle eu sur la clientèle traumatisée crânio-cérébrale?
10.	Quels effets la mise en place de ce réseau de services a-t-elle eu sur les proches de la personne traumatisée crânio-cérébrale?
Section 4 : État actuel du réseau de services	
11.	Quels sont actuellement les points forts du réseau intégré de services offerts à la clientèle traumatisée crânio-cérébrale?
12.	Quels sont actuellement les points faibles du réseau intégré de services offerts à la clientèle traumatisée crânio-cérébrale?
13.	Comment se vit actuellement dans le réseau intégré de services le partenariat avec les autres acteurs socio-économiques (milieux non-institutionnels et communautaires, emploi, éducation, logement, loisirs, sécurité du revenu, etc.)?
14.	Comment percevez-vous la contribution de ces acteurs socio-économiques face à l'ensemble des services offerts à la clientèle traumatisée crânio-cérébrale?
Section 5 : Expérience acquise	
15.	À partir de l'expérience acquise, à quoi devrait ressembler le réseau idéal de services offerts à la clientèle traumatisée crânio-cérébrale au Québec?
16.	Qu'est-ce qui, aujourd'hui, ne devrait pas se produire dans le réseau de services offerts à la clientèle traumatisée crânio-cérébrale si tout se déroule bien?
17.	Si on voulait évaluer le réseau de services actuellement offerts à la clientèle traumatisée crânio-cérébrale, quelles seraient les cibles d'évaluation à prioriser et comment pourrait-on procéder?
18.	Quels sont les grands défis et enjeux qui attendent le réseau de services offerts à la clientèle traumatisée crânio-cérébrale de demain?

Questionnaire 2

Acteurs travaillant auprès de la clientèle ayant une lésion médullaire

Section 1 : Fondements de la reconfiguration des services	
1.	Compte tenu de la situation prévalant au Québec, quels éléments (positifs ou négatifs) ont, selon vous, influencé ou justifié la planification du réseau intégré de services offerts à la clientèle blessée médullaire?
2.	À quels objectifs devait répondre ce réseau intégré de services?
Section 2 : Mise en place du réseau de services	
3.	Quels éléments ont contribué positivement à la mise en place du réseau intégré de services offerts à la clientèle blessée médullaire (éléments facilitants)?
4.	Quelles difficultés, obstacles ou éléments contraignants ont été rencontrés lors de la mise en place de ce réseau intégré de services? Et quelles solutions ont alors été mises de l'avant?
5.	Si on pouvait revenir en arrière, qu'est-ce qui aurait pu être fait autrement lors de la planification et de la mise en place du réseau intégré de services offerts à la personne blessée médullaire?
Section 3 : Bilan d'implantation du réseau de services	
6.	Quels impacts la mise en place de ce réseau a-t-elle entraîné au niveau de l'organisation et de la prestation de services?
7.	Quels impacts la mise en place de ce réseau a-t-elle entraîné au niveau des pratiques administratives?
8.	Quels impacts la mise en place de ce réseau a-t-elle entraîné au niveau des pratiques cliniques?
9.	Quels effets la mise en place de ce réseau de services a-t-elle eu sur la clientèle blessée médullaire?
10.	Quels effets la mise en place de ce réseau de services a-t-elle eu sur les proches de la personne blessée médullaire?
Section 4 : Etat actuel du réseau de services	
11.	Quels sont actuellement les points forts du réseau intégré de services offerts à la clientèle blessée médullaire?
12.	Quels sont actuellement les points faibles du réseau intégré de services offerts à la clientèle blessée médullaire?
13.	Comment se vit actuellement dans le réseau intégré de services le partenariat avec les autres acteurs socio-économiques (milieux non-institutionnels et communautaires, emploi, éducation, logement, loisirs, sécurité du revenu, etc.)?
14.	Comment percevez-vous la contribution de ces acteurs socio-économiques face à l'ensemble des services offerts à la clientèle blessée médullaire?
Section 5 : Expérience acquise	
15.	À partir de l'expérience acquise, à quoi devrait ressembler le réseau idéal de services offerts à la clientèle blessée médullaire au Québec?
16.	Qu'est-ce qui, aujourd'hui, ne devrait pas se produire dans le réseau de services offerts à la clientèle blessée médullaire si tout se déroule bien?
17.	Si on voulait évaluer le réseau de services actuellement offerts à la clientèle blessée médullaire, quelles seraient les cibles d'évaluation à prioriser et comment pourrait-on procéder?
18.	Quels sont les grands défis et enjeux qui attendent le réseau de services offerts à la clientèle blessée médullaire de demain?

Questionnaire 3

Acteurs travaillant auprès de la clientèle en neurotraumatologie (TCC et lésion médullaire)

Section 1 : Fondements de la reconfiguration des services en neurotraumatologie	
1.	Compte tenu de la situation prévalant au Québec, quels éléments (positifs ou négatifs) ont, selon vous, influencé ou justifié la planification des réseaux intégrés de services offerts en neurotraumatologie?
2.	À quels objectifs devait répondre ces réseaux intégrés de services?
Section 2 : Mise en place des réseaux de services en neurotraumatologie	
3.	Quels éléments ont contribué positivement à la mise en place des réseaux intégrés de services en neurotraumatologie (éléments facilitants)?
4.	Quelles difficultés, obstacles ou éléments contraignants ont été rencontrés lors de la mise en place des réseaux intégrés de services? Et quelles solutions ont alors été mises de l'avant?
5.	Si on pouvait revenir en arrière, qu'est-ce qui aurait pu être fait autrement lors de la planification et de la mise en place des réseaux intégrés de services en neurotraumatologie?
Section 3 : Bilan d'implantation des réseaux de services en neurotraumatologie	
6.	Quels impacts la mise en place de ces réseaux a-t-elle entraîné au niveau de l'organisation et de la prestation de services?
7.	Quels impacts la mise en place de ces réseaux a-t-elle entraîné au niveau des pratiques administratives?
8.	Quels impacts la mise en place de ces réseaux a-t-elle entraîné au niveau des pratiques cliniques?
9.	Quels effets la mise en place de ces réseaux de services a-t-elle eu sur la clientèle en neurotraumatologie?
10.	Quels effets la mise en place de ces réseaux de services a-t-elle eu sur les proches de la clientèle en neurotraumatologie?
Section 4 : État actuel des réseaux de services en neurotraumatologie	
11.	Quels sont actuellement les points forts des réseaux intégrés de services offerts en neurotraumatologie?
12.	Quels sont actuellement les points faibles des réseaux intégrés de services offerts en neurotraumatologie?
13.	Comment se vit actuellement le partenariat entre les réseaux intégrés de services en neurotraumatologie et les autres acteurs socio-économiques (milieux non-institutionnels et communautaires, emploi, éducation, logement, loisirs, sécurité du revenu, etc.)?
14.	Comment percevez-vous la contribution de ces acteurs socio-économiques face à l'ensemble des services offerts en neurotraumatologie?
Section 5 : Expérience acquise	
15.	À partir de l'expérience acquise, à quoi devrait ressembler le réseau idéal de services offerts en neurotraumatologie?
16.	Qu'est-ce qui, aujourd'hui, ne devrait pas se produire dans les réseaux de services en neurotraumatologie si tout se déroule bien?
17.	Si on voulait évaluer les réseaux de services actuellement offerts à la clientèle en neurotraumatologie, quelles seraient les cibles d'évaluation à prioriser et comment pourrait-on procéder?
18.	Quels sont les grands défis et enjeux qui attendent le réseau de services offerts en neurotraumatologie de demain?

Questionnaire 4

Acteurs issus du milieu intersectoriel

Section 1 : Votre secteur d'activités	
1.	Qu'est-ce qui caractérise l'organisation et la prestation de services offerts à la clientèle en neurotraumatologie dans votre secteur d'activités?
2.	Qu'est-ce qui pourrait être fait dans votre secteur d'activités pour améliorer la qualité des services offerts à la clientèle de neurotraumatologie?
Section 2 : Mise en place du réseau de services en neurotraumatologie	
3.	Selon vous, quels sont les effets sur la clientèle de la reconfiguration des services de neurotraumatologie en un réseau intégré de services?
4.	Selon vous, quels sont les effets sur les proches de la clientèle de la reconfiguration des services de neurotraumatologie en un réseau intégré de services ?
5.	Quels impacts le réseau intégré de services en neurotraumatologie a-t-il eu, à ce jour, au niveau du développement et de la prestation des services offerts dans l'intersectoriel?
6.	Selon vous, où se situent l'intersectoriel et le réseau intégré de services en neurotraumatologie en termes d'adhésion à une vision commune, à de mêmes valeurs, et à des buts complémentaires?
Section 3 : Ouverture des réseaux intégrés de services face à l'intersectoriel	
7.	Comment percevez-vous les échanges existant actuellement entre l'intersectoriel et le réseau intégré de services en neurotraumatologie?
8.	Quels éléments sont actuellement en place pour assurer l'arrimage entre l'intersectoriel et le réseau intégré de services en neurotraumatologie? Et quels éléments seraient à développer?
9.	Quels éléments facilitants l'intersectoriel a-t-il vécu avec le réseau intégré de services en neurotraumatologie depuis sa planification et sa mise en œuvre?
10.	Quels problèmes, difficultés ou contraintes l'intersectoriel a-t-il vécu, à ce jour, avec le réseau intégré de services en neurotraumatologie?
Section 4 : Couverture des besoins de la clientèle par l'intersectoriel	
11.	À quel (s) besoin (s) de la clientèle en neurotraumatologie, l'intersectoriel répond-t-il déjà bien? Répond-t-il moins bien?
12.	À quel (s) besoin (s) des proches de la clientèle en neurotraumatologie, l'intersectoriel répond-t-il déjà bien? Répond-t-il moins bien?
13.	Quels sont les services essentiels issus de l'intersectoriel qu'il faudrait offrir à la clientèle de neurotraumatologie?
14.	Comment se positionne actuellement l'intersectoriel quant aux notions d'accessibilité, de disponibilité, de continuité, de complémentarité et d'équité des services offerts à la clientèle de neurotraumatologie et à ses proches?
Section 5 : Expérience acquise	
15.	Comment percevez-vous la contribution de l'intersectoriel face à l'ensemble des services offerts en neurotraumatologie?
16.	Quels aspects du réseau intégré de services en neurotraumatologie incluant l'intersectoriel seraient à améliorer pour actualiser le potentiel d'intégration sociale de la clientèle en neurotraumatologie?

