

Université de Sherbrooke

**Exploration du processus de décision clinique concernant la fin d'intervention auprès
des enfants ayant une paralysie cérébrale en vue d'optimiser l'accès aux services de
réadaptation**

Par
Guillaume Frigon-Gélinas

Essai présenté à la Faculté de médecine et des sciences de la santé
en vue de l'obtention du grade de maître en pratiques de la réadaptation (M. Réad.)
Maîtrise en pratiques de la réadaptation

Sherbrooke, Québec, Canada
Juillet 2015

Membres du jury d'évaluation
Marie-José Durand, erg., Ph.D., Directrice et professeure titulaire
Chantal Sylvain, erg., Ph.D., Professeure titulaire
Emmanuelle Jasmin, erg., Ph.D., Professeure et mentor

© Guillaume Frigon-Gélinas, erg.
2015

RÉSUMÉ

Exploration du processus de décision clinique concernant la fin d'intervention auprès des enfants ayant une paralysie cérébrale en vue d'optimiser l'accès aux services de réadaptation

Par

Guillaume Frigon-Gélinas, erg.

Programmes de Maîtrise en pratiques de la Réadaptation

Essai présenté à la Faculté de médecine et des sciences de la santé en vue de l'obtention du diplôme de maître en pratiques de la réadaptation (M. Réad.), Maîtrise en pratiques de la réadaptation, Faculté de médecine et des sciences de la santé, Université de Sherbrooke, Sherbrooke, Québec, Canada, J1H 5N4

Introduction

Depuis quelques années déjà, le réseau de la santé et des services sociaux fait face à des défis importants en raison de contraintes financières et de ressources humaines limitées. Dans ce contexte, une gestion efficace du processus de fin d'intervention devient un enjeu important. Toutefois, auprès des usagers présentant une paralysie cérébrale (PC), l'application des critères de fin d'intervention peut s'avérer complexe pour les professionnels, car ces jeunes vont connaître une suite d'épisodes de réadaptation entrecoupée de périodes plus ou moins longues sans intervention. Il est donc pertinent de se poser la question suivante : **Comment assurer une gestion efficace de la fin des interventions auprès des enfants ayant une PC, tout en s'assurant d'offrir des épisodes de réadaptation aux moments opportuns?**

Objectifs

Dans un premier temps, ce projet d'innovation visait à dresser un portrait des enfants présentant une PC suivis au centre de réadaptation en déficience physique (CRDP) InterVal et à documenter la nature des interventions dont ils bénéficient. Dans un second temps, il avait pour but d'explorer les raisons (facilitateurs et obstacles) qui sous-tendent la décision clinique de mettre fin au suivi auprès des usagers ayant une PC et de dégager des pistes d'amélioration pour faciliter cette prise de décision.

Méthodologie

Les données sociodémographiques ont été principalement obtenues par la consultation de la base de données SIPAD (Système d'information pour les personnes ayant une déficience). Les informations touchant la nature des interventions réalisées ont été recueillies à l'aide d'un questionnaire acheminé aux intervenants des programmes de déficience motrice enfant du CRDP InterVal. Finalement, un groupe de discussion focalisée a été réalisé dans le but, d'une part, de documenter le processus de décision menant à la fin des interventions et, d'autre part, de dégager des pistes d'amélioration.

Résultat

Les jeunes ayant une PC représentent 20 % des usagers inscrits aux programmes de déficience motrice enfant (DME). On note certaines disparités selon le point de service dans le portrait des usagers. L'intensité du suivi (heure de prestation de service [HPS] moyen) et la réalisation de plan d'intervention individualisé (PII) sont significativement plus élevées chez les usagers de 5 ans et moins par rapport aux autres groupes d'âge. De plus, la nature de certaines interventions réalisées par les professionnels diffère selon l'âge de l'utilisateur. Plusieurs obstacles à la fin des interventions touchent des facteurs d'ordre organisationnel, notamment l'arrimage des services entre les partenaires, l'absence de services en 1^{ère} ligne pour le volet maintien et l'absence d'harmonisation des pratiques à l'intérieur du CRDP InterVal. Des éléments tels que l'évolution des besoins dans le temps ou le processus de deuil et d'acceptation des incapacités de l'enfant par les parents sont aussi identifiés comme des obstacles importants. La capacité du milieu à appliquer les recommandations et à assurer le suivi médical ainsi que des équipements s'avère aussi un élément clef dans la décision de mettre fin au suivi.

Discussion

Ce projet a permis de démontrer la complexité à mettre fin au suivi auprès des usagers ayant une PC et souligne la pertinence de s'intéresser au processus de décision clinique menant à la fin des interventions. Sur le plan des pistes d'amélioration à mettre en place, l'harmonisation des pratiques à l'intérieur d'un cadre logique d'intervention spécifique est ciblée comme prioritaire. Cette démarche permettrait, entre autres, de clarifier le mandat du CRDP InterVal auprès des usagers ayant une PC et d'identifier des critères de fin d'intervention propres à cette clientèle. De plus, le manque d'arrimage avec les partenaires et l'absence d'offre de services en 1^{ère} ligne pour le volet maintien et adaptation sont aussi des problèmes à aborder afin de permettre la mise en place d'un continuum de services pour les usagers présentant une PC. En se référant aux points d'action du Modèle canadien de processus de pratique (Townsend & Polatajko, 2013), il est possible d'identifier certains moments clefs au cours du processus de réadaptation où des actions peuvent être réalisées afin de préparer la fin des interventions. Il convient donc de préparer ce moment tout au long du processus de réadaptation. Il est aussi important d'offrir à l'utilisateur et sa famille un espace et un moment où ils pourront s'exprimer, car la fin du suivi est souvent vécue de manière émotive par ceux-ci. De plus, la notion « d'épisode de réadaptation » implique un début et une fin, mais il s'avère important que les usagers puissent avoir accès, d'une manière simple et rapide, à un nouvel épisode si cela s'avère requis. Finalement, ce projet met en lumière qu'il n'existe pas *une* manière d'améliorer la gestion des fins d'intervention, mais que celle-ci doit être abordée dans une perspective globale et passe par un ensemble d'actions à différents moments du processus de réadaptation.

Conclusion

Une gestion efficace des fins d'interventions consiste à cesser le suivi en réadaptation *au bon moment et pour les bons motifs*. Cette décision doit être prise en collaboration avec l'utilisateur à la suite d'une démarche réflexive. Ce processus de décision s'avère parfois complexe et les gestionnaires peuvent jouer un rôle clef en accompagnant les professionnels dans cette démarche.

Mots clés : Paralyse cérébrale, Déficience motrice cérébrale, Enfants, Fin d'intervention, Réadaptation.

TABLE DES MATIERES

Résumé	iii
Table des matières	vi
Liste des figures	ix
Liste des tableaux	x
Listes des graphiques.....	xi
Liste des abréviations	xiii
Remerciements	xv
1. Introduction.....	1
1.1 Contexte politique	1
1.2 Contexte organisationnel et géographique au moment de l'essai	1
1.3 Choix terminologiques.....	2
1.4 Cadre conceptuel.....	4
2. Problématique	6
2.1 Contexte clinique	6
2.1.1 Référentiel de la qualité.....	6
2.1.2 Contraintes législatives, ressources financières et humaines	7
2.1.3 Critères de fin des interventions en réadaptation.....	8
2.2 Clientèle visée par le projet d'innovation	8
2.3 Évolution des besoins.....	9
2.3.1 L'enfance	9
2.3.2 L'adolescence	10
2.3.3 Les différentes transitions dans la vie d'un jeune ayant une PC.....	12
3. Objectifs.....	15
4. Méthodologie.....	16
4.1 Approbation du projet et considérations éthiques	16
4.2 Portrait des usagers présentant une PC	16
4.3 Questionnaires aux intervenants.....	17
4.3.1 Conception	17
4.3.2 Prétest.....	17
4.3.3 Échantillon et envoi des questionnaires.....	18

4.3.4 Rappels aux participants et taux de réponse.....	18
4.3.5 Profil des répondants.....	18
4.4 Groupe de discussion focalisée.....	19
4.4.1 Élaboration d'un guide d'animation.....	19
4.4.2 Identification et sollicitation des participants.....	20
4.4.3 Profil des participants.....	21
4.4.4 Réalisation.....	21
5. Analyse et traitement des données.....	23
5.1 Portrait des usagers.....	23
5.2 Questionnaires et groupe de discussion focalisée.....	23
5.2.1 Échelle ordinale (Questionnaire seulement).....	23
5.2.2 Analyse des données qualitatives.....	24
6. Résultats.....	25
6.1 Portrait des usagers.....	25
6.1.1 Données sociodémographiques des usagers.....	25
6.2 Interventions réalisées auprès des usagers ayant une PC.....	27
6.2.1 Heures de prestation de service et Plan d'intervention individualisé.....	27
6.2.2 Types d'intervention.....	28
6.2.3 Interventions hors mandat.....	29
6.3 Processus de décision clinique de mettre fin aux interventions.....	30
6.3.1 Critères utilisés par les intervenants.....	31
6.3.2 Obstacles.....	31
6.3.3 Facilitateurs.....	36
6.3.4 Pistes d'action ou d'amélioration.....	37
7. Discussion.....	42
7.1 L'état de la situation.....	42
7.2 Regard sur la pratique actuelle.....	43
7.2.1 Regard sur les interventions.....	43
7.2.2 Regard sur les critères de fin d'intervention.....	45
7.2.3 Regard sur les obstacles et les facilitateurs aux fins d'interventions.....	46
7.3 Piste d'action et d'amélioration pour faciliter la gestion des fins d'interventions	52
7.4 Implications pour la pratique.....	57

7.5 Forces et limites	57
7.5.1 Limites	57
7.5.2 Forces	60
8. Conclusion	62
Liste des références	63
Annexes	68
Annexe I : Définitions du Référentiel de la Qualité	69
Annexe II : Description du GMFCS	70
Annexe III : Questionnaire au intervenant	73
Annexe IV : Guide d'animation	82
Annexe V : Consentement (groupe discussion focalisée)	84
Annexe VI : Critères de fin d'intervention utilisés par les intervenants	86
Annexe VII : Obstacles à la fin des interventions	87
Annexe VIII : Facilitateurs à la fin des interventions	89
Annexe IX : Pistes d'action et d'amélioration	90
Annexe X : Définitions MCPP	91
Annexe XI : Définitions du MCHCC	92
Annexe XII : Points de tension lors du processus de transition	93

LISTE DES FIGURES

Figure 1 : MDH-PPH2	5
Figure 2 : Référentiel de la qualité.....	6
Figure 3 : Les transitions au fils du temps (inspiré de Darrah & al. (2012))	13
Figure 4 : MCHCC.....	92
Figure 5 : Modèle canadien de processus de pratique.....	52
Figure 6 : GMFCS 6 à 12 ans	70
Figure 7 : GMFCS 12 à 18 ans	71
Figure 8 : Développement moteur probable en fonction du GMFM	72
Figure 9 : Points de tension lors du processus de transition vers les services de santé adulte	93

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1 Définition des éléments principaux du MDH-PPH	Erreur ! Signet non défini.
Tableau 2 Profil des répondants	Erreur ! Signet non défini.
Tableau 3 Profil des participants	Erreur ! Signet non défini.
Tableau 4 Portrait des usagers ayant une PC inscrits au CRDP InterVal (n=149).....	Erreur ! Signet non défini.
Tableau 5 HPS réalisées en lien avec les usagers ayant une PC	Erreur ! Signet non défini.
Tableau 6 Usagers ayant bénéficié d'un PII entre le 1 ^{er} avril 2014 et le 31 mars 2015	Erreur ! Signet non défini.
Tableau 7 Probabilité de réaliser une intervention auprès d'un usager ayant une PC.	Erreur ! Signet non défini.
Tableau 8 Critères de fin d'intervention.....	Erreur ! Signet non défini.
Tableau 9 Définitions du Référentiel de la Qualité.....	Erreur ! Signet non défini.
Tableau 10 Définition du MCPP	Erreur ! Signet non défini.
Tableau 11 Définitions du MCHCC.....	Erreur ! Signet non défini.