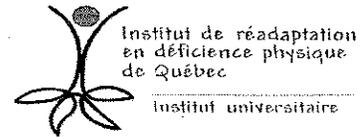
Questionnaire 5

Usagers ayant reçu des services en neurotraumatologie

Section 1 : Expérience du réseau de services	
1.	Quand vous considérez l'ensemble des services que vous avez reçu en centre hospitalier et en centre de réadaptation, quels éléments ont été pour vous les plus satisfaisants?
2.	Quand vous considérez l'ensemble des services que vous avez reçu en centre hospitalier et en centre de réadaptation, quels éléments ont été pour vous les moins satisfaisants?
3.	Quand vous considérez l'ensemble des services que vous avez reçu en centre hospitalier et en centre de réadaptation, qu'est-ce qui aurait pu être fait pour mieux aider quelqu'un comme vous?
Section 2 : Retour à domicile	
4.	Quand vous considérez l'ensemble des services que vous avez reçu ou recevez encore depuis votre retour à domicile, quels éléments ont été pour vous les plus satisfaisants?
5.	Quand vous considérez l'ensemble des services que vous avez reçu ou recevez encore depuis votre retour à domicile, quels éléments ont été pour vous les moins satisfaisants?
6.	Depuis votre retour à domicile, qu'est-ce qui vous a aidé à reprendre une vie la plus satisfaisante possible?
7.	Depuis votre retour à domicile, quels sont les problèmes que vous avez rencontrés et qui ont nui, retardé ou même empêché la reprise d'activités satisfaisantes pour vous?
8.	Quand vous considérez l'ensemble des services que vous avez reçu depuis votre retour à domicile, qu'est-ce qui aurait pu être fait pour mieux aider quelqu'un comme vous?
9.	Comment avez-vous perçu la collaboration existant entre le milieu de la réadaptation et le milieu communautaire?
Section 3 : Intégration familiale, sociale, professionnelle et résidentielle	
10.	Qu'est-ce qui devrait être fait pour faciliter l'intégration familiale d'une personne comme vous?
11.	Qu'est-ce qui devrait être fait pour faciliter l'intégration sociale d'une personne comme vous?
12.	Qu'est-ce qui devrait être fait pour faciliter l'intégration professionnelle d'une personne comme vous?
13.	Qu'est-ce qui devrait être fait pour faciliter l'intégration résidentielle d'une personne comme vous?

Annexe 2

Formule de consentement



La mise en place de réseaux intégrés de services en neurotraumatologie : Leçons à tirer d'expériences québécoises

Formulaire de consentement

Je soussigné, _____ (nom du participant), accepte de participer de façon volontaire à la recherche « *La mise en place de réseaux intégrés de services en neurotraumatologie : Leçons à tirer d'expériences québécoises* » conduite par Marie Gervais, Ph.D. (tél.: (418) 656-2131 p.5132 ou (418) 529-9141 p.6577), professeure au Département de réadaptation de l'Université Laval et chercheure associée à l'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec. Cette recherche est financée par le Ministère de la santé et des services sociaux du Québec.

- J'ai été informé(e) que l'objectif de cette recherche est d'explorer les effets de la reconfiguration des services offerts à la clientèle ayant un traumatisme cranio-cérébral sur son potentiel de réintégration sociale.
- Je comprends que le questionnaire ne vise pas à m'évaluer personnellement mais vise plutôt à vérifier si les services que j'ai reçus en centre hospitalier, en centre de réadaptation et de retour à domicile ont facilité mon intégration familiale, sociale, professionnelle et résidentielle.
- Je comprends que je peux contribuer à l'amélioration de la qualité des services offerts à la clientèle ayant un traumatisme cranio-cérébral en m'exprimant sur les caractéristiques du réseau de services actuellement offerts.
- Je comprends que ma participation à cette recherche consistera à compléter un questionnaire écrit composé de 13 questions ouvertes. Le questionnaire est rédigé en français, une langue que je comprends et parle couramment. Si j'éprouve des difficultés à compléter le questionnaire écrit, il m'est possible d'obtenir la collaboration d'une professionnelle de recherche associée au projet. Si la situation est nécessaire, je pourrai compléter ce questionnaire par entrevue téléphonique à un moment qui me conviendra.

Initiales du participant: _____

.../2

2/...

- J'ai été assuré(e) que ma décision de participer à cette recherche n'influencerait nullement les traitements ou les services dont je peux avoir besoin.
- Je comprends qu'il n'y a pas d'inconvénients à participer à cette recherche, si ce n'est l'anxiété que je pourrais vivre potentiellement lors de mes réponses aux questions et la fatigue que je pourrais ressentir suite à cette activité.
- Je comprends que je peux me retirer en tout temps et sans préjudice de cette recherche.
- J'ai été assuré(e) que tous les renseignements recueillis lors de cette recherche seront traités de façon strictement confidentielle, c'est-à-dire que mon nom ainsi que tous les autres renseignements permettant de m'identifier ne seront pas mentionnés.
- J'ai été assuré(e) qu'aucun élément qui pourrait influencer ma décision d'y participer ne m'a été dissimulé. Il n'y a pas de restrictions quant aux questions que je pourrais poser afin de mieux comprendre les objectifs de cette recherche.
- J'accepte que les résultats obtenus durant le projet puissent être utilisés à des fins de communications scientifiques. J'ai été informé(e) que le rapport de recherche sera déposé en avril 2000 et que je pourrai le consulter si je le désire.
- En ce qui concerne mes droits légaux, j'ai été avisé(e) que ceux-ci suivent les directives du Code civil du Québec.

Il est entendu que j'ai tout le loisir d'annuler mon consentement en tout temps, si je le juge souhaitable. J'ai lu et compris ce formulaire de consentement. En foi de quoi, je consens à participer à cette recherche telle que décrite.

Nom du participant

Signature du participant

Date

Nom du témoin

Signature du témoin

Date

Marie Gervais, Ph.D.
Nom du chercheur

Signature du chercheur

25 janvier 2000
Date

π Copie du participant

π Copie à retourner au chercheur

Annexe 3

Participants

Tableau 9

Acteurs travaillant auprès de la clientèle en neurotraumatologie (TCC et lésion médullaire)

	Caractéristiques (n = 45)		
Âge	Moyenne: 42.1 ans	é.-t.: 6.6	E: 29 ans - 55 ans
Sexe	Féminin: 60%		Masculin: 40%
Régions administratives	12 régions: 02, 03, 04, 05, 06, 08, 09, 10, 11, 14, 15, 16		
	Régions 03 + 06: 40.1%		Autres régions: 59.1%
Lieux de travail	Régie régionale de la santé: 22.8%	MSSSQ: 4.5%	
	Centre hospitalier: 15.9%	Association d'usagers: 4.5%	
	Centre de réadaptation (RFI): 15.9%	Ressources communautaires: 4.5%	
	Centre de réadaptation (RAIS): 15.9%	CHSLD: 2.3%	
	Centre de réadaptation (RFI et RAIS): 9.1%	CLSC: 2.3%	
Fonctions occupées	Coordonnateur de programme: 15.8%	Médecin gestionnaire: 2.2%	
	Conseiller en réadaptation: 8.9%	Conseiller en orientation: 2.2%	
	Directeur d'un service: 6.7%	Éducation spécialisé: 2.2%	
	Ergothérapeute: 4.4%	Médecin: 2.2%	
	Infirmière: 4.4%	Orthopédiste: 2.2%	
	Neuropsychologue: 4.4%	Psychologue: 2.2%	
	Physiothérapeute: 4.4 %	Orthophoniste: 2.2%	
	Travailleur social: 4.4%	Autres: 31%	
Années / fonction	Moyenne: 7.8 ans	É.-t.: 5.1	E: 1 an - 25 ans
Années / profession	Moyenne: 15.8 ans	É.-t.: 8.3	E: 0.3 ans - 35 ans
Travail / semaine avec la clientèle	TCC: 46.9%	BM: 12.5%	Autres déficiences: 40.6%
Travail / semaine par catégorie d'âge	Adultes: 71.9%		Aînés: 10%
	Enfants et adolescents: 53.4%		
Diplômes	Doctorat: 7.1%		Baccalauréat: 35.7 %
	Maîtrise: 52.4%		Diplôme d'études collégiales: 4.8%
Disciplines	Sciences de la santé: 38.5%		Administration: 10.2%
	Sciences humaines et sociales: 33.3%		Éducation: 10.3%
			Autre: 7.7%

Tableau 10

Acteurs travaillant auprès de la clientèle ayant un traumatisme crânio-cérébral

	Caractéristiques (n = 25)		
Âge	Moyenne: 41.1 ans	é.-t.: 7.4	E: 30 ans - 56 ans
Sexe	Féminin: 62.5%		Masculin: 37.5%
Régions administratives	4 régions: 02, 03, 06, 13 Régions 03 + 06: 60%		Autres régions: 40%
Lieux de travail	Centre de réadaptation (RAIS): 48% Centre de réadaptation (RFI): 28%		Centre de réadaptation (RFI et RAIS): 20% Centre hospitalier: 4%
Fonctions occupées	11 fonctions: Chef clinico-administratif : 24% Ergothérapeute : 16% Neuropsychologue : 16% Éducateur spécialisé : 12% Médecin gestionnaire : 8%		Infirmière : 4% Physiothérapeute : 4% Psychologue : 4% Travailleur social : 4% Orthophoniste : 4% Psycho-éducateur : 4%
Années / fonction	Moyenne: 9.1 ans	é.-t.: 6.0	E: 0.5 an - 25 ans
Années / profession	Moyenne: 15.7 ans	é.-t.: 7.2	E: 7 ans - 36 ans
Travail / semaine avec la clientèle TCC	Moyenne: 87.7%	é.-t.: 27.2	E: 30% - 100%
Travail / semaine par catégorie d'âge	Adultes: 81% Enfants et adolescents: 47%		Aînés: 26%
Diplômes	Doctorat: 12.5% Maîtrise: 29.2%		Baccalauréat: 41.6% Diplôme d'études collégiales: 16.7%
Disciplines	Sciences de la santé: 53.3% Sciences humaines et sociales: 26.6%		Éducation: 13.4% Autre: 6.7%

Tableau 11

Acteurs travaillant auprès de la clientèle ayant une lésion médullaire

	Caractéristiques (n = 20)		
Âge	Moyenne: 46.5 ans	é.-t.: 8.7	E: 34 ans - 63 ans
Sexe	Féminin: 50%		Masculin: 50%
Régions administratives	2 régions: 03, 06		
	Région 03: 50%	Région 06: 50%	
Lieux de travail	Centre de réadaptation (RFI): 47%	Centre hospitalier: 21%	
	Centre de réadaptation (RAIS): 21%	Centre de réadaptation (RFI et RAIS): 11%	
Fonctions occupées	Chef clinico-administratif: 20%	Infirmière: 10%	
	Médecin gestionnaire: 15%	Physiothérapeute: 10%	
	Psychologue: 15%	Travailleur social: 5%	
	Éducateur spécialisé: 10%	Éducateur physique: 5%	
	Ergothérapeute: 10%	Autre: 5%	
Années / fonction	Moyenne: 10.1 ans	é.-t.: 7.4	E: 0.25 an - 25 ans
Années / profession	Moyenne: 17.1 ans	é.-t.: 8.1	E: 4 ans - 30 ans
Travail / semaine avec la clientèle BM	Moyenne: 75%	é.-t.: 18.2	E: 60% - 100%
Travail / semaine par catégorie d'âge	Adultes: 83.3%	Aînés: 17.5%	
	Enfants et adolescents: 17.9%		
Diplômes	Doctorat: 20%	Certificat universitaire: 5%	
	Maîtrise: 30%	Diplôme d'études collégiales: 15%	
	Baccalauréat: 30%		
Disciplines	Sciences de la santé: 52.7%	Administration: 5.3%	
	Sciences humaines et sociales: 26.3%	Éducation: 15.7%	

Tableau 12

Usagers ayant un traumatisme crânio-cérébral

	Caractéristiques (n = 9)	
Âge	Moyenne: 46.6 ans	é.-t.: 14.3 E: 25 ans - 68 ans
Sexe	Féminin: 50%	Masculin: 50%
Principales régions d'origine	5 régions: 02, 03, 04, 06, 16	Régions 03 + 06: 30% Autres régions: 70%
Période post traumatique	Moyenne: 12 ans,	é.-t.: 8.0 E: 3.5 ans - 29 ans
Statut occupationnel avant le traumatisme	Travailleur à temps plein: 88.9%	Étudiant à temps plein: 11.1%
Statut occupationnel actuel	Bénévole: 44.4% Retraité: 33.4%	Travailleur à temps partiel: 11.1% Étudiant à temps plein: 11.1%
Statut social avant le traumatisme	Marié/conjoint de fait: 55.6%	Célibataire: 44.4%
Statut social actuel	Marié/conjoint de fait: 50%	Célibataire: 50%
Sévérité du traumatisme	Sévère: 60% Modéré: 10%	Léger: 30%
Causes du traumatisme	Véhicule motorisé: 70% Chute: 20%	Vélo: 10%
Couverture d'assurance	SAAQ: 55.6% CSST: 22.2%	Assurance personnelle: 11.1% Autres: 11.1%

Tableau 13

Usagers ayant une lésion médullaire

	Caractéristiques (n = 11)	
Âge	Moyenne: 36.8 ans	é.-t: 18.4 E: 19 ans - 76 ans
Sexe	Féminin: 30%	Masculin: 70%
Principales régions d'origine	9 régions: 03, 06, 07, 11, 12, 13, 14, 15, 16	
	Régions 03 + 06: 27.3%	Autres régions: 72.7%
Période post traumatique	Moyenne: 2.8 ans,	é.-t.: 1.8 E: 0.1 ans - 6 ans
Statut occupationnel avant le traumatisme	Travailleur à temps plein: 54.5%	Étudiant à temps plein: 27.3% Bénévole: 18.2%
Statut occupationnel actuel	Sans occupation: 45.4% Bénévole: 18.2%	Travailleur à temps partiel: 9.1% Étudiant à temps plein: 9.1% Retraité: 9.1%
Statut social avant le traumatisme	Marié/conjoint de fait: 54.5% Célibataire: 36.4%	Séparé/divorcé: 9.1%
Statut social actuel	Marié/conjoint de fait: 45.5% Célibataire: 45.5%	Séparé/divorcé: 9.1%
Sévérité du traumatisme	Paraplégie: 54.5% Tétraplégie: 36.4%	Non disponible: 9.1%
Causes du traumatisme	Véhicule motorisé: 63.6% Plongeon: 27.3%	Autres: 9.1%
Couverture d'assurance	SAAQ: 54.5% Assurance personnelle: 36.4%	Aucune: 11.1%

Annexe 4

Résultats - Réseau public

Tableau 14a

Éléments ayant influencé la planification des réseaux

Éléments clés	Description
<p>*Niveau de développement actuel de l'expertise et des services au Québec (NT > [TCC, BM]) (BM > TCC)</p>	<p>Expertise acquise axée sur les besoins particuliers de la clientèle et sur la complexité de la prise en charge par l'ensemble du réseau; Concentration voulue de la clientèle afin de créer une masse critique favorable au développement de l'expertise; Développement de centres spécialisés et sur spécialisés; Leadership des centres de traumatologie tertiaires; Nécessité de former un plus grand nombre d'intervenants spécialisés; Grandeur du territoire québécois (le fait qu'une intervention rapide puisse faire la différence, éparpillement des services et une difficulté résultante à effectuer le suivi de la clientèle et lui assurer une continuité de services).</p>
<p>*Volonté politique présente</p>	<p>Mise en place des réseaux intégrés en traumatologie en 1994-1995 au Québec et les retombées positives qui en ont découlé; Publication de la Politique de la santé et du bien-être, des Orientations ministérielles en déficience physique (1995), et plus récemment des Orientations en neurotraumatologie; Volonté du MSSSQ de privilégier les services en traumatologie au Québec afin d'offrir les meilleurs services à la clientèle; Recherches américaines en traumatologie indiquant de meilleurs résultats chez la clientèle avec la mise en place de réseaux (ouverture vers ce qui se passe ailleurs); Mise en place d'un système universel pour les accidentés de la route; Leadership du MSSSQ; Concertation développée entre le MSSSQ et la SAAQ; Expérience acquise avec la mise des Centres d'expertise pour la personne blessée médullaire; Injection d'argent permettant le développement du réseau de neurotraumatologie; Développement de l'approche - programme spécialisée par clientèle à l'intérieur des centres de réadaptation, avec équipe multidisciplinaire dédiée.</p>
<p>*Souci d'efficience (BM > TCC)</p>	<p>Remise en question de notre système de santé; Nécessité de réduire les coûts du système de santé (pressions financières, offrir le service au meilleur coût, besoin de rationaliser les ressources humaines et financières); Caractéristiques de la clientèle qui entraînent des coûts de santé et des coûts sociaux importants à long terme liés au traumatisme; Opportunité d'augmenter l'offre de services en réadaptation grâce à des corridors de services bien établis sans ajout d'argent.</p>
<p>*Préoccupation d'assurer une continuité des services (NT > [TCC, BM])</p>	<p>Développement d'une vision "continuum" et planification des services en ce sens; Nécessité d'instaurer un continuum de services allant du site de l'accident jusqu'au retour dans la communauté, sans interruption ou absence de services; Desir de continuité entre les services offerts par les établissements concernés aux différentes phases du continuum; Souci d'assurer l'accès à des services de qualité peu importe la région d'origine de la personne; Développement insuffisant de la phase de réadaptation axée sur l'intégration sociale et de la phase de soutien à l'intégration.</p>

Tableau 14b

Éléments ayant influencé la planification des réseaux

Éléments clés	Description
<p>Souci de performance du réseau (NT > [TCC, BM])</p>	<p>Constat d'effets secondaires sur la clientèle en neurotraumatologie qui utilisait différentes trajectoires de soins et de services à travers le réseau de la santé et une volonté de limiter au maximum les séquelles découlant du traumatisme; Désir de viser de meilleurs résultats chez la clientèle (mortalité, morbidité); Souci partagé de compléter l'offre de services et d'assurer une meilleure couverture des besoins de la clientèle; Volonté d'offrir des services de qualité et à moindre coûts davantage adaptés aux caractéristiques et aux besoins de la clientèle et de ses proches et qui tiendraient davantage compte des particularités régionales; Souci d'adapter les services suite à l'alourdissement de la clientèle (vieillesse, progrès médicaux et technologiques).</p>
<p>Volonté d'harmonisation et de coordination des services (NT > [TCC, BM])</p>	<p>Planification concertée des services afin de permettre un cheminement fluide du client à travers le continuum; Besoin d'harmoniser les services entre les différents partenaires afin d'assurer une complémentarité des services et d'éviter un dédoublement des services; Organisation et coordination des services à développer spécifiquement pour les phases de réadaptation axée sur l'intégration sociale et de soutien à l'intégration.</p>
<p>Rapidité recherchée dans les délais d'intervention (NT > [TCC, BM])</p>	<p>Concertation entre les centres de traumatologie et les centres de réadaptation pour réduire les délais de transfert et améliorer les références; Nécessité reconnue d'intervenir de façon précoce, rapide et concrète afin de réduire la mortalité et la morbidité; Importance du dépistage.</p>
<p>Désir d'offrir les services les plus près possible des milieux de vie (BM > TCC)</p>	<p>Décentralisation des services vers les régions; Retour plus rapide de la clientèle vers son milieu (durées de séjour plus courtes en centre hospitalier et en centre de réadaptation); Nécessité du virage ambulatoire et du développement de services à l'externe.</p>
<p>Contribution majeure et positive de la SAAQ au développement des services</p>	<p>Programme d'indemnisation de la SAAQ; Développement des programmes financés par la SAAQ et les exigences administratives et cliniques d'efficacité qui sont associées; Impacts des ententes entre la SAAQ et les établissements desservant la clientèle.</p>
<p>Disparité des services selon les régions</p>	<p>Inégalité de l'offre de services sur le territoire québécois; Difficulté de certains centres régionaux de développer l'expertise nécessaire pour assurer la prestation de services spécialisés compte tenu du faible volume de clientèle.</p>
<p>Disparité dans l'accès aux services selon la présence ou non d'un agent payeur</p>	<p>Inégalités constatées dans l'offre de services (clientèles assurées vs non assurées); Écart encore présent dans le traitement des demandes et dans la réponse aux besoins entre les clientèles ayant un agent payeur et les autres.</p>