LISTES DES GRAPHIQUES

Graphique 1 : Répartition des usagers par GMFCS selon le point de service ($p < 0.05$)	26
Graphique 2 : Répartition des usagers par type d'atteints selon le point de service ($p < 0.05$)	26

LISTE DES ABRÉVIATIONS

AEO : Accueil Évaluation Orientation

AERDPQ : Association des établissements de réadaptation en déficience physique du Québec

ASSSMCQ : Agence de la santé et des services sociaux de la Mauricie et du Centre du Québec

CIM-10-CA : La Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes, 10^{ème} révision, adaptation canadienne

CIRRIS : Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale

CISSS : Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux

CIUSSS MCQ : Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-Centre-du-Québec

CLIS : Cadre logique d'intervention spécifique aussi appelé programmation

CRDITED : Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en trouble envahissant du développement

CRDP : Centre de réadaptation en déficience physique

CSSS : Centre de santé et de services sociaux

DMC : Déficience motrice cérébrale

DME : Déficience motrice enfant (programme de)

DQDE : Direction de la qualité et du développement de l'expertise

DSR : Direction des services de réadaptation

EHDAA : Élève handicapé ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage

GMFCS : *Gross motor function classification system*

GMFM : *Gross Motor Function Measure*

HPS : Heures de prestation de services. Code statistique qui correspond au temps d'interventions en présence de l'utilisateur (direct), mais aussi le temps de préparation et la rédaction (indirect).

MCHCC : Modèle canadien d'habilitation centrée sur le client.

MDP-PPH 2 : Modèle de développement humain et de processus de production du handicap

MSSS : Ministère de la Santé et des Services sociaux

PL 10 : Projet de loi n°10 : Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux notamment par l'abolition des agences régionales

PC : Paralyse cérébrale, aussi appelée déficience motrice cérébrale (DMC)

PPH : Processus de production du handicap

SAT : Service des aides techniques

SIPAD : Système d'information pour les personnes ayant une déficience

TES : Technicien(ne) en éducation spécialisée

TÉVA : Transition école/vie active

REMERCIEMENTS

Il est important de souligner la collaboration exceptionnelle du Centre de réadaptation en déficience motrice InterVal, sans laquelle mon projet d'essai dans sa forme actuelle n'aurait pas été possible. Je tiens particulièrement à remercier M. Martin Dionne, gestionnaire à la Direction de la qualité et du développement de l'expertise (DQDE), qui fut un facilitateur à plusieurs étapes de mon essai, ainsi que Mme Marie-Ève Cantin, professionnelle à la DQDE, pour ses conseils et avoir généreusement accepté d'animer le groupe de discussion focalisée.

Mmes Marie-Josée Durand, erg, Ph.D. et Chantal Sylvain, erg, Ph.D., professeures titulaires de l'École de réadaptation de la Faculté de médecine et des sciences de la santé de l'Université de Sherbrooke, qui furent des guides exceptionnelles tout au long de cette aventure. Elles nous ont accompagnés, écoutés, rassurés et encouragés à chacune des étapes de notre périple. Elles ont su nous convaincre « de faire confiance au processus ».

Je me dois aussi de souligner la grande contribution de Mme Emmanuelle Jasmin, professeure, qui fut ma mentor. Tel un phare dans le brouillard, malgré la distance qui nous séparait, elle m'a permis de garder le cap dans la tourmente. Toujours disponible, elle a généreusement partagé ses connaissances et son savoir-faire. Elle a su me faire réfléchir et aborder les difficultés sous des angles différents, mais sans jamais m'imposer une vision. Pour cela, je lui dois beaucoup. Merci.

Il est impossible de ne pas souligner l'apport inestimable de mes «partners» Moodle des douze derniers mois; Nathalie Langevin, Catherine Le Page et Lisane Pelletier, sans lesquelles la dernière année n'auraient pas eu le même sens. Nos échanges furent intenses, critiques et parfois durs, mais toujours honnêtes et combien formateurs. Nous avons eu des moments de déprime et de découragement, des instants de panique intense et de remise en question existentielle, mais aussi des délires contagieux et énergisants, une entraide inébranlable face aux embûches, et surtout un soutien et une écoute exceptionnelle lorsque cela importait le plus. Ce fut un privilège de partager ces moments avec vous et c'est avec une certaine tristesse que je vois nos routes se séparer.

Finalement, merci à l'Amour de ma vie, Chantal, qui, depuis septembre 2011, subit les effets collatéraux de la Maîtrise sur notre vie. Merci pour ton soutien et pour avoir su me ramener à la raison dans les moments de découragement. Merci d'avoir été présente et compréhensive lorsque je me transformais en zombie ou en Mr Hyde. Merci de faire partie de ma vie et de la rendre si exceptionnelle.

« Croire, c'est être capable aussi de porter ses doutes. »

de Romano Guardini

1. INTRODUCTION

1.1 Contexte politique

Le 6 février 2015 était adopté par l'Assemblée nationale du Québec le *Projet de loi n°10 : Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux notamment par l'abolition des agences régionales*. Ce projet de loi (PL 10) est entré en vigueur le 1^{er} avril 2015 et a entraîné une transformation importante sur le plan structurel du réseau de la santé et des services sociaux. Au-delà de l'abolition des agences régionales, le principal changement vient de la création des Centres intégrés de santé et services sociaux (CISSS) et des Centres intégrés universitaires de santé et services sociaux (CIUSSS). En effet, le CIUSSS Mauricie-Centre-du-Québec (MCQ) fut créé par le regroupement des 12 établissements des régions 04 et 17 (8 centres de santé et de services sociaux [CSSS] et 4 établissements à vocation régionale), il devient un des plus gros établissements de santé et services sociaux du Québec¹. Même s'il est impossible au moment de la rédaction de cet essai de savoir à quoi ressemblera l'avenir du réseau de la santé et des services sociaux, il est certain que cette nouvelle mégastructure redéfinira dans les années à venir l'organisation de services et le rôle des différents acteurs. En juin 2014, au moment de définir ce qu'allait devenir ce projet d'innovation, il était impossible de prédire cette transformation du réseau de la santé et des services sociaux. Malgré ce contexte, le projet demeure pertinent, mais il est certain que la nouvelle réalité organisationnelle influencera la manière dont les résultats pourront se transposer dans la pratique.

1.2 Contexte organisationnel et géographique au moment de l'essai

Malgré les transformations provoquées par le PL 10, il est important de définir le contexte organisationnel et géographique du Centre de réadaptation en déficience physique (CRDP) InterVal au début de l'essai, car c'est en se référant à ce contexte que les participants à ce projet se sont exprimés. Le CRDP InterVal est un établissement public de réadaptation pour les personnes ayant une déficience physique. Il dessert la population de la Mauricie et du Centre-du-Québec. Ses services spécialisés s'adressent à toute personne

¹ Dans le but de faciliter la rédaction et la compréhension de l'essai, les noms et les missions des anciens établissements constituant le CIUSSS MCQ seront utilisés

(enfant, adolescent, adulte et personne âgée) ayant des incapacités significatives et persistantes découlant d'une déficience motrice, visuelle, auditive ou langagière. Le rôle du CRDP InterVal est de favoriser l'autonomie et la participation sociale de la personne ayant une déficience physique, le développement de ses aptitudes, la compensation de ses incapacités et la réduction des obstacles physiques et sociaux permettent à celle-ci d'exercer une plus grande autonomie et d'accroître sa participation sociale (CRDP InterVal, 2014).

Le CRDP InterVal a des points de service dans quatre villes (Drummondville, Shawinigan, Trois-Rivières et Victoriaville). L'établissement travaille en partenariat avec le Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en trouble envahissant du développement (CRDITED) et le Centre Jeunesse, mais aussi avec les huit CSSS et les cinq commissions scolaires du territoire. De plus, par sa position géographique centrale par rapport aux grands centres, les services surspécialisés (3^{ème} ligne) sont offerts par quatre hôpitaux universitaires différents (Centre hospitalier universitaire Sainte-Justine [Montréal], Hôpital de Montréal pour enfants [Centre universitaire de santé McGill], Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke et le Centre hospitalier universitaire de Québec). Cette réalité amène une grande variabilité régionale dans l'organisation des services selon les acteurs impliqués. D'ailleurs, depuis quelques années déjà, le CRDP InterVal tente d'harmoniser son offre de service, notamment par l'élaboration de cadres logiques d'intervention spécifique (CLIS) et par la mise en place d'un accueil-évaluation-orientation (AEO) centralisée. Ce projet d'innovation s'inscrit d'ailleurs dans cette volonté d'harmonisation des pratiques.

1.3 Choix terminologiques

Du côté anglophone, le terme « *cerebral palsy* » est la norme dans la littérature médicale. Or du côté francophone, il existe certaines tendances régionales, mais il n'y a pas de consensus clair sur la terminologie à utiliser. En effet, la Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes, 10^{ème} révision, adaptation canadienne (CIM-10-CA) (2012) utilise le terme *cerebral palsy* (G80) dans la version anglophone et la traduction littérale, « paralysie cérébrale », dans la version francophone.