Tableau 15
Objectifs visés par les réseaux

Éléments clés	Description
***Amélioration de la qualité des soins et des services	Offrir des services spécialisés au bon moment, au bon endroit, de la bonne façon, par une ressource spécialisée; Rehausser la quantité et la qualité des services offerts (diminution de la mortalité, maximiser le potentiel d'autonomie fonctionnelle, la reprise de ses rôles sociaux et la réalisation des habitudes de vie, minimiser les situations de handicap); Répondre aux standards nord-américains; Assurer un contrôle sur la qualité des soins offerts; S'assurer de la cohérence des interventions; Permettre à la personne de recevoir des services le plus près possible de son milieu de vie; Favoriser le retour à une vie productive de la personne; Utiliser une approche préventive pour prévenir les complications; Améliorer le dépistage (TCC).
**Amélioration de la continuité des services et de la complémentarité des interventions	Développer une "approche réseau"; Développer une vision globale et longitudinale de la réadaptation; Assurer une planification régionale et interrégionale de services; Formaliser les corridors de services; Clarifier la mission de chaque établissement; Améliorer la continuité des soins et des services du lieu de l'accident jusqu'au soutien à l'intégration; Assurer un fluidité dans le cheminement de la clientèle d'un établissement à l'autre; Diriger la clientèle vers les centres spécialisés; Éviter les bris de services; Travailler en interdisciplinarité; Mettre sur pied des modalités de suivi systématique de la clientèle; Consolider les services en région; Développer les services de soutien à l'intégration en région.
*Diminution des délais de prise en charge et d'obtention de services	Permettre une prise en charge rapide, fluide et continue de la personne dans le réseau; Assurer la précocité des interventions; Diminuer les délais d'attente pour l'obtention de services; Rechercher la réduction précoce de la déficience.
*Amélioration du suivi au-delà de la phase de réadaptation (TCC > [NT, BM])	Raffermer l'offre de services au-delà de la phase de réadaptation et développer les services nécessaires; Planifier le suivi à plus long terme de la clientèle; Valoriser la prévention des complications et le maintien des acquis; Développer un partenariat avec la famille et les ressources communautaires; Reconnaître l'importance des coûts sociaux à plus long terme pour cette clientèle.
Augmentation de l'expertise (BM > [NT, TCC])	Permettre la connaissance plus approfondie des besoins de la clientèle tout au long du continuum; Permettre le partage d'expertise entre différents établissements; Favoriser une mise à jour régulière de l'expertise; Assurer une meilleure gestion des services spécialisés et sur spécialisés par leur concentration dans certains établissements.
Amélioration de l'accessibilité et de la disponibilité aux services (NT > [TCC, BM])	Assurer une couverture non discriminatoire des besoins de la personne dans l'ensemble du territoire québécois; Harmoniser les services, peu importe le responsable de paiement; Assurer l'universalité d'accès à des services sur spécialisés, spécialisés et de base dans le respect de l'autonomie de la personne; Assurer une disponibilité de services le plus près possible du milieu de vie de la personne.
Amélioration de l'efficacité des services	Assurer une utilisation rationnelle et logique des ressources en fonction des résultats escomptés; Optimiser les budgets alloués; Documenter la rentabilité du continuum de services; Mettre sur pied des modalités de suivi systématique de la clientèle; Éviter les duplications de services, les retards dans la prestation de services.
Diminution des durées de séjour (BM > [NT, TCC])	Réduire les périodes d'hospitalisation et de réadaptation; Retourner dès que possible la personne dans son milieu; Développer les services de soutien à l'intégration; Offrir du support aux proches.
Amélioration des mécanismes de communication entre les partenaires	Améliorer la communication intra et interdisciplinaire, inter établissement, inter phase et inter région; Faciliter la consultation des spécialistes œuvrant dans les centres spécialisés et sur spécialisés.

Tableau 16

Principaux éléments ayant facilité la mise en place des réseaux

Éléments clés	Description
<p>***Engagement présent à différents paliers (NT > [TCC, BM]) (BM > TCC)</p>	<p>Engagement du MSSSQ (pilotage de la démarche de création des réseaux, pression exercée pour harmoniser les services pour les clientèles assurée et non assurée); Engagement de la SAAQ; Concertation MSSSQ-SAAQ et MSSSQ-régies-établissements; Priorisation du dossier de la traumatologie au niveau provincial et reconnaissance de la complexité des besoins de la clientèle; Implication et leadership des établissements supra régionaux; Volonté présente chez les différents partenaires pour améliorer les services offerts à la clientèle; Engagement des divers partenaires (établissements et intervenants) dans le développement d'une vision réseau (respect et confiance entre les partenaires, volonté de collaboration, ouverture d'esprit); Engagement des régies régionales; Volonté des régions de développer leur autonomie; Implication de la CSST; Implication des CLSC.</p>
<p>***Formalisation d'orientations et d'ententes (NT > [TCC, BM]) (BM > TCC)</p>	<p>Orientations émises par le MSSSQ; Signatures d'ententes avec la SAAQ; Processus formel de désignation des établissements et l'obligation d'atteinte de standards (comité d'experts québécois sous l'autorité ministérielle, matrice d'évaluation, élaboration de critères de qualité); Processus d'agrément continu et l'obligation d'atteinte de standards (comité d'experts nationaux); Reconnaissance accrue des rôles des divers partenaires et confirmation de leur positionnement et de leur apport au continuum de services; Ententes inter établissements (transfert de la personne, services, partage d'expertise, formalisation des corridors de services); Mise en place des Centres d'expertise pour la personne blessée médullaire et retombées positives observées; Ententes réalisées avec le mouvement associatif; Ententes contractées avec les CLSC; Planification de la démarche de désignation de consortium d'établissements pour la clientèle ayant un TCC.</p>
<p>*Nouvelles influences en présence (TCC > [NT, BM])</p>	<p>Contexte prévalant dans milieux de la santé et réadaptation en Amérique du Nord et dans les pays de l'OCDE; Reconnaissance de la rentabilité de la réadaptation (réduction des incapacités et retour plus rapide à des activités productives pour la clientèle); Virage ambulatoire (réduction de la durée de séjour, services le plus près possible du milieu de vie); Existence du réseau intégré de traumatologie (de façon plus générale) et des traditions développées dans ce réseau par les établissements; Valorisation de l'approche programme ("<i>la personne au cœur des interventions</i>"); Valorisation de la conception bio-psycho-sociale de la personne et d'une approche systémique des interventions; Amélioration du dépistage; Utilisation du dossier intégré; Développement du mouvement associatif; Augmentation des activités de recherche.</p>
<p>Investissement financier des agents payeurs</p>	<p>Investissement financier important des agents payeurs pour assurer la prestation des services; Effet catalyseur de la SAAQ en ce qui a trait au développement de l'expertise, à la prestation de services ainsi qu'au développement d'activités d'évaluation et de recherche.</p>
<p>Volonté d'améliorer les connaissances (TCC > BM)</p>	<p>Volonté présente chez les intervenants à développer et bonifier leur expertise face à la clientèle; Mise en place de journées d'études inter établissement; Valorisation du Congrès québécois de réadaptation comme occasion d'échange et de formation continue; Mise en place d'équipes de travail concernant le projet d'implantation du <i>Collaborative Care</i> au Centre d'expertise pour la personne blessée médullaire de l'Ouest du Québec.</p>
<p>Développement des services (NT > [TCC, BM])</p>	<p>Besoins objectivés de la clientèle et meilleure compréhension de la problématique de la clientèle et des impacts à plus long terme du traumatisme; Concentration de la clientèle et de l'expertise en des établissements désignés; Développement technologique diminuant la mortalité; Développement des services de réadaptation en région; Amélioration de l'accessibilité aux services dans l'ensemble du Québec.</p>