Les différentes associations canadiennes et québécoises utilisent de manière interchangeable les termes « paralysie cérébrale » et « déficience motrice cérébrale » (DMC) sur leur site internet. Du côté de l'Europe francophone, on utilise principalement le terme « infirmité motrice cérébrale ». Dans les publications scientifiques de langue française publiées au Québec, on voit autant l'utilisation du terme « déficience motrice cérébrale » que « paralysie cérébrale ». Cette même variation dans la terminologie est observable lors de la pose du diagnostic par les médecins.

Les deux choix terminologiques offrent leurs avantages et leurs limites. En effet, selon Mme Marianne Cabana, ergothérapeute au Centre de réadaptation Estrie, tutrice et professeure associée de clinique à l'École de réadaptation de l'Université de Sherbrooke, le terme « paralysie cérébrale » facilite la recherche et les registres sur le sujet. En effet, en raison de sa traduction littérale de la langue anglaise, il s'avère davantage universel. Or, selon Mme Line Nadeau, psychologue, Ph.D., professeure associée à l'Université Laval et chercheure associée au Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale (CIRRIS), le terme « déficience motrice cérébrale » est à préconiser. Il a été choisi pour éviter les mots « paralysie » ou « infirmité » qui renvoient davantage à la notion de handicap, alors que le terme « déficience » réfère davantage à une conception où la personne vit avec une déficience, sans nécessairement être en situation de handicap. Lorsqu'on se réfère à la définition proposée par Bax et coll. (2005), la représentation d'une « déficience motrice d'origine cérébrale » s'avère plus juste sur le plan médical et neurologique. En effet, la notion de « paralysie » fait référence à « l'abolition d'origine neurologique de la motricité d'un ou de plusieurs muscles » (LAROUSSE, 2015), ce qui s'avère inexact sur le plan clinique dans le cas de la PC.

Cerebral palsy (CP) describes a group of disorders of the development of movement and posture, causing activity limitation, that are attributed to non-progressive disturbances that occurred in the developing fetal or infant brain. The motor disorders of cerebral palsy are often accompanied by disturbances of sensation, cognition, communication, perception, and/or behaviour, and/or by a seizure disorder.

Finalement au CRDP InterVal, le terme DMC est majoritairement utilisé dans la pratique par les intervenants et il est encouragé par la direction de l'établissement. En effet, cette conception de la déficience concorde davantage avec les valeurs du CRDP InterVal. C'est pourquoi le terme DMC a été utilisé dans les différents documents visant les intervenants du CRDP InterVal (questionnaire, guide d'animation pour le groupe de discussion focalisée). Toutefois, pour faciliter la recherche sur ce sujet et l'indexation de ce projet d'innovation, le terme **paralysie cérébrale** (PC) est préconisé dans cet essai.

1.4 Cadre conceptuel

Avant d'aborder la problématique, il est important de présenter le cadre conceptuel ayant servi de base à ce projet d'innovation. La préoccupation principale était d'avoir un cadre conceptuel interdisciplinaire et spécifique au monde de la réadaptation. Le Modèle de développement humain et de processus de production du handicap (MDH-PPH 2) de Fougeyrollas (2010) répondait à ces critères. Le MDH-PPH 2 est un modèle interactionniste, c'est-à-dire que les différents éléments le constituant s'influencent. En effet, le MPH-PPH 2 étant une bonification du Processus de production du handicap (PPH) (Fougeyrollas, Bergeron, Cloutier, Côté, & St-Michel, 1998), il se base sur le même paradigme que ce dernier.

Un tel modèle permet d'illustrer la dynamique du processus interactif entre les facteurs personnels (intrinsèques) et les facteurs environnementaux (externes) déterminant le résultat situationnel de la performance de la réalisation des habitudes de vie correspondant à l'âge, au sexe, et l'identité socioculturelle de la personne (Fougeyrollas et al., 1998)

Le MDH-PPH 2 se distingue cependant du PPH par l'intégration des « facteurs de risque » à l'intérieur des autres domaines conceptuels du modèle (les facteurs personnels, les facteurs environnementaux et les habitudes de vie). De plus, des précisions ont été apportées aux « facteurs environnementaux », qui se décomposent désormais en « environnement sociétal » (ou MACRO), en « environnement communautaire » (ou MÉSO) et en « environnement personnel » (ou MICRO). Il met aussi l'accent sur l'interaction diachronique (flux temporel) entre les facteurs personnels et les facteurs environnementaux propres à une situation dans la réalisation des habitudes de vie (Fougeyrollas, 2010). Toutefois, une caractéristique de cette interaction est qu'elle peut

aussi s'inverser, c'est-à-dire que les difficultés vécues par une personne dans la réalisation de ses habitudes de vie pourront engendrer des modifications des facteurs personnels ou environnementaux (Fougeyrollas, 2010). Ces deux derniers éléments sont particulièrement intéressants dans le cas d'incapacités motrices graves et chroniques comme c'est le cas avec la paralysie cérébrale

**Modèle de développement humain
et Processus de production du handicap (MDH-PPH 2)
(Fougeyrollas, 2010)**

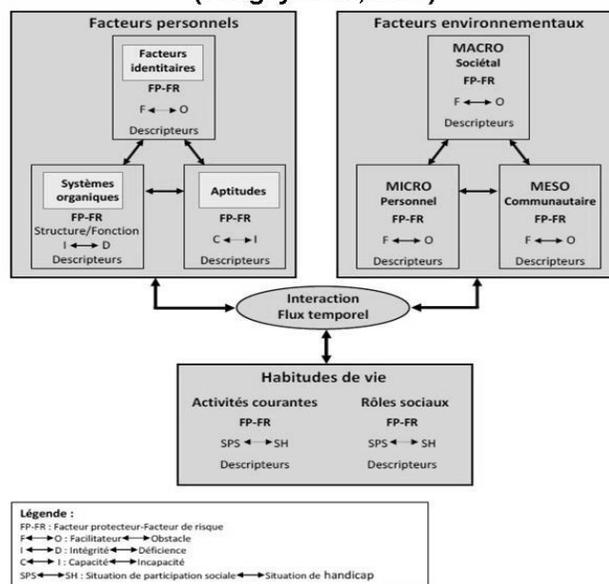


Figure 1 : MDH-PPH2

**Tableau 1
Définition des éléments principaux du MDH-PPH**

Élément du modèle	Définitions
Facteur personnel	« Caractéristiques appartenant à la personne, telles que l'âge, le sexe, l'identité socioculturelle, les systèmes organiques, les aptitudes... » (Fougeyrollas et al., 1998)
<i>Facteur identitaire</i>	« L'âge, le sexe, le diagnostic, l'appartenance culturelle significative pour la personne (ethnique, confessionnelle), les objectifs de vie, les valeurs, les croyances, les compétences, le degré de scolarité, le statut d'emploi, le statut socioéconomique, le statut familial, le revenu [...] » (Fougeyrollas, 2010)
<i>Système organique</i>	« Ensemble de composantes corporelles visant une fonction commune » (Fougeyrollas et al., 1998)
<i>Aptitude</i>	« Possibilité pour une personne d'accomplir une activité physique ou mentale » (Fougeyrollas et al., 1998)
Facteur environnemental	« Dimension sociale ou physique qui détermine l'organisation et le contexte d'une société » (Fougeyrollas et al., 1998)
Habitude de vie	« Activité courante ou rôle social valorisé par la personne ou son contexte socioculturel selon ses caractéristiques. Elle assure la survie et l'épanouissement d'une personne dans sa société tout au long de son existence » (Fougeyrollas et al., 1998)

2. PROBLÉMATIQUE

2.1 Contexte clinique

2.1.1 Référentiel de la qualité

Dans le réseau de la santé et des services sociaux, comme dans bien d'autres domaines, la qualité des services est une préoccupation tant pour les gestionnaires que pour les intervenants. Dans son référentiel de la qualité, Legris (2009) mentionne que la qualité des services de réadaptation peut se mesurer sur trois axes : 1) relationnel (client-intervenant), 2) professionnel (interventions) et 3) organisationnel (services). L'aspect relationnel (*respect*², *confidentialité*² et *empathie*²) est à la base de la relation thérapeutique qui caractérise la réadaptation. Certains aspects de la qualité de l'acte professionnel, particulièrement la *fiabilité*² et la *responsabilisation*², font largement consensus dans le monde de la réadaptation. Alors que *l'apaisement*² et la *solidarisation*² sont des concepts plus récents, mais dont l'influence sur la philosophie organisationnelle du CRPD InterVal est croissante. Pour sa part, la dimension organisationnelle touche l'environnement physique (*accessibilité*² et *confort*²) et l'organisation des services (*simplicité*², *continuité*², *rapidité*²).

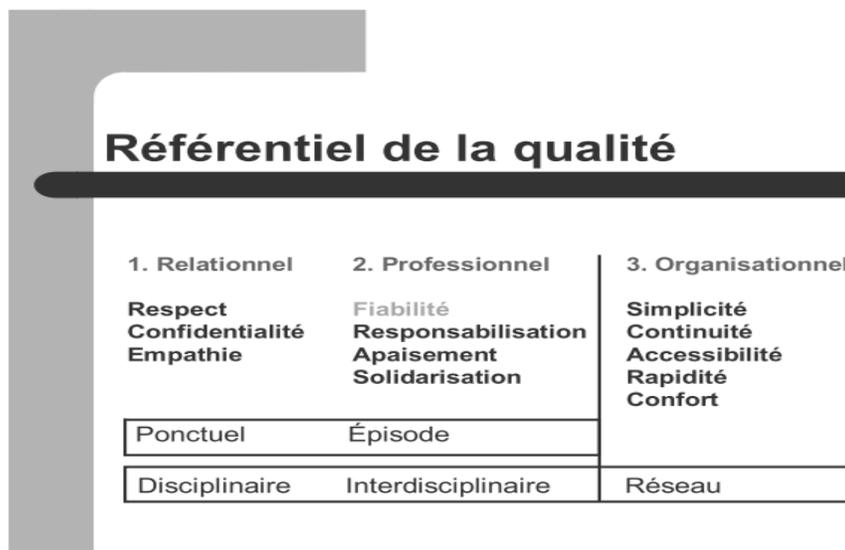


Figure 2 : Référentiel de la qualité

² Voir l'Annexe I pour les définitions

2.1.2 Contraintes législatives, ressources financières et humaines

Afin de faire face à la pression croissante sur le réseau de la santé et des services sociaux générée par le contexte des restrictions budgétaires des dernières années, tout en maintenant la qualité des services offerts à la population, l'organisation des services et la gestion efficace des ressources disponibles sont devenues un enjeu majeur (CRDP InterVal, 2014). En effet, à la suite de l'implantation du *plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience* en 2008 par le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS), la gestion des listes d'attente (*rapidité*) est devenue une priorité dans plusieurs établissements. Actuellement, les difficultés liées au recrutement et à la rétention de la main-d'œuvre dans plusieurs professions, combinées aux ressources financières limitées, occasionnent un déséquilibre entre les ressources humaines disponibles et les besoins réels (ASSSMCQ, 2012). Cette situation oblige les établissements du réseau de la santé et des services sociaux à fournir des efforts constants visant à améliorer la nature de leur offre de services et leur performance organisationnelle, afin de pouvoir maintenir leurs activités au niveau attendu (CRDP InterVal, 2014).