Tableau 17
Principales contraintes à la mise en place des réseaux

Éléments clés	Description
<p>*Collaboration difficile entre certains partenaires (NT > [TCC, BM])</p>	<p>Absence d'une vision clientèle dans le réseau de la santé; Réticences de certains établissements à adhérer à la démarche réseau; Méconnaissance du rôle et de la contribution des partenaires dans le continuum de services; Manque d'engagement administratif de certains établissements face à la priorisation de la clientèle en neurotraumatologie (dilution des budgets de la SAAQ vers d'autres clientèles, non-respect des ententes établies); Collaboration difficile entre certains établissements (cultures et philosophies d'intervention différentes, difficultés à établir des modalités de fonctionnement conjoint, arrimage difficile, luttes de pouvoir); Difficulté de collaboration dans certaines régions; Résistance des équipes de certains hôpitaux et des équipes de réadaptation à perdre des clients qui évoluent rapidement; Difficulté de certains CH et CLSC dans la référence concernant la clientèle ayant un TCC léger; Problèmes de rétention de la clientèle dans certaines régions (BM) et de difficulté de transfert vers les centres sur spécialisés.</p>
<p>*Particularités régionales</p>	<p>Manque d'expertise dans certaines régions; Éloignement géographique; Répartition inégale des services selon les régions et présence de compétition entre les régions (TCC); Introduction tardive des ententes avec la SAAQ pour certaines régions (TCC); Faiblesse du support politique dans certaines régions pour le développement de services (TCC); Dynamiques très différentes entre les établissements de Montréal et de Québec (BM).</p>
<p>*Manque de ressources (TCC > [NT, BM])</p>	<p>Compressions budgétaires appliquées dans le réseau de la santé; Manque de ressources financières et humaines particulièrement pour les services de réadaptation axée sur l'intégration sociale donnés en externe et pour la phase de soutien à l'intégration; Augmentation rapide de la clientèle référée; Engorgement de certaines ressources (CR, CLSC, délai d'attente zéro); Faiblesse des ressources de transition et d'hébergement.</p>
<p>Manque d'information concernant le réseau (NT > [TCC, BM])</p>	<p>Connaissance insuffisante de la problématique et de la complexité de la clientèle en neurotraumatologie, aux différents étapes du continuum; Faiblesse du réseau d'information (absence de système d'information intégré et partagé entre les différents partenaires, faiblesse des mécanismes formels et fonctionnels de transfert des informations concernant la clientèle, faiblesse du suivi pharmacologique); Faiblesse de la programmation écrite des programmes cliniques des établissements de neurotraumatologie; Obligation pour les centres désignés de présenter et de se soumettre à un programme structuré.</p>
<p>Faiblesses constatées dans la continuité des services (TCC > [NT, BM])</p>	<p>Faiblesse du suivi médical; Intégration insuffisante du réseau (rupture et manque de continuité dans le cheminement de la clientèle, difficulté de fonctionnement de certains corridors, accessibilité difficile pour certains services); Difficulté d'obtention d'un partenariat avec les CLSC (TCC); Difficulté d'arrimage avec le milieu intersectoriel.</p>
<p>Résistance aux changements</p>	<p>Crainte par rapport aux changements de statut des établissements, à la répartition des rôles entre les prestataires de services, à la modification des pratiques et des cibles d'intervention; Peur présente chez les intervenants de perdre leur rôle dans l'équipe, leur statut professionnel, leur emploi; Durée de séjour en réadaptation perçue comme étant trop courte (BM); Résistance du milieu face au développement de nouveaux services.</p>
<p>Lacunes observées dans la qualité des services dispensés</p>	<p>Difficulté à assurer la qualité des services sur tout le territoire québécois; Disparité entre l'offre de services pour la clientèle assurée et celle non assurée; Insuffisance de services et du suivi dans le cas de problématiques secondaires au traumatisme.</p>

Tableau 18

Pistes de solutions suggérées

Éléments clés	Description
<p>***Clarification des rôles</p>	<p>Poursuivre le processus de désignation d'établissements par niveau de spécialisation sous la responsabilité du MSSSQ, assurer le suivi des recommandations et s'assurer de la collaboration de la SAAQ; Augmenter le leadership du MSSSQ (mise en place de mesures incitatives pour faire respecter le cheminement de la clientèle dans le continuum); Clarifier et diffuser les missions et les rôles respectifs des établissements présents dans le continuum, incluant le milieu intersectoriel; Rendre fonctionnel les corridors de services (les ententes devraient se faire de régie à régie, et non d'établissement à établissement, ce qui faciliterait la prise en compte des particularités régionales, mettre sur pied des incitatifs à transférer la clientèle vers l'établissement désigné, améliorer les interfaces entre les partenaires); Mettre en place des mesures de coordination touchant différents partenaires (comités conjoints, comités directeurs, comité interministériel).</p>
<p>Recherche d'équité</p>	<p>Revoir l'équité selon l'agent payeur; Revoir l'équité régionale.</p>
<p>Développement d'une expertise (NT > [TCC, BM])</p>	<p>Favoriser l'accès à de la formation continue spécialisée; Favoriser le développement de l'expertise médicale; Favoriser le développement de l'expertise en région et la mise sur pied d'équipes régionales en neurotraumatologie; Favoriser les rencontres entre les centres désignés et les centres régionaux; Favoriser le développement de l'expertise pour des problématiques particulières (TCC); Permettre la création de centres spécialisés en région. Faire connaître le profil et les besoins évolutifs de la clientèle.</p>
<p>Échanges et la collaboration (BM > TCC)</p>	<p>Formaliser les protocoles d'ententes entre les établissements; Favoriser les échanges interdisciplinaires et inter établissement; Favoriser le travail en interdisciplinarité; Mettre sur pied des groupes de travail aux niveaux régional et provincial; Favoriser l'implication des Associations des usagers.</p>
<p>Développement d'un système d'information commun (NT > [TCC, BM])</p>	<p>S'assurer d'une bonne circulation d'information à tous les paliers concernés et développer en ce sens des mécanismes fonctionnels et transparents de transfert d'information; Optimiser les informations fournies par le Registre provincial des traumatismes; Procéder à l'écriture des programmations et des définitions des articulations intersectorielles; Poursuivre le développement du système d'information TCC-Québec.</p>
<p>Développement d'activités de recherche évaluative (NT > [TCC, BM])</p>	<p>Favoriser la diffusion des connaissances et des résultats des expériences conduites (publications, communications lors de congrès, colloques); Favoriser le développement d'activités de recherche évaluative (BM).</p>
<p>Augmentation de ressources</p>	<p>Augmenter l'ajout de ressources financières et humaines spécialisées.</p>

Tableau 19

Leçons apprises de la mise en place des réseaux

Éléments clés	Description
<p>*Assurer une meilleure planification de l'ensemble de la démarche (NT > [TCC, BM])</p>	<p>S'assurer d'un engagement clair des partenaires; S'assurer de la mise en place des leviers nécessaires à la réalisation des objectifs poursuivis (ressources humaines et financières, formation des intervenants), que les moyens suivent les responsabilités notamment en ce qui concerne les CLSC; Améliorer l'arrimage entre les orientations du MSSSQ et celles de la SAAQ; Accorder plus de temps pour la mise sur pied des équipes d'intervenants (formation clinique spécialisée, formation sur le travail d'équipe); Miser davantage sur les résultats obtenus chez la clientèle plutôt que sur la performance du réseau; Assurer dès le départ et de façon structurée la même couverture de besoins pour la clientèle non assurée.</p>
<p>Mieux informer quant à la structure attendue du réseau</p>	<p>Informer davantage sur les objectifs visés par l'implantation du réseau (marketing du modèle, définition sans ambiguïté des niveaux d'expertise, définition des mandats des partenaires, rencontres d'un nombre représentatif d'acteurs des régions et des différents types d'établissements, sensibilisation de la population); Définir de façon plus précise les critères de désignation des établissements et du niveau de conformité attendu.</p>
<p>Assurer une meilleure préparation des partenaires (NT > [TCC, BM]) (BM > TCC)</p>	<p>Se donner un peu plus de temps; S'assurer d'une meilleure coordination avec les établissements (protocoles communs); Sensibiliser et former le milieu médical (assurer une plus grande présence dans le réseau, s'assurer de l'appui des Associations de médecins spécialistes (BM)); Mieux préparer les milieux aux démarches d'évaluation en vue de la désignation des établissements et s'assurer de leur collaboration; Prévoir une période de préparation suffisante pour les centres de réadaptation dont les clientèles ayant un TCC ou une lésion médullaire sont de nouvelles clientèles (organisation de services, formation des gestionnaires et des intervenants, organisation matérielle, etc.); Donner une formation plus poussée aux équipes régionales ("<i>former les régions avant de régionaliser les clients</i>", peu de place accordée aux particularités régionales); Consolider le financement des clients RAMQ et que les services fournis aux personnes non assurées ne soient pas développés au détriment des autres clientèles en réadaptation; Réaliser conjointement les démarches de désignation d'établissements pour les clientèles adulte et enfant et non les décaler dans le temps (TCC).</p>
<p>Affermir le suivi de l'implantation du réseau</p>	<p>Accentuer le leadership du MSSSQ au point de vue décisionnel et de l'imputabilité (présentation des règles comme des exigences, formalisation des engagements, mise en place d'incitatifs ou de mesures coercitives (ex: pénalité financières) pour obliger les établissements à se conformer); S'assurer que les orientations mises de l'avant peuvent être effectivement mises en place (ressources financières et humaines suffisantes, adhésion des partenaires, etc.); S'assurer de la collaboration des régies régionales dans le suivi de l'implantation; S'assurer d'un suivi plus régulier de l'évolution et de l'adaptation du réseau.</p>