Le respect du plan d'accès pour un premier service est supérieur à 95 % au CRDP InterVal (2014). Toutefois, ce résultat occulte la réalité des listes d'attente pour un suivi individuel dans certaines disciplines. En effet, le *plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience* (MSSS, 2008) définit un premier service comme « *une première intervention en présence de l'utilisateur. Cette première intervention fait partie des activités prévues pour l'élaboration et la réalisation du plan d'intervention* » (p. 19). Cette situation fait en sorte qu'un usager peut avoir un premier service dans une discipline complémentaire ou via une modalité de groupe à l'intérieur d'un délai de 90 jours, mais devoir attendre plus de 12 mois afin de bénéficier d'un suivi individuel dans une discipline spécifique. Au cours des dernières années, les professionnels du CRDP InterVal ont fait preuve d'ouverture et d'ingéniosité pour faire face aux défis des listes d'attente et ainsi améliorer l'accès aux services, mais la situation demeure préoccupante. Or, une des manières d'améliorer la capacité de l'organisation à offrir des services de réadaptation est d'augmenter le nombre d'utilisateurs desservis par année. Dans un contexte de ressources limitées, la gestion efficace du processus de fin d'intervention devient un enjeu important.

2.1.3 Critères de fin des interventions en réadaptation

Par définition, « le rôle d'un CRDP [centre de réadaptation en déficience physique] est d'offrir des services spécialisés ou surspécialisés de réadaptation et d'intégration sociale aux personnes ayant des incapacités significatives et persistantes découlant d'une déficience auditive, du langage, motrice ou visuelle » (AERDPQ, 2013). Ces services visent le développement de l'autonomie fonctionnelle de la personne et l'optimisation de sa participation sociale. Le processus de réadaptation est limité dans le temps et il doit avoir un début et une fin. L'AERDPQ (2013) a établi un certain nombre de critères visant à baliser la fin des interventions. *L'atteinte des objectifs et l'absence de nouveaux besoins* étant le premier motif de fin d'intervention, mais d'autres facteurs sont aussi considérées, dont une *incapacité persistante, tant physique que psychologique, de s'investir dans un processus de réadaptation* ou *le désir de l'utilisateur de mettre fin au suivi*. *Le décès de l'utilisateur* ou *le déménagement dans une autre région* va aussi justifier la fin des interventions. Finalement, des éléments tels que l'impact des interventions et le mandat de l'établissement sont à considérer : *La poursuite des interventions de réadaptation n'entraînera pas de progrès ayant un impact significatif sur la réalisation des habitudes de vie de l'utilisateur* et *Les besoins de l'utilisateur relèvent de l'expertise d'une autre instance*. Tel que mentionné précédemment, le processus de réadaptation est limité dans le temps, c'est pourquoi la notion *d'épisode de réadaptation* est de plus en plus utilisée. En effet, une personne peut bénéficier de services de réadaptation à différents moments au cours de sa vie. Toutefois, chacun de ces épisodes doit avoir un début et une fin.

2.2 Clientèle visée par le projet d'innovation

La paralysie cérébrale est actuellement la cause d'incapacités motrices graves et chroniques la plus répandue chez les enfants dans les pays industrialisés, son incidence étant de 2 à 2.5 naissances sur 1000 (Berker & Yalçin, 2010). Malgré les progrès dans le domaine médical, l'incidence de la PC demeure stable et la prévalence a même légèrement augmenté au cours des dernières décennies. Les enfants présentant une PC ont des profils variés et il est impossible de prévoir l'impact de la déficience tant que la maturité physique, cognitive et psychologique n'est pas complétée (Mesterman, Leitner, Yifat, Gilutz, Levi-Hakeini, Bitchonsky & ... Harel, (2010). Les atteintes sur le plan moteur peuvent être

primaires (hypo/hypertonie, équilibre, force, contrôle moteur, sensibilité), secondaires (contracture, déformation) ou tertiaires (mouvement compensatoire) (Berker & Yalçin, 2010). En plus des atteintes motrices, les enfants ayant une PC sont à risque de présenter une multitude d'autres atteintes : déficience intellectuelle (30 à 65 %), épilepsie (30 à 50 %), problème visuel (40 %), surdité totale ou partielle (10 %), trouble du langage (40 %), problèmes gastro-intestinaux et nutritionnels, problème respiratoire, incontinence et constipation, ainsi qu'un ensemble de difficultés psychosociales (Berker & Yalçin, 2010). De plus, selon Novak et coll. (2012), le tiers des enfants atteint de PC ne seront jamais ambulants et le quart présentent des problèmes de comportement. D'autre part, les enfants ayant une PC doivent dépenser une immense quantité d'énergie afin de contrôler leurs mouvements. Cette situation entraîne une fatigue musculaire précoce et une diminution de l'endurance à l'effort qui se répercutent dans la réalisation des différentes habitudes de vie (Palisano, Snider, & Orlin, 2004).

2.3 Évolution des besoins

La PC est une condition bien connue avec une évolution prévisible sur le plan moteur et fonctionnel (Rosenbaum et al., 2002). Au cours des deux dernières décennies, l'espérance de vie des jeunes atteints d'une PC a augmenté de manière importante. Présentement, plus de 40 % des jeunes gravement atteints, GMFCS (*Gross motor function classification system*) IV et V (Annexe II), atteignent l'âge adulte (Colver, Fairhurst, & Pharoah, 2014). Cette nouvelle réalité amène son lot de défis tant pour le jeune et sa famille que pour le réseau de la santé et des services sociaux.

2.3.1 L'enfance

Selon Palisano et coll. (2012), aussi longtemps que l'enfant continue à progresser de manière constante, une intensité d'intervention d'une à deux fois par semaine est recommandée. Or, vers l'âge de 5 à 6 ans, l'enfant ayant une PC a atteint 90 % de son potentiel moteur. De plus, les enfants avec des atteintes graves (GMFCS IV ou V) atteignent leurs limites plus rapidement, soit entre 3 et 4 ans (Rosenbaum et al., 2002; Palisano et al., 2004). Alors qu'avec les jeunes enfants, les interventions en réadaptation sont principalement axées sur le développement des capacités, les interventions avec les adolescents visent majoritairement à développer l'autonomie et à favoriser l'intégration

sociale, dans le but de promouvoir la qualité de vie (Palisano et al., 2012). De plus, l'accroissement de l'autonomie contribue à l'augmentation du sentiment de satisfaction personnelle du jeune (Majnemer, Shevell, Rosenbaum, Law, & Poulin, 2007). Cette évolution des interventions est d'ailleurs cohérente avec les travaux de Darrah, Wiart, & Magill-Evans (2008) qui démontrent que, chez les jeunes enfants, le développement de la fonction des membres ou l'acquisition d'habiletés est plus souvent visé, alors que les objectifs de réadaptation avec les enfants de plus de 6 ans s'expriment en termes d'activités fonctionnelles et de développement de l'autonomie. D'autre part, à cet âge, l'entrée à l'école est une étape importante dans la vie de l'enfant et ce moment est souvent appréhendé par les parents.

2.3.2 L'adolescence

Au début de l'adolescence, les jeunes et leurs parents sont confrontés à de nouvelles préoccupations face à l'avenir (Majnemer et al., 2007). L'adolescence est une période de changements profonds et une quête d'identité. Cette période est associée à des transformations profondes tant sur le plan physique que psychoaffectif. Les adolescents avec des incapacités vivent des changements semblables à ceux sans incapacité, mais ils ont aussi des préoccupations qui leur sont propres (Stewart, Law, Rosenbaum, & Willms, 2001). Marn et Koch (1999) exposent de manière particulièrement éloquente l'ampleur du défi auquel les adolescents avec des incapacités doivent faire face.

Because they must “fuse” their identities as both an adolescent and a person with a disability, identity crises experienced by people with disabilities tend to be more profound than those experienced by people without disabilities (p. 56)

L'adolescence est une période où les jeunes cherchent à s'affranchir de leurs parents. Or, les parents des enfants ayant une PC vont souvent être surprotecteurs, ce qui limite les occasions du jeune à développer son indépendance et à faire ses propres expériences. L'adolescent ayant une PC veut réduire sa dépendance envers ses parents (soins personnels), mais aussi faire ses propres choix (Maggs et al., 2011). En ce sens, prendre des décisions et assumer les conséquences de celles-ci sont les premières étapes vers l'indépendance qui mènera à la vie adulte (Marn & Koch, 1999; Stewart et al., 2001). Le jeune, même ceux avec des atteintes sévères, doit être guidé et accompagné, mais il est

essentiel qu'il prenne lui-même ses décisions. Une plus grande indépendance envers les parents, les interactions avec les pairs et l'occasion de faire des choix amènent l'adolescent à définir et à consolider son identité et son image de soi (Marn & Koch, 1999)

À l'adolescence, les jeunes désirent établir leur propre réseau social à l'extérieur du cercle familial (Marn & Koch, 1999; Maggs et al., 2011). Les jeunes ayant une PC ont souvent peu de relations interpersonnelles en dehors du cercle familial. En effet, ils ont une participation sociale inférieure aux jeunes sans incapacités, celle-ci étant fortement associée au niveau fonctionnel et aux habiletés sociales du jeune (Colver, Dickinson, & SPARCLE group, 2010; Imms, 2008; Stewart et al., 2012). Chez les adolescents, particulièrement pour ceux avec des limitations motrices importantes, la majorité des interactions hors-famille se déroulent à l'école. Pour cette raison, l'école occupe une place centrale dans leur vie. C'est souvent dans ce lieu que se développent des amitiés et que les jeunes construisent leur identité. L'intégration scolaire est cruciale pour le jeune ayant une PC, où interagissent les facteurs propres au jeune, les caractéristiques de l'environnement et les exigences de la tâche (Egilson & Traustadottir, 2009). La qualité de l'intégration scolaire est un enjeu majeur, d'autant plus qu'il s'agit d'un déterminant important de qualité de vie chez les adolescents ayant une PC (Davis et al., 2009).