Tableau 20a

Principaux impacts sur l'organisation et la prestation de services

Éléments clés	Description
<p>***Amélioration de la qualité des services (BM > TCC)</p>	<p>Mobilisation des divers établissements pour le développement et l'amélioration des services offerts à cette clientèle; Incitation pour les établissements à s'auto évaluer et à fournir des plans d'amélioration de la qualité des services; Augmentation significative de l'offre de services pour la clientèle; Meilleure couverture des besoins de la clientèle; Services davantage adaptés aux besoins de la clientèle (services davantage personnalisés, utilisation mieux ciblée des interventions); Efficacité améliorée des interventions (diminution de la mortalité, meilleurs résultats cliniques, limitations des séquelles, prévention des complications, meilleure orientation à la sortie de l'hôpital); Intégration sociale améliorée chez la clientèle (satisfaction plus élevée de la clientèle face aux services reçus, amélioration de la participation sociale, reprise plus rapide des habitudes de vie); Services donnés davantage dans le milieu de la personne (augmentation des services d'intégration; moins de distance par rapport au lieu de réadaptation, davantage axés sur le quotidien réel de la personne, moins de clientèle qui refuse des services loin de chez elle); Augmentation de la qualité des services donnés en région; Ouverture des services pour la population éloignée des grands centres; Retombées positives dans plusieurs régions pour les clients non assurés qui ont pu bénéficier de services de qualité (TCC); Amélioration du dépistage (TCC).</p>
<p>***Prise en charge rapide, globale et mieux structurée (BM > TCC)</p>	<p>Réponse plus rapide des centres désignés (références, transferts (délai zéro), prise en charge); Amélioration des transferts entre les centres hospitaliers régionaux et les centres hospitaliers sur spécialisés; Raccourcissement des délais de prise en charge en réadaptation et dans les régions; Diminution des durées de séjour en milieu hospitalier et en réadaptation; Réorganisation du pré hospitalier; Approche globale préconisée (interventions centrées sur la personne et non sur les besoins de l'établissement); Prise en charge interdisciplinaire; Utilisation de l'informatique au niveau clinique pour diminuer la duplication de dossier et favoriser l'accès rapide à l'information pour les intervenants.</p>
<p>***Meilleure gestion du cheminement de la personne (BM > TCC)</p>	<p>Ajustement de l'offre de services et des programmations en fonction des besoins de la clientèle selon une vision "continuum" (décloisonnement des programmes, flexibilité dans l'offre de services); Développement d'une pensée "consortium" plutôt qu'une vision strictement "établissement" donc l'apparition d'une attitude de gestion axée sur les besoins de la personne plutôt que sur les contraintes des établissements (effort de dépassement déployés par les établissements, définition plus claire des rôles et des tâches des partenaires, pression pour que chaque établissement respecte sa mission, clarification des attentes); Présence d'un questionnement face à la façon de faire par rapport à l'ensemble de la clientèle; Meilleure connaissance du profil de la clientèle et des besoins associés; Collaboration plus étroite avec les tiers payeurs; Effort de révision et de simplification des pratiques administratives (dont les modalités de référence et les procédures d'admission); Augmentation de la complémentarité des services et diminution du doublement de services; Ajustement plus rapide de la quantité de personnel selon les besoins; Implantation prévue de l'approche <i>Collaborative Care</i> dans le Centre d'expertise de l'Ouest du Québec pour les personnes blessées médullaires.</p>

Tableau 20b

Principaux impacts sur l'organisation et la prestation de services

Éléments clés	Description
<p>***Amélioration de la continuité des services</p>	<p>Processus de soins plus cohérent et continu; Continuité des services mieux assurée d'un palier à l'autre; Compréhension davantage longitudinale des besoins de la personne (responsabilisation des programmes, meilleure préparation donnée à la personne quant à la phase subséquente, arrimage des interventions inter phase, démarche chronologique du plan d'intervention); Suivi plus serré de la clientèle ("<i>moins de personnes laissées entre 2 chaises</i>"); Meilleure concertation entre les partenaires pour régler les problématiques liées à la continuité des services; Meilleure compréhension et coordination des phases de soins aigus, de réadaptation fonctionnelle intensive et de réadaptation axée sur l'intégration sociale (rôles, objectifs d'intervention); Meilleure compréhension du rôle des régions; Effort de développement des services en phase de soutien à l'intégration; Meilleure intégration des services (BM); Mise en place de consortium d'établissements (BM) et prévu (TCC).</p>
<p>***Meilleur arrimage inter établissement (NT > [TCC, BM]) (BM > TCC)</p>	<p>Meilleure concertation inter établissement et interdisciplinaire (influence inter établissement sur le plan clinique, multiplication des liens directs entre les équipes des établissements impliqués); Diminution de la compétitivité inter établissement avec un rehaussement du désir de "faire ensemble"; Formalisation des liens et des canaux de communication entre les partenaires du réseau au niveau clinique et administratif (procédures plus claires et plus uniformes d'un établissement à l'autre, élaboration de protocoles d'ententes inter établissement touchant les transferts et les services); Prise en considération et consultation des Associations d'usagers et des ressources intersectorielles; Mise en place de Comités directeurs et d'un Comité conjoint pour les Centres d'expertise (BM).</p>
<p>**Amélioration de l'organisation des services</p>	<p>Meilleure organisation des services (structure, révision du profil des ressources); Création de programmes cadres répondant à une approche type et à des besoins précis; Engagement des établissements à desservir la clientèle de façon prioritaire ce qui implique des réaménagements à l'intérieur des établissements désignés et la reconnaissance du besoin de ressources spécialisées; Élaboration et formalisation de corridors de services; Élimination des barrières institutionnelles; Organisation par programme mieux structurée (important travail réalisé pour produire une programmation adéquate); Influence de l'approche américaine du <i>Managed Care</i> pour l'organisation et la justification des services; Mise en place d'équipes dédiées à la clientèle; Amorce de réflexion sur l'évaluation de programme; Continuum de soins plus évident (BM); Démarche de planification conjointe avec d'autres interlocuteurs en déficience physique dans le cadre de la représentation des travaux d'organisation des services en traumatologie et déficience physique; Révision de la composition et du fonctionnement du comité régional et des comités locaux de traumatologie auxquels les intervenants des centres de réadaptation en déficience physique et les représentants des usagers (TCC) sont invités à participer;</p>
<p>Meilleure accessibilité aux services spécialisés (NT > [TCC, BM])</p>	<p>Augmentation de la quantité de services donnés en région; Disponibilité des services à améliorer pour réaliser le continuum; Meilleure accessibilité des informations touchant les regroupements d'usagers.</p>
<p>Souci d'efficience davantage présent</p>	<p>Réduction des coûts par concentration des clientèles ayant besoin d'une expertise spécialisée et sur spécialisée; Développement d'une nouvelle préoccupation liée à la rentabilité des programmes; Imputabilité des coûts associés aux services rendus; Meilleure connaissance des coûts.</p>
<p>Plus grande équité dans les services (NT > [TCC, BM])</p>	<p>Pression exercée sur les établissements pour assurer la couverture des besoins pour la clientèle non assurée; Plus grande uniformité des services sur l'ensemble du territoire; Identification de l'établissement dispensateur au plan régional (magasinage évité).</p>
<p>Dépistage amélioré (TCC) (NT > [TCC, BM])</p>	<p>Plus grand nombre de personnes dépistées; Contribution à l'organisation de services de dépistage.</p>

Tableau 21

Principaux impacts sur les pratiques cliniques

Éléments clés	Description
<p>***Accroissement de l'expertise clinique (TCC > BM)</p>	<p>Reconnaissance de l'importance de développer une expertise professionnelle spécialisée (développement et formation du personnel davantage reconnus et appuyés); Amélioration des connaissances théoriques spécifiques et renforcement des compétences cliniques (meilleure connaissance de ce qui se fait ailleurs); Concentration de l'expertise (spécialisation des intervenants, masse critique atteinte ou en voie de l'être dans de nombreux établissements TCC); Plus grande qualité de la programmation clinique; Uniformisation des pratiques; Équipe de réadaptation plus complète (ajout de ressources humaines, ex: neuropsychologue TCC, psychiatre BM); Levier pour justifier la participation médicale tout au long du processus (amélioration de l'expertise médicale); Développement d'une expertise régionale avec l'aide de la SAAQ (TCC); Confrontation des équipes de réadaptation à l'évaluation de leur expertise (TCC).</p>
<p>**Ajustement des pratiques cliniques (TCC > BM)</p>	<p>Ajustement de la programmation et révision des façons de faire (compte tenu des références et des transferts plus rapides (ex.: besoins médicaux et infirmiers plus nombreux à l'arrivée en réadaptation fonctionnelle intensive), de l'alourdissement de la clientèle, des modifications de mandats d'établissements et des liens établis avec les autres partenaires du réseau, perspective d'intégration sociale présente plus rapidement dans le processus); Ajustement important du fonctionnement des équipes pour adhérer à une approche interdisciplinaire (développement d'outils communs); Approche davantage centrée sur la clientèle; Standardisation de la programmation dans un même établissement (cheminement clinique); Développement de protocoles de soins uniformes et complémentaires; Identification d'un chargé de séjour; Transitions mieux assurées pour la clientèle (meilleure planification des transferts); Plus de flexibilité exigée de la part des intervenants; Plus grande place accordée aux proches; Décentralisation des pratiques (personne vue plus rapidement dans son milieu de vie, plus grande utilisation des ressources du milieu).</p>
<p>**Consolidation du travail en interdisciplinarité (NT > [TCC, BM])</p>	<p>Mise en place d'équipes interdisciplinaires dédiées à la clientèle (réflexion sur rôle de chaque acteur et définition des tâches de chacun, décloisonnement des pratiques par le développement de l'interdisciplinarité, augmentation du nombre d'interventions conjointes, meilleure coordination des actions cliniques, réduction de la redondance dans les évaluations et les interventions); Augmentation du travail interdisciplinaire et apparition de pratiques en transdisciplinarité; Augmentation des échanges entre cliniciens favorisant l'émergence d'une vision commune et la collaboration clinique; Systématisation de l'utilisation des plans d'interventions interdisciplinaires; Compétence, spécialisation et intégration de l'équipe; Globalité de l'approche préconisée.</p>
<p>Préoccupation grandissante pour les activités d'évaluation et de recherche (BM > TCC)</p>	<p>Préoccupation grandissante pour les résultats de la réadaptation touchant la clientèle; Questionnement en rapport aux pratiques et souci d'amélioration; Souci de respecter les standards nord-américains; Début d'une démarche d'évaluation de programme dans plusieurs établissements; Écriture de programmation effectuée dans un souci de continuum de services (BM); Présence de mandats de recherche clinique; Intégration d'activités de recherche à la clinique.</p>