Un changement majeur dans la vie des adolescentes ayant une PC est le déclenchement des menstruations. Il s'agit d'un événement déstabilisant, tant pour les adolescentes que pour leurs parents (Green & Hurvitz, 2007). Cet aspect est rarement abordé par les thérapeutes. De plus, les jeunes filles ne sont pas à l'aise de poser des questions sur ce sujet à leur thérapeute (Marn & Koch, 1999). D'autre part, à l'adolescence apparaissent souvent un désir d'intimité et une certaine pudeur chez les jeunes. Le degré d'intimité que les parents sont prêts à accorder à leur enfant dépend du niveau d'aide requis et de la sécurité. Cette préoccupation est particulièrement présente chez les parents d'adolescentes lorsqu'un aidant masculin doit assurer les soins personnels de leur fille, par exemple à l'école (Shikako-Thomas, Bogossian, Lach, Shevell, & Majnemer, 2013). D'ailleurs, les adolescentes ayant des atteintes cognitives ou des limitations motrices

sévères sont particulièrement vulnérables aux agressions sexuelles (Green & Hurvitz, 2007; Sobus & Karkos, 2009).

L'adolescence est aussi associée à l'exploration de la sexualité et à la construction de l'identité sexuelle. Les jeunes ayant une PC démontrent un intérêt envers la sexualité et le développement d'une relation amoureuse qui est similaire à celui-ci des adolescents sans incapacité (Sobus & Karkos, 2009; Wiegerink et al., 2010). Toutefois, en raison de leurs atteintes motrices, les jeunes ayant une PC font face à des défis qui leur sont propres dans cette sphère de vie.

L'adolescence est une période de transformations et adaptations. Les rôles, les attentes et les besoins des adolescents ayant un PC évoluent et les services de réadaptation doivent s'adapter à ces changements.

2.3.3 Les différentes transitions dans la vie d'un jeune ayant une PC

Avant toute chose, il est important de définir ce qu'est une transition dans le monde de la réadaptation. Au cours des années, sa définition s'est transformée. Le plus souvent, le terme « transition » est utilisé pour désigner le passage des services de santé/réadaptation pédiatriques vers les services destinés aux adultes. Toutefois, on commence à voir émerger un nouveau courant où la transition est abordée selon une perspective développementale : les jeunes traversent différentes étapes de vie (*stages of life*) qui les mènent de l'enfance à l'âge adulte (Stewart et al., 2010). Au fil de ces changements, les besoins et les préoccupations du jeune et de sa famille se transforment.

Dans cette perspective, il est possible de classer les étapes charnières où ces changements sont les plus susceptibles de survenir selon deux axes. D'abord, un certain nombre de transitions sont inhérentes au temps et surviennent selon une séquence chronologique (pour la grande majorité des jeunes ayant une PC). En effet, Darrah, Wiart, Magill-Evans, Ray & Andersen (2012) ont identifié 4 principaux domaines de transition

chez jeunes ayant une PC : 1) éducation, 2) productivité (*School to work*), 3) indépendance (quitter la résidence familiale) et 4) vie sociale et communautaire (Figure 3).

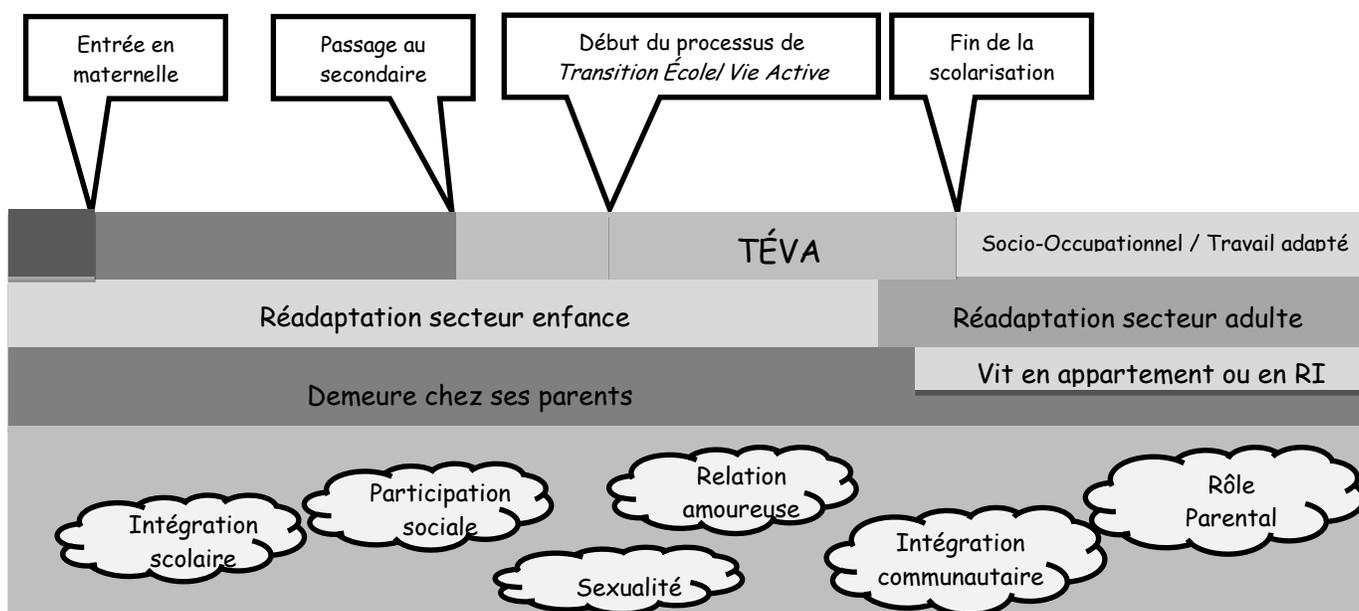


Figure 3 : Les transitions au fil du temps (inspiré de Darrah & al. (2012))

D'autre part, certains *points critiques* sont plutôt liés à des facteurs intrinsèques au jeune ou à son environnement (physique et social). Contrairement aux transitions précédentes, qui étaient surtout en lien avec l'âge, ces points critiques seront variables d'un individu à l'autre. Sobus et Karkos (2009) ont réalisé une revue exhaustive des changements, tant sur le plan médical que psychosocial, vécus de l'adolescence jusqu'à l'âge adulte chez les jeunes ayant une PC. Parmi ces changements, il y a le moment de la perte de la marche. En effet, plusieurs adolescents vont faire *le choix* d'utiliser un fauteuil roulant afin de conserver leur énergie pour d'autres activités (Stewart et al., 2012). Toutefois, l'élément qui a le plus d'impact sur le plan fonctionnel est sûrement la perte des transferts par mise en charge ou par soulèvement manuel. En effet, chez les enfants gravement atteints, avec la croissance et le gain de poids, il arrive un moment où ce type de transfert n'est plus sécuritaire. Cela amène un changement d'habitude majeur dans la vie des parents, ce que plusieurs ne sont pas prêts à faire (Burkhard, 2013). À l'adolescence, la dégradation de la condition musculo-squelettique (contracture, déformation, scoliose) peut être lourde de conséquences sur la qualité de vie des jeunes ayant une PC (douleur,

diminution de l'autonomie, plaie, décès prématuré...) (Rosenbaum, 2011). Aux facteurs intrinsèques au jeune peuvent s'ajouter des facteurs environnementaux, principalement sur le plan familial. En effet, un changement dans l'état de santé des parents, une séparation, un déménagement, une perte d'emploi ou l'arrivée d'un nouvel enfant sont quelques exemples d'événements pouvant perturber l'équilibre familial et nécessiter des ajustements importants. Les professionnels de la réadaptation peuvent jouer un rôle important en accompagnant le jeune et sa famille à faire face à ces périodes d'adaptation.

Au cours de leur vie, les jeunes ayant une PC vont donc connaître une suite d'épisodes de réadaptation entrecoupée de périodes plus ou moins longues sans intervention. Dans ce contexte, l'application des critères de fin d'intervention peut s'avérer plus complexe pour les professionnels et entraîner la poursuite des suivis au-delà de ce qui correspond au mandat d'un CRDP. Il est donc pertinent de se poser la question suivante : **Comment assurer une gestion efficace de la fin des interventions auprès des enfants ayant une PC, tout en s'assurant d'offrir des épisodes de réadaptation aux moments opportuns?**

3. OBJECTIFS

Objectif général :

Optimiser l'accès aux services de réadaptation dans le programme de déficience motrice enfant (DME) du CRDP InterVal en documentant le processus de décision clinique concernant la fin d'intervention auprès des usagers ayant une PC.

Objectifs spécifiques :

1. Dresser le portrait des usagers ayant une PC suivis au programme DME du CRDP InterVal.
2. Décrire les services et la nature des interventions offerts à ces usagers.
3. Explorer les raisons (facilitateurs et obstacles) qui sous-tendent la décision clinique des professionnels du programme DME du CRDP InterVal de mettre fin au suivi auprès des usagers ayant une PC.
4. Explorer des pistes d'amélioration visant à faciliter la prise de décision en lien avec la fin des interventions auprès des usagers ayant une PC.

4. MÉTHODOLOGIE

4.1 Approbation du projet et considérations éthiques

La Direction de la qualité et du développement de l'expertise (DQDE) a pour rôle de déterminer la convenance institutionnelle du projet, c'est-à-dire évaluer la contribution du projet aux priorités organisationnelles, les retombées éventuelles pour l'organisation ainsi que sa faisabilité. Elle a aussi pour rôle de s'assurer que le projet répond aux normes d'éthique de l'établissement. Il est important de mentionner que ce projet universitaire s'inscrit dans le cadre d'une démarche d'amélioration de la pratique et qu'il n'impliquait pas d'accès aux usagers ni à leur dossier. Par conséquent, un certificat d'éthique émis par le CIRRIS n'était pas requis. Pour sa part, la Direction des services de réadaptation (DSR) a autorisé que les intervenants du CRDP InterVal soient sollicités pour participer à différentes étapes du projet.

4.2 Portrait des usagers présentant une PC

Le *Système d'information pour les personnes ayant une déficience* (SIPAD) comporte plusieurs lacunes surtout sur le plan des diagnostics. En effet, le diagnostic est parfois inexact, incomplet ou n'a pas été mis à jour depuis l'inscription initiale. De plus, comme mentionné à la section 1.3, il n'y a pas de consensus sur la terminologie à utiliser au moment de poser le diagnostic. Il est donc difficile d'extraire des données valides par l'utilisation de filtres. La meilleure méthode pour tenter d'avoir un portrait juste de la situation consistait à faire une recension manuelle des usagers, puis à extraire les données de SIPAD. Pour ce faire, les coordonnatrices cliniques des programmes de DME ont identifié les usagers répondant aux critères de la population à l'étude en collaboration avec les membres de leur équipe.

Les usagers devraient satisfaire les critères d'inclusion suivants :

- Diagnostic de PC ou autres diagnostics connexes (DMC, encéphalopathie, microcéphalie, atrophie cérébrale, AVC intra-utérin, hémiplégié, quadraparésie, diplégie...).
- Suivi au programme DME dans au moins une discipline (les usagers suivis uniquement par le service des aides techniques (SAT), en physiothérapie ou à la

Clinique de spasticité étaient exclus).

Par la suite, la liste des numéros de dossier des usagers ciblés fut transmise à la pilote responsable du système SIPAD afin d'extraire les informations recherchées. D'une part, cette démarche visait à dresser le portrait sociodémographique des usagers ayant une PC suivi au CRDP InterVal (âge, sexe, points de service, type d'atteinte, GMFCS). D'autre part, l'objectif était de recueillir des données sur les services reçus (heure de prestation de service [HPS], plan d'intervention individualisé [PII]). Pour ces deux éléments, la période de référence utilisée était du 1^{er} avril 2014 au 31 mars 2015. L'ensemble des données fut consigné dans un tableur Excel afin d'en faciliter le traitement.

4.3 Questionnaires aux intervenants

4.3.1 Conception

Le questionnaire (Annexe III) avait comme premier objectif de documenter le type de suivi réalisé auprès des enfants ayant une PC (selon trois catégories d'âge : moins de 6 ans, entre 6 et 15 ans, plus de 15 ans). Il visait aussi à vérifier dans quelle mesure les professionnels considéraient pouvoir être amenés à réaliser des interventions allant au-delà du mandat d'un CRDP dans le cadre de leur suivi auprès des usagers ayant une PC. Finalement, quelques questions portaient sur le processus de décision clinique concernant la fin des interventions (critères actuellement utilisés, obstacles et facilitateurs). Cette section a permis d'orienter l'élaboration du guide d'animation du groupe de discussion focalisée en ciblant les éléments devant être approfondis. Une dernière section facultative permettait aux répondants d'indiquer leur intérêt à être sollicité pour participer à un groupe de discussion focalisée.

Le questionnaire a été conçu en format Word (.docx) de manière à pouvoir être rempli électroniquement. Les participants avaient cependant la possibilité d'imprimer celui-ci afin de le remplir de manière manuscrite.

4.3.2 Prétest

Un prétest du questionnaire a été réalisé auprès de deux ergothérapeutes du CRDP InterVal. Des modifications mineures furent apportées aux échelles ordinales (ajout de

pourcentage) afin de préciser les catégories. De plus, la question #11 a été reformulée, car celle-ci avait été jugée ambiguë par les deux intervenantes.

4.3.3 Échantillon et envoi des questionnaires

Comme le nombre de professionnels intervenant auprès des usagers ayant un PC au CRDP InterVal est peu élevé, il était réaliste de tous les solliciter. Le questionnaire a été envoyé par courriel aux participants ($n = 27$) en leur indiquant de retourner celui-ci à l'intérieur d'un délai de deux semaines.

4.3.4 Rappels aux participants et taux de réponse

Un premier rappel général par courriel a été réalisé une semaine après l'envoi initial. À l'expiration du délai initial, une relance personnalisée a été faite auprès des physiothérapeutes du point de service de Trois-Rivières, car aucune d'elles n'avait donné suite aux sollicitations antérieures. Au terme de la démarche, 14 intervenants ont rempli le questionnaire, soit un taux de réponse de 52 %. Une partie des non-répondants s'explique par le fait qu'ils étaient peu concernés par ce projet. En effet, le questionnaire a été envoyé à tous les professionnels des différents programmes de DME, dont certains n'interviennent pas ou peu auprès des usagers ayant une PC. Dans ce contexte, il était prévisible d'avoir une diminution du taux de réponse. Il aurait été préférable de préciser certains critères d'inclusion et d'exclusion. Néanmoins, cela ne peut expliquer en totalité le taux de non-répondants.

4.3.5 Profil des répondants

Il est important de mentionner que l'étudiant a répondu aux questions portant sur les interventions réalisées selon le groupe d'âge, les interventions hors-mandat d'un CRDP ainsi que le nombre d'usagers dans la charge de cas répondant aux critères de fin d'intervention du CRDP InterVal (Questions 5-6-7-8 et 11). Considérant la nature objectivable des questions et le fait que ce projet s'inscrit dans une démarche d'amélioration de la pratique, le risque d'introduire un biais influençant la validité de la démarche s'avère faible. La situation étant différente pour les questions ouvertes visant à connaître une opinion ou une perception (Questions 9-10-12-13). Dans ce cas, le fait

d'inclure les réponses de l'étudiant dans l'analyse des résultats aurait potentiellement introduit un biais significatif pouvant miner grandement la validité de ceux-ci.

Tableau 2
Profil des répondants

	(n = 14)	Pourcentage
Discipline		
Ergothérapie	6	43 %
Orthophonie	2	14 %
Physiothérapie	6	43 %
Service social	0	0 %
Point de service		
Drummondville	3	21 %
Shawinigan	4	24 %
Trois-Rivières	3	21 %
Victoriaville	4	24 %
Nb d'années d'expérience		
Moins de 2 ans	0	0 %
Entre 2 et 5 ans	0	0 %
Entre 6 et 10 ans	5	36 %
Plus de 10 ans	9	64 %

4.4 Groupe de discussion focalisée

Ce type d'entrevue est propre à la recherche qualitative et vise à examiner en détail les opinions d'un petit groupe à travers leurs échanges sur un sujet précis (Fortin, Gagnon, Michaud, & Bourgault, 2010). Le groupe de discussion focalisée offrait l'avantage de fournir une compréhension collective du phénomène par la construction et la transformation des perceptions des participants au contact des idées des autres membres du groupe (Fortin et al., 2010).

4.4.1 Élaboration d'un guide d'animation

Le groupe de discussion focalisée était complémentaire au questionnaire et il visait à approfondir certains éléments n'ayant pas ou peu été abordés par celui-ci. De manière plus spécifique, il avait pour but de documenter les facilitateurs et les obstacles au processus de décision clinique de mettre fin aux interventions, mais surtout d'explorer des pistes d'action et d'amélioration qui permettraient une gestion optimale de la fin des interventions auprès des usagers ayant une PC.

Un guide d'animation (Annexe IV) a été élaboré en collaboration avec l'animatrice du groupe. Il prévoyait une question d'introduction et trois questions centrales. Des

questions de relance étaient aussi prévues afin de couvrir certains thèmes spécifiques si ceux-ci n'étaient pas abordés spontanément par les participants. Les questions de relance furent développées à partir des différents thèmes identifiés lors du traitement des données obtenues par le questionnaire. Finalement, un dernier bloc de discussion permettait aux participants d'aborder des sujets n'ayant pas été couverts par les échanges précédents.

4.4.2 Identification et sollicitation des participants

Parmi les volontaires ayant manifesté leur intérêt à faire partie d'un groupe de discussion focalisée, six participants furent sélectionnés de manière à conserver une représentativité des disciplines et des points de service. Cependant, comme aucun intervenant issu du domaine psychosocial ne s'est porté volontaire, une sollicitation personnalisée a été réalisée auprès d'une intervenante sociale. En effet, dans le cadre d'une pratique interdisciplinaire et d'une approche centrée sur la personne, la perspective psychosociale était fort importante. Une coordonnatrice clinique a aussi été identifiée de manière à fournir une perspective clinico-administrative lors des discussions. La taille du groupe devait être suffisante pour assurer une variété de perspectives, mais le groupe devait être assez restreint pour permettre à chacun de s'exprimer. Un nombre de huit à dix participants permet généralement d'avoir cet équilibre (Fortin et al., 2010).

La constitution du groupe était volontairement hétérogène sur le plan des disciplines et des points de service afin d'avoir une complémentarité des expériences. Toutefois, il fut convenu de maintenir une homogénéité en évitant d'introduire un participant ayant un lien hiérarchique avec les autres membres. En effet, cette situation aurait pu amener certains participants à se censurer (Fortin et al., 2010). C'est pour cette raison qu'aucun gestionnaire n'a été inclus dans le groupe.

4.4.3 Profil des participants

Tableau 3
Profil des participants

	(n = 8)	Pourcentage
Discipline		
Ergothérapie	4	50 %
Physiothérapie	2	25 %
Service social	1	13 %
Coordination clinique	1	12 %
Point de service		
Drummondville	1	12 %
Shawinigan	2	25 %
Trois-Rivières	2	25 %
Victoriaville	3	38 %
Nb d'année d'expérience		
Moins de 2 ans	0	0 %
Entre 2 et 5 ans	1	12 %
Entre 6 et 10 ans	3	38 %
Plus de 10 ans	4	50 %

4.4.4 Réalisation

Le groupe de discussion focalisée de 120 minutes s'est déroulé au centre administratif du CRDP InterVal (Trois-Rivières). Aucune préparation des participants n'était requise en vue des échanges. Les participants ont accepté qu'une captation audio des échanges soit réalisée (Annexe V : Consentement). Les échanges furent dynamiques et respectueux. Certains participants ont exercé un plus grand leadership dans les discussions, mais à aucun moment, l'espace de discussion ne fut monopolisé et tous se sont exprimés sur les différentes questions. Bien que l'objectif d'un groupe de discussion focalisée ne soit pas l'obtention d'un consensus, les opinions échangées s'avéraient complémentaires et aucune divergence significative entre les participants n'a été observée.

L'animation de la rencontre fut confiée à une professionnelle de la DQDE ayant une expertise dans ce domaine. Les qualités d'animation de cette personne sont reconnues à l'intérieur du CRDP InterVal et elle possède une grande crédibilité auprès des professionnels. Il était préférable que l'animation ne soit pas réalisée par l'étudiant pour différents motifs. D'abord, celui-ci ne possédait pas d'expérience d'animation de groupe.

Mais surtout, les participants étaient des pairs et l'étudiant possède lui-même une expérience clinique en lien avec le sujet abordé par le groupe de discussion focalisée. Cette situation posait un risque sur le plan de la neutralité dans l'orientation des discussions. Pour ces raisons, l'étudiant a plutôt joué un rôle d'observateur et de secrétaire, s'assurant de faire une synthèse à la fin de chaque bloc de discussion et de poser des questions de précision si nécessaire. Au besoin, l'animatrice reformulait ou résumait les propos des participants afin de diminuer le risque d'une interprétation inexacte au moment de l'analyse. De plus, des synthèses réalisées à la fin de chaque bloc de discussion permettaient de valider auprès des participants la compréhension de l'étudiant des propos exprimés.