Tableau 22

Principaux impacts sur les proches

Éléments clés	Description
**Meilleure information sur la problématique	Information davantage disponible et donnée de façon plus régulière et mieux adaptée (traumatisme, services, réseau, transition, droits); Approche préventive préconisée (effet sécurisant, diminution de l'anxiété en général et plus spécifiquement face au retour à domicile, diminution de l'isolement); Information médicale plus accessible; Enseignement donné aux proches lors des transitions; Meilleure formation donnée aux aidants naturels.
**Augmentation de l'implication des proches	Perception davantage répandue des proches comme étant des "partenaires" (davantage d'efforts faits pour impliquer les proches dans le processus); Participation plus régulière des proches au plan d'intervention interdisciplinaire, à la définition des orientations touchant les interventions et aux décisions concernant la personne; Meilleure compréhension par les proches de leur implication dans le processus; Accentuation de la présence parentale (TCC pédiatrique); Présence accrue des proches à l'intérieur des Associations d'usagers (participation aux activités, implication dans la défense des droits et dans les activités de représentation en vue d'obtenir la mise en place d'une offre de services répondant davantage aux besoins de la clientèle); Plus grande satisfaction des proches face aux services reçus.
**Soutien amélioré pour les proches (TCC > BM)	Soutien davantage accessible, plus structuré, continu et personnalisé pour les proches; Cheminement facilité entre les différentes étapes du continuum (sentiment de continuité); Support psychosocial davantage accessible (présence d'une équipe psychosociale en réadaptation fonctionnelle intensive et en réadaptation axée sur l'intégration sociale); Plus grand recours aux organismes d'entraide.
Allègement de la surcharge familiale (NT > [TCC, BM])	Allègement de la surcharge familiale dû à une meilleure prise en charge de la personne; Identification d'un intervenant responsable pouvant répondre aux demandes des proches.
Rapprochement des services du milieu de vie (NT > [TCC, BM])	Plus grande disponibilité des services à proximité du lieu de résidence (moins de déplacements).
Retour plus rapide dans le milieu de vie	Reprise plus rapide des habitudes de vie pour les proches due au retour plus rapide de la personne dans son milieu; Meilleure guidance par rapport au suivi de la personne.

Tableau 23

Points forts des réseaux de services en neurotraumatologie

Éléments clés	Description
**Accroissement de l'expertise (TCC > BM)	Désignation d'établissements, concentration de la clientèle, développement de l'expertise; Mise à jour, spécialisation et uniformisation des pratiques cliniques; Équipe dédiée et de qualité; Implantation des deux Centres d'expertise pour personnes blessées médullaires au Québec.
*Meilleure continuité des services	Formalisation des continuums de services; Formation d'équipes régionales; Services davantage donnés dans le milieu.
*Coordination améliorée des services	Premiers maillons de la chaîne de services (soins aigus et réadaptation fonctionnelle intensive); Centralisation des services spécialisés et sur spécialisés dans des établissements identifiés; Liens fonctionnels entre les établissements (corridors de services, collaboration et communication); Coordination intégrée des phases de soins aigus, de réadaptation fonctionnelle intensive et de réadaptation axée sur l'intégration sociale (BM); Niveaux de services mieux définis.
*Rapidité de la prise en charge et des transferts (TCC > BM)	
Qualité des services	Meilleurs résultats médicaux, de réadaptation et d'intégration sociale; Services centrés sur la personne (vision globale de la personne); Qualité du dépistage (TCC) et de la prévention des complications; Meilleure offre de services dans l'évaluation des capacités et l'intégration au travail.
Engagement présent à différents paliers (NT > [TCC, BM])	Volonté politique à implanter le réseau; Engagement du MSSSQ; Présence d'un cadre conceptuel pour l'organisation et la prestation des services prônant des approches favorables pour la production de résultats significatifs et durables pour la clientèle.
Suivi longitudinal de la personne	
Pratiques interdisciplinaires	
Rapidité du retour de la personne dans son milieu	
Soutien apporté par la SAAQ	
Soutien accordé aux proches	
Meilleure accessibilité des services	
Diminution des coûts (efficience)	
Meilleure équité dans les services	
Présence plus active des Associations d'utilisateurs	

Tableau 24a

Points faibles des réseaux de services en neurotraumatologie

Éléments clés	Description
<p>***Lacunes dans la coordination des phases</p>	<p>Implantation d'une nouvelle philosophie de services, d'une nouvelle organisation de services sans donner le support nécessaire aux établissements (manque de directives, d'orientations claires, d'informations sur les partenaires du réseau); Vision "réseau de services" non intégrée d'où un partenariat difficile en certains endroits (rythme d'intégration du changement et enjeux différents d'un établissement à l'autre, absence de vision à long terme des gestionnaires, vision centrée sur les établissements, effritement de l'engagement, résurgence du sentiment de compétition); Zones grises persistantes quant aux possibilités réciproques d'intervention des partenaires (particulièrement en ce qui concerne les régions, non respect des ententes); Lenteur du réseau dans l'ajustement des ressources (humaines et matérielles) pour répondre aux besoins de la clientèle; Uniformisation des pratiques non complétées; Dédoublage des évaluations et des interventions encore présentes; Faiblesse des mécanismes de liaison et de communication entre certains partenaires; Difficulté d'arrimage entre les phases (critères de fin de phases, protocoles); Difficulté d'arrimage entre les centres de réadaptation et les ressources en aval; Faiblesse de l'intégration des CLSC dans le continuum; Arrimage difficile avec le réseau intersectoriel; Faiblesse de la coordination entre la phase de réadaptation axée sur l'intégration sociale et la phase de soutien à l'intégration; Imprécision quant à l'identification de l'entité qui doit assumer la gestion et être imputable lors de la phase de soutien à l'intégration (centre de réadaptation, organismes communautaires, etc.); Transferts avec les régions pas toujours fluides (BM); Orientation de la clientèle adolescente ayant un TCC ou une lésion médullaire (15-16 ans) vers les centres de réadaptation pour adultes; Insuffisance du transport hélicoptère en vue de l'orientation vers un centre désigné; Coupures de services.</p>
<p>***Insuffisance de ressources et de services spécialisés (TCC > [NT, BM])</p>	<p>Manque de ressources en réadaptation régionale; Insuffisance de ressources et de services pour la phase de réadaptation axée sur l'intégration sociale et surtout pour la phase de soutien à l'intégration; Manque de leadership du MSSSQ et de standards nationaux pour le développement de la phase de soutien à l'intégration (menace les bénéfices des réseaux intégrés); Manque de services adaptés aux besoins de clientèles particulières (alcoolisme, toxicomanie, troubles du comportement, troubles psychiatriques); Augmentation importante des volumes de clientèles sans ajout de ressources; Manque d'alternatives résidentielles; Retard important vécu par la clientèle nécessitant une adaptation domiciliaire; Investissement insuffisant de la SAAQ dans la phase de soutien à l'intégration.</p>
<p>*Iniquité et une disparité dans l'offre de services selon agent payeur (NT > [TCC, BM]) (TCC > BM)</p>	<p>Offre de services encore discriminante favorisant la clientèle couverte par un agent payeur par opposition à la clientèle non assurée (vitesse réduite de services pour la clientèle non assurée par un tiers payeur, plus grande disparité de services, accès plus difficile aux services, problème de disponibilité de services, circulation d'information plus difficile); Organisation parallèle des services favorisée par la SAAQ (décalage entre les orientations de la SAAQ et celles du MSSSQ); Services disponibles en région destinés à la clientèle SAAQ (pour la clientèle non SAAQ: peu ou pas de services); Soutien financier insuffisant du MSSSQ pour la clientèle non assurée par un tiers payeur.</p>
<p>*Retard dans la prise en charge de la clientèle (NT > [TCC, BM])</p>	
<p>*Rétention de la clientèle (NT > [TCC, BM]) (BM > TCC)</p>	<p>Rétention de clientèle dans certains centres hospitaliers non désignés et en région (BM, TCC sévères); Retards dans le transfert de la clientèle par incompréhension des mandats et des rôles des établissements composant le continuum.</p>

Tableau 24b

Points faibles des réseaux de services en neurotraumatologie

Éléments clés	Description
Offre de services inégale selon les régions (NT > [TCC, BM])	Disponibilité et qualité de services variables selon les régions; Services limités particulièrement pour les régions éloignées avec faible bassin de clientèle; Régionalisation des services peut encore être vue comme étant au détriment de la clientèle; Manque de ressources financières pour implanter les services en région; Difficulté de respect des protocoles et des corridors de services pour certaines régions; Pour les clients de certaines régions, l'obligation d'être transféré vers un centre urbain, malgré l'établissement d'équipes spécialisées en réadaptation axée sur l'intégration sociale en région (BM).
Transfert insuffisant d'information (NT > [TCC, BM])	Difficulté d'accès à l'expertise (consultations); Transmission des données cliniques difficiles d'un palier à l'autre en certains endroits; Informations insuffisantes données à la personne et à ses proches dans certains établissements.
Insuffisance du suivi de la clientèle (NT > [TCC, BM])	Suivi médical insuffisant après la phase de réadaptation fonctionnelle intensive; Manque de suivi à long terme, dont le suivi professionnel; Rigidité de la SAAQ dans sa conception du suivi (contraintes temporelles, accent mis sur la productivité de la personne); Absence de services de soutien à l'intégration pour les clientèles ayant un TCC modéré et sévère; Soutien insuffisant aux proches (épuisement).
Expertise insuffisante dans certaines sphères (NT > [TCC, BM])	Nécessité d'assurer une meilleure formation en milieu médical (dépistage, interventions, références en réadaptation); Difficulté de développer l'expertise régionale (volet médical, volet réadaptation); Difficulté d'acquérir l'expertise nécessaire dans certains établissements ou points de services suite à un faible volume de la clientèle; Manque d'expertise pour le volet technologique (clientèle avec incapacités importantes, aides techniques, aides à la communication).
Insuffisance du dépistage et des services pour les personnes ayant un TCC léger Financement insuffisant compromettant le processus	