5. ANALYSE ET TRAITEMENT DES DONNÉES

5.1 Portrait des usagers

Une analyse descriptive de différentes données extraites de SIPAD a été réalisée afin d'établir les caractéristiques des usagers ayant une PC inscrits au CRDP InterVal. Les mesures de fréquences ont été utilisées pour les données nominales, alors que les mesures de tendance centrale furent utilisées pour les données numériques (échelle proportionnelle). Les données ont été résumées sous forme de tableaux ou de graphiques et sont généralement présentées de manière globale. Toutefois, lorsque cela s'avérait pertinent, elles ont été ventilées par sous-groupes (ex : âge, points de service...) afin de faire ressortir les disparités. Un grand nombre de variables ont ainsi été analysées. Toutefois, dans le but d'alléger le texte, seules celles où les écarts sont significatifs seront présentées dans le cadre de l'essai. Le test non-paramétrique du Khi-carré (χ^2) fut utilisé dans le cas des valeurs nominales, alors que le t-test (test paramétrique) fut utilisé dans les cas des valeurs numériques.

5.2 Questionnaire et groupe de discussion focalisée

5.2.1 Échelle ordinale (Questionnaire seulement)

Pour les questions 5 à 7 portant sur le type de suivi réalisé auprès des enfants ayant une PC selon leur groupe d'âge (moins de 6 ans, entre 6 et 15 ans, plus de 15 ans), une valeur numérique allant de 1 (jamais) à 5 (presque toujours) a été attribuée à chaque réponse. De cette manière, il fut possible de générer une moyenne numérique pour chacun des types d'interventions. Par la suite, les résultats par groupe d'âge ont été comparés à l'aide du Test du U de Mann-Whitney (test non paramétrique) afin de vérifier s'il existait une différence comme cela est suggéré dans la littérature. Le même test non paramétrique fut aussi utilisé afin de vérifier s'il existait une différence dans les interventions réalisées par les ergothérapeutes ($n=6$) et les physiothérapeutes ($n=6$). Pour ce qui est de la question 11 (Parmi votre charge de cas, y a-t-il des usagers ayant une DMC qui répondent à un ou plusieurs des critères de fin d'intervention du CRDP InterVal (2010) énumérés ci-dessus?), l'analyse des réponses obtenues a mis en évidence que le choix d'une l'échelle ordinale n'était pas optimal. En effet, elle permet de faire une analyse descriptive par

l'utilisation des fréquences, mais aucune analyse comparative entre les critères n'est possible, ce qui s'avère d'un intérêt limité. Les résultats ont été convertis sous forme d'une échelle nominale dichotomique (oui/non). Celle-ci offrait l'avantage de permettre l'utilisation de test non-paramétrique (χ^2) afin de vérifier s'il existait une différence significative entre les critères. Cette analyse a permis de cibler les critères de fin d'intervention les plus souvent non appliqués dans la pratique.

5.2.2 Analyse des données qualitatives

Une première analyse fut réalisée à partir des réponses obtenues aux questions ouvertes du questionnaire. La première étape consistait à faire ressortir les thèmes présents dans les extraits de chaque questionnaire. Les thèmes ont par la suite été disposés par question afin de procéder à une transposition/réarrangement. Cette étape a permis de regrouper les thèmes similaires, d'identifier des convergences et d'établir des rubriques. L'étape suivante fut d'organiser les rubriques et les thèmes selon les éléments constituant le MDH-PPH2. Tel que mentionné précédemment, cette première analyse a servi de base à l'élaboration d'un guide d'animation pour le groupe de discussion focalisée.

Une démarche d'analyse similaire fut réalisée à la suite du groupe de discussion focalisée. Toutefois, avant d'établir les thèmes et les rubriques, un travail de transcription de l'enregistrement audio a été nécessaire. Dans le cadre de ce projet, l'utilisation d'annotations et de résumés fut préférée à la réalisation d'un verbatim. En effet, considérant le volume de données générées par un groupe de discussion, cette méthode permettait une première condensation des données. Une fois cette étape complétée, il fut possible de procéder à la codification et à l'organisation des données par l'identification de thèmes et de rubriques puis par leur présentation par catégories : obstacles, facilitateurs et pistes d'amélioration. L'étape suivante consistait à regrouper les thèmes similaires et à les organiser à l'intérieur des éléments du MDH-PPH2. Les résultats des deux démarches ont ensuite été fusionnés. Cette dernière étape a permis d'établir la présence de récurrences et de convergences de certains thèmes, en plus de nuancer et de préciser certains éléments. Ce travail de condensation et de présentation facilite l'interprétation des données et permet de dégager des conclusions sur les liens entre les éléments (Fortin et al., 2010).

6. RÉSULTATS

6.1 Portrait des usagers

6.1.1 Données sociodémographiques des usagers

Pour la période du 1^{er} avril 2014 au 31 mars 2015, 4432 usagers ont été desservis au CRDP InterVal. De ce nombre, 729 étaient inscrits à un des programmes de DME, dont 149 présentant un diagnostic de PC (20 %). Les principales caractéristiques des usagers ayant une PC inscrits au CRDP InterVal sont présentées dans le Tableau 4.

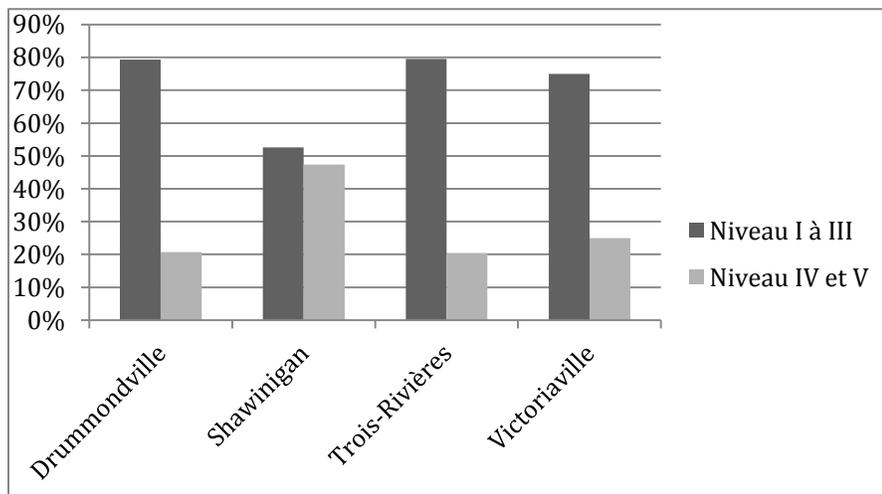
Tableau 4
Portrait des usagers ayant une PC inscrits au CRDP InterVal ($n=149$)

	Nb d'usagers ($n=149$)	Pourcentage (%)
Sexe		
Féminin	67	45 %
Masculin	82	55 %
Âge ($\bar{x} = 9.8$ ans)		
Moins de 6 ans	45	30 %
Entre 6 et 15 ans	77	52 %
Plus de 15 ans	27	18 %
Point de service		
Drummondville	58	39 %
Shawinigan	19	13 %
Trois-Rivières	44	30 %
Victoriaville	28	19 %
GMFCS		
Niveau I	62	42 %
Niveau II	30	20 %
Niveau III	20	13 %
Niveau IV	18	12 %
Niveau V	19	13 %
Type d'atteintes		
Hémiplégie	33	22 %
Diplégie	30	20 %
Quadraparésie	25	17 %
Autre	61	41 %

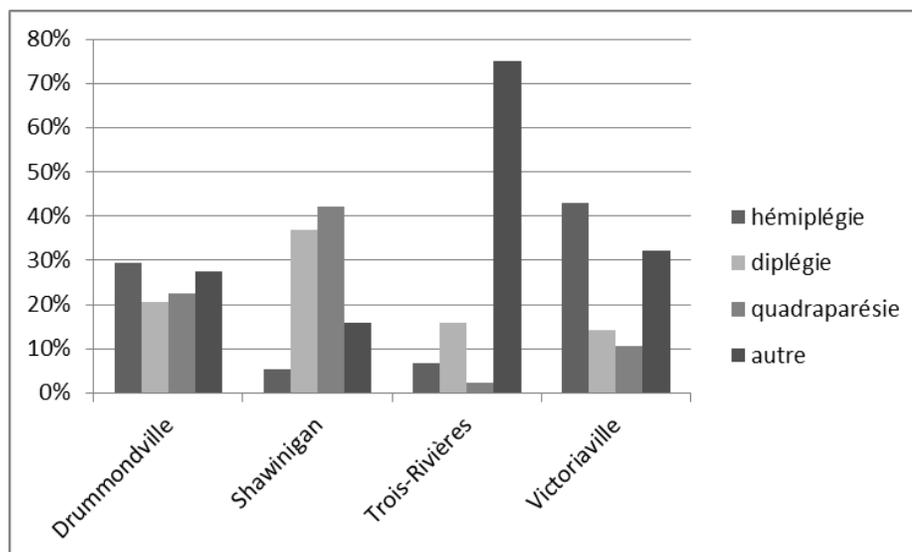
Comme mentionné dans la section précédente, les données ont été comparées à l'aide d'un tableau croisé en utilisant le test du χ^2 . Ce test a permis d'établir des disparités entre les points de service sur le plan du type d'atteinte et la gravité des atteintes (graphique 1 et

graphique 2). Sur le plan du type d'atteinte, on remarque qu'à Drummondville et à Victoriaville une part importante des usagers présentent une hémiplégié (respectivement 29 % et 43 %), alors qu'à Shawinigan, 42 % des usagers présentent une quadraparésie (cette proportion étant inférieure à 22 % dans les autres points de service). Un écart similaire est noté pour les usagers ayant une diplégie. En effet, à Shawinigan, cette atteinte touche 37 % des usagers, alors que pour les autres points de service, ce chiffre est inférieur à 25 %. Cette situation explique pourquoi 47 % des usagers du point de service de Shawinigan présente une atteinte de niveau IV ou V au GMFCS, alors que ce sous-groupe représente moins de 25 % des usagers dans les autres points de service. On note une différence significative ($p < 0.01$) entre l'âge moyen du groupe présentant une atteinte de niveau I, II ou III (9 ans) et celui présentant une atteinte de niveau IV ou V (12 ans).