Tableau 25

Expérience de partenariat avec le milieu intersectoriel

Éléments clés	Description
<p>***Partenariat peu développé</p>	<p>Faiblesse du partenariat développé à ce jour ("<i>beaucoup reste à faire</i>", manque de vision commune, peu d'expériences de partenariat réalisées); Faiblesse importante pour le soutien à la participation sociale à long terme particulièrement pour la clientèle non assurée; Besoin d'informer, d'éduquer le milieu intersectoriel (connaissance insuffisante de la problématique de la clientèle, méconnaissance des services offerts dans le réseau pour les uns et méconnaissance des services offerts dans l'intersectoriel pour les autres, apport de l'intersectoriel au réseau de services encore confus pour les acteurs de l'intersectoriel, nécessité de développer de nouveaux services et d'adapter les services existants); Interfaces et continuité avec les réseaux de services actuellement sous-développés; Travail souvent isolé, non coordonné avec les ressources, sans orientation d'ensemble, sans approche intersectorielle claire (gestion cas par cas); Grande variabilité observée entre les régions et selon le type d'organismes; Sous-utilisation des services déjà présents car ceux-ci ne sont pas adaptés aux caractéristiques de la clientèle; Fragilité du milieu intersectoriel; Manque d'implication des CLSC (ex.: difficulté d'obtention de services des CLSC lorsque la personne est couverte par la SAAQ); Autosuffisance de certains centres hospitaliers et de réadaptation; Arrimage difficile avec les différents ministères (santé, éducation, etc.).</p>
<p>Manque important de ressources</p>	<p>Financement insuffisant; Ressources humaines trop peu nombreuses; Délais souvent longs dans la réponse aux besoins de la clientèle; Arrêt du processus d'intégration de la personne occasionné par un manque de ressources; Insuffisance en ce qui concerne l'emploi (axé davantage sur la productivité et donc sur la personne employable); Soutien insuffisant pour l'intégration scolaire; Activités de loisirs limitées; Ressources d'hébergement en nombre trop restreint; Problème important avec le transport; Délai très long pour l'adaptation domiciliaire et l'obtention d'équipement.</p>

Tableau 26

Caractéristiques d'un réseau idéal en neurotraumatologie

Éléments clés	Description
<p>***Cohérence dans le développement et le fonctionnement du réseau (BM > TCC)</p>	<p>Gestion proactive du réseau et "au-delà des barrières institutionnelles"; Connaissance des mandats et des services donnés par les différents partenaires (établissements, intervenants) à l'intérieur du continuum de services; Définition claire des niveaux d'expertise; Centralisation des services sur spécialisés et spécialisés dans des centres désignés (masse critique, expertise); Formalisation des corridors de services; Maintien de l'engagement des établissements; Développement de l'expertise nécessaire tout au long du continuum; Offre de services spécialisée, concertée, au bon endroit, au bon moment, par les bonnes personnes, selon les besoins; Continuité des services et complémentarité des interventions dans l'ensemble du réseau; Mécanismes de communication et de concertation fonctionnels entre les partenaires; Transmission fonctionnelle d'information concernant la personne lors de ses transferts; Valorisation des quatre phases du continuum et investissement consécutif de ressources pour assurer le développement des services en phase de réadaptation axée sur l'intégration sociale et en phase de soutien à l'intégration; Stabilité des équipes cliniques; Accès à de la formation continue pour favoriser le développement de l'expertise; Soutien apporté aux autres partenaires par les centres désignés (accès à l'expertise, consultation, formation).</p>
<p>***Efficacité de la prise en charge (TCC > BM)</p>	<p>Prise en charge rapide (délai zéro) par les établissements; Accès rapide à l'établissement répondant le mieux au degré de sévérité du traumatisme de la personne selon les services spécialisés disponibles dans la région d'origine; Aucun délai d'attente dans l'obtention des services; Fluidité du cheminement à l'intérieur du continuum, sans rétention, avec orientation vers l'établissement possédant le niveau d'expertise appropriée à la condition de la personne, dans une perspective de reprise précoce des habitudes de vie; Flexibilité des interventions selon les besoins exprimés (perspective longitudinale); Approche interdisciplinaire et préventive; Implication de la personne et des proches dans les décisions la concernant (approche personnalisée et centrée sur les besoins exprimés); Information adéquate et régulière donnée à la personne et à ses proches; Accès à des spécialistes pour les personnes ayant des problématiques associées (alcoolisme, toxicomanie, troubles du comportement, troubles psychiatriques associés); Dépistage précoce.</p>
<p>**Valorisation de l'intégration sociale de la personne (BM > TCC)</p>	<p>Considération des variables personnelles et contextuelles pour la réalisation des habitudes de vie de la personne; Retour à domicile déterminé par les résultats cliniques et supporté par une adaptation domiciliaire effectuée sans délai; Décentralisation des services de réadaptation axée sur l'intégration sociale (le plus près possible du milieu de vie de la personne); Arrimage fonctionnel avec l'intersectoriel (formalisation du partenariat); Développement d'alternatives en ce qui a trait à la réalisation des habitudes de vie (hébergement, occupation, transport, aide à domicile, etc.); Suivi longitudinal à long terme, régulier et adapté aux besoins de la personne (souplesse et accès aux services); Soutien accessible aux proches.</p>
<p>*Équité dans l'offre de services (NT > [TCC, BM])</p>	<p>Universalité des services pour toute la clientèle (assurée ou non assurée); Offre de services et suivi uniformes quel que soit l'agent payeur en présence.</p>
<p>Autres</p>	<p>Préoccupation pour les personnes suivies à l'extérieur du réseau: accès à des services de qualité; Financement suffisant du réseau; Mode de financement de l'épisode de soins à revoir (actuellement financement par établissement).</p>

Tableau 27

Moyens d'évaluation suggérés

Éléments clés	Description
Utilisation de techniques de recherche courantes	Techniques d'enquête et de sondage (entrevues [téléphoniques, en personne], questionnaires de satisfaction [clientèle, proches, partenaires], observation directe, techniques de groupe [Delphi, technique du groupe nominal, <i>focus groups</i> , groupe de discussion], etc.); Optimisation des banques de données existantes (statistiques); Création de comités locaux et de comités "consortium".
Développement d'activités d'évaluation de programme	Écriture de programmation; Développement de mesures de résultats (choix d'un modèle d'évaluation, d'indicateurs, etc.) ciblant la personne et le réseau de services; Évaluation de la satisfaction; Agrément; Évaluation de la qualité.
Développement système d'information	Développement, implantation des systèmes d'information - clientèle touchant toutes les phases;
Mécanismes de suivi de la clientèle	Prise de mesure sur des variables physiques, psychosociales, etc.

Tableau 28
Principaux enjeux des réseaux

Éléments clés	Description
<p>***Assurance de qualité de services (TCC > [NT, BM])</p>	<p>Offrir des services spécialisés, de qualité, sans discrimination, à l'ensemble de la clientèle; Assurer une couverture complète des besoins de la clientèle tout en limitant les coûts; Assurer le développement des services (dont le suivi de la clientèle, les services de soutien à l'intégration ainsi que les services pour personnes ayant un TCC mineur ou léger) et l'ajustement des ressources nécessaires; Assurer une offre de services personnalisée, au bon endroit, au bon moment et avec les bonnes ressources; Adapter l'offre de services en fonction du changement de profil de la clientèle (vieillesse); Viser l'atteinte des objectifs terminaux de la réadaptation (optimisation de la qualité de vie de la personne et de ses proches ainsi que sa participation sociale); Maintenir les services de qualité (développer de nouvelles façons de faire, faire plus avec moins, attention à l'épuisement des intervenants); Maintenir la motivation face à l'amélioration continue des services (définition des standards de qualité); S'assurer d'une qualité d'information entre les partenaires; S'assurer du mode financement adéquat des services tout au long du continuum (contrer la perspective de rentabilisation à court terme); Assurer un suivi adéquat des personnes ayant une problématique particulière (ex: personne ayant une lésion médullaire et dépendante au niveau respiratoire, troubles psychiatriques, alcoolisme et toxicomanie, troubles du comportement); Rester centré sur l'utilisateur; Rapprocher les services du milieu de vie du client; Clarification de la notion d'intégration sociale; S'assurer que les progrès réalisés par la personne lors de sa réadaptation soient rentabilisés par des programmes de soutien à l'intégration sociale universels et gratuits tout au long de sa vie; Assurer le développement de ressources alternatives pour la réalisation des habitudes de vie (hébergement, autres); Uniformiser les services au niveau de toutes les clientèles et consolider le réseau;</p>
<p>*Adhésion de tous les partenaires au réseau (BM > [NT, TCC])</p>	<p>Assurer une vision d'ensemble (maintenir la priorisation de la clientèle, clarifier les mandats des différents partenaires et s'assurer de leur respect, s'assurer d'un continuum de services au-dessus du champ décisionnel de chaque établissement); S'assurer de l'adhésion des intervenants à la mise en place du réseau; Renforcer et maintenir l'intérêt suscité par l'exercice de désignation des établissements; Maintenir la concertation de tous les acteurs (collaboration entre partenaires, continuité du partenariat); Réaliser l'interdisciplinaire par-delà les établissements; Développer le partenariat avec l'intersectoriel; Investir dans le suivi régulier de la clientèle (systématique).</p>
<p>*Valorisation des activités d'évaluation et de recherche (BM > [NT, TCC])</p>	<p>Augmenter les activités d'évaluation des services et des programmes (qualité, pertinence, efficacité, efficience, satisfaction); Augmenter les activités de recherche clinique, épidémiologique et évaluative; Intégrer les activités de recherche à la clinique; Disposer d'un système d'information - clientèle alimenté de données fiables, sensibles à la progression de la personne et intégré aux processus et aux pratiques cliniques; Optimiser les données déjà présentes dans les organisations et s'assurer de leur utilisation dans un contexte de documentation de la situation et d'évaluation des résultats.</p>
<p>Développement d'expertise (NT > [TCC, BM])</p> <p>Meilleure sensibilisation de la population (NT > [TCC, BM])</p>	<p>Assurer le développement de l'expertise à l'intérieur des différentes phases du continuum et dans les régions; Assurer la diffusion de l'expertise professionnelle (dont l'expertise médicale); Maintenir la spécificité de l'expertise; Faire connaître à la population les impacts associés à un neurotraumatisme.</p>
<p>Autre</p>	<p>Tendre vers un programme universel de compensation des coûts supplémentaires des déficiences, incapacités et situations de handicap.</p>