Graphique 1 : Répartition des usagers par GMFCS selon le point de service ($p < 0.05$)



Graphique 2 : Répartition des usagers par type d'atteints selon le point de service ($p < 0.05$)



6.2 Interventions réalisées auprès des usagers ayant une PC

6.2.1 Heures de prestation de service et Plan d'intervention individualisé

Pour la période du 1^{er} avril 2014 au 31 mars 2015, 9382 HPS ont été réalisées en lien avec des usagers ayant une PC, soit une moyenne de 60 HPS par usager. Les HPS incluent toutes actions en lien avec un usager, tant en sa présence (intervention directe), qu'en son absence (indirect; préparation, rédaction, discussion de cas, etc.). Les données du Tableau 5 montrent que l'intensité des interventions est plus élevée chez les enfants de 5 ans et moins en comparaison aux autres groupes d'âge ($p < 0.05$). On note aussi une légère diminution du nombre moyen d'HPS chez les usagers de plus de 15 ans comparativement à ceux âgés de 6 à 15 ans ($p < 0.1$). D'autre part, le HPS moyen est légèrement plus élevé ($p < 0.1$) à Trois-Rivières (78.7 heures) en comparaison des autres points de service.

Tableau 5
HPS réalisées en lien avec les usagers ayant une PC

	Tous les usagers	5 ans et moins	6 à 15 ans	16 ans et plus
Somme ($\sum x$)	9382	4783	3559	733
Moyenne (\bar{x})	60.1	106.3	46.2	27.1
	Drummond.	Shawinigan	Trois-Rivières	Victoriaville
Moyenne (\bar{x})	51.4	61.4	78.7	52.2

Un autre élément ayant été documenté est la tenue d'au moins un plan d'intervention individualisé (PII) entre le 1^{er} avril 2014 et le 31 mars 2015. Le PII permet de cibler avec l'utilisateur et sa famille, ses besoins et ses objectifs de réadaptation ainsi que les moyens pour y parvenir dans un échéancier déterminé (CRDP InterVal, 2011). Certaines situations n'exigent pas la tenue d'un PII. Toutefois, tous les usagers bénéficiant, pour une durée prévisible minimum de 3 mois, d'interventions de réadaptation visant à développer leurs habiletés ou leur autonomie devraient bénéficier d'un PII (CRDP InterVal, 2011). Une révision des objectifs du PII devrait avoir lieu au maximum aux six mois. On remarque au Tableau 6 qu'un nombre important d'utilisateurs (36 %) n'ont pas bénéficié d'un PII en 2014-2015. Toutefois, en regardant par groupe d'âge, on constate que 76 % des usagers 5 ans et moins ont eu un PII durant cette période, mais que cette proportion chute de manière

drastique à 22 % chez les 6 ans à 15 ans ($p < 0.01$), puis à 11 % pour les usagers de 16 ans et plus. La probabilité qu'un PII soit réalisé est grandement liée à l'intensité des interventions ($p < 0.01$). En effet, le HPS moyen des usagers ayant eu un PII est de 117.4 heures en comparaison à 28.8 heures chez les usagers n'ayant pas eu de PII.

Tableau 6
Usagers ayant bénéficié d'un PII entre le 1^{er} avril 2014 et le 31 mars 2015

	Tous les usagers	5 ans et moins	6 à 15 ans	16 ans et plus	HPS \bar{x}
oui	36 %	76 %	22 %	11 %	117.4 heures
non	64 %	24 %	78 %	89 %	28.8 heures

6.2.2 Types d'intervention

On remarque au Tableau 7 que certains types d'interventions préconisés par les professionnels varient en fonction de l'âge des usagers. En effet, la thérapie est une modalité très utilisée avec les enfants de moins de 6 ans, alors que, passé cet âge, le suivi prend plus souvent la forme de consultation portant sur un objectif fonctionnel précis ou de contrôle. On remarque aussi que les interventions visant l'intégration sociale occupent une place importante à tous les âges. Pour le groupe d'âge de 6 à 15 ans, les intervenants considèrent élevée la probabilité de tenir des rencontres de concertation. Or, seulement 22 % des usagers de ce groupe ont bénéficié d'un PII en 2014-2015. Il existe peu de différence entre les ergothérapeutes et les physiothérapeutes sur le plan des types d'intervention préconisés. Toutefois, un premier écart touche la prévention tertiaire pour tous les groupes d'âge ($p < 0.05$). En effet, des interventions de prévention sont réalisées de « fréquemment » à « presque toujours » par les physiothérapeutes, alors que les ergothérapeutes font « rarement » ou « parfois » ce type d'intervention. D'autre part, chez les enfants de moins de 6 ans, une différence est présente entre les deux professions, en faveur des physiothérapeutes, pour les interventions de type compensatoire ($p < 0.05$). Toutefois, cette différence disparaît chez les autres groupes d'âge.

Tableau 7
Probabilité de réaliser une intervention auprès d'un usager ayant une PC

Types d'intervention	Âge de l'usager	5 ans et moins	6 à 15 ans	16 ans et plus
Thérapies (Minimum d'une fois par mois durant plus de 6 mois)		4,64¹	2,64 ¹	1,64 ¹
Intégration sociale (Inclus les interventions dans le milieu : école, garderie, travail, loisir)		4,57	4,36	3,43¹
Rencontre de concertation (PII, PI scolaire)		4,29	4,00²	3,17¹
Démarches de type administratif (Ex. : demande à des fondations, vignette de stationnement...)		3,93	3,43 ²	2,64 ¹
Compensation (inclus la recommandation et le suivi (ex. : aide technique, orthèse, vélo, marchette, fauteuil roulant, communication non orale))		3,79	3,79	3,29
Contrôle (1 à 4 fois par année)		3,50	4,29	3,50
Intervention auprès des parents (Soutien. N'implique pas une intervention directe auprès de l'enfant. Exclut, entre autres, l'enseignement d'exercices)		3,36	2,93	2,21 ¹
Prévention tertiaire (Ex. : étirements)		3,14	2,93	2,71
Consultation (Intervention avec un mandat précis et conscrit dans le temps. Inclus la dysphagie)		2,79 ¹	3,69	3,79
Adaptation (ex. : domicile, véhicule)		2,29	2,43	2,14

Jamais = 1, Rarement = 2, Parfois = 3, Souvent = 4, Presque toujours = 5

Les données en **gras** identifient les cinq types d'intervention des plus fréquents pour chacun des groupes d'âge

¹ Différence significative $p < 0.05$

² Différence significative $p < 0.1$

6.2.3 Interventions hors mandat

Plus de la moitié (57 %) des répondants au questionnaire ont l'impression de réaliser des interventions allant au-delà du mandat du CRDP InterVal dans le cadre de leur suivi auprès des usagers ayant une PC. Avec les enfants de moins de 6 ans, presque tous les répondants (93 %) considèrent que cette situation n'arrive «jamais» ou «rarement». Au-delà de cet âge, 35 % des répondants considèrent devoir «parfois» ou «souvent» réaliser des interventions ne relevant pas du mandat d'un CRDP. Chez les jeunes enfants, il s'agit principalement d'interventions non spécialisées qui devraient être réalisées par un autre

établissement, telles que de la stimulation globale du développement, la poursuite du suivi en attente d'une prise en charge par le CRDITED ou la surveillance du développement normal pour des cas légers (contrôle). Passé l'âge de 6 ans, plusieurs intervenants mentionnent réaliser des interventions de prévention ou de maintien des capacités physiques, car ces services ne sont pas assurés par la 1^{ère} ligne. Cette absence de ressources amène aussi les intervenants du CRDP InterVal, particulièrement les physiothérapeutes, à poursuivre le suivi des aides techniques (marchette, planche à station debout) malgré l'absence d'objectif de réadaptation.

6.3 Processus de décision clinique de mettre fin aux interventions

Plus de 85 % des répondants au questionnaire ont au moins un usager parmi leur charge de cas rencontrant un ou plusieurs des critères de fin d'intervention du CRDP InterVal (2010). L'absence d'objectif disciplinaire est la situation la plus fréquemment rencontrée ($p < 0.05$), suivie par l'absence d'impact significatif des interventions sur les habitudes de vie, le fait que les besoins de l'utilisateur relèvent de l'expertise d'une autre instance et le fait que l'utilisateur (ou sa famille) ne soit pas en mesure de s'investir activement dans un processus de réadaptation.

Tableau 8
Critères de fin d'intervention

Parmi votre charge de cas, y-a-t-il des usagers ayant une PC qui répondent à un ou plusieurs des critères de fin d'intervention suivants?	Pourcentage « oui » (%)
L'atteinte ou l'abandon des objectifs du plan d'intervention en lien avec : la réadaptation; l'adaptation; le soutien à l'intégration et à la participation sociales. (Absence d'objectif d'intervention disciplinaire).	71 %
La poursuite des interventions de réadaptation n'entraînera pas de progrès ayant un impact significatif sur la réalisation des habitudes de vie de l'utilisateur (fin des services spécialisés en CRDP).	50 %
Les besoins de l'utilisateur relèvent de l'expertise d'une autre instance (CRDITED, CSSS, École...).	50 %
La santé physique ou mentale de l'utilisateur fait en sorte qu'il n'a plus la capacité de participer aux objectifs prévus au plan d'intervention.	29%
L'utilisateur (ou sa famille) ne sont pas en mesure de s'investir activement dans un processus de réadaptation (collaboration, assiduité, respect).	50%
L'utilisateur (ou sa famille) signifie de manière éclairée son intention de mettre fin au processus de réadaptation.	14 %

6.3.1 Critères utilisés par les intervenants

Afin de cerner le processus de décision clinique menant à la fin des interventions auprès des usagers ayant une PC, il est essentiel de comprendre les critères sur lesquels s'appuient les professionnels pour prendre cette décision. L'ensemble des critères utilisés par les répondants au questionnaire a été distribué en fonction des éléments du MDH-PPH2 (Annexe VI). Uniquement les éléments principaux sont rapportés dans cette section. L'élément le plus souvent mentionné par les répondants est l'**absence de besoins**. Ce critère, peu précis de prime à bord, implique différents éléments, dont la stabilité de l'état médical et fonctionnel ainsi que l'absence de facteurs de risque liés au développement de complications musculo-squelettiques. De plus, particulièrement pour les physiothérapeutes, l'**absence de suivi d'équipement** est souvent mentionnée comme critère pour mettre fin aux interventions. D'autre part, l'**absence de gains** malgré la poursuite des interventions est un critère identifié par plusieurs professionnels. L'**âge** de l'utilisateur est un autre critère fréquemment évoqué. En effet, à l'âge de 18 ans, ou 21 ans dans certains cas, si des besoins de réadaptation demeurent, le suivi est transféré vers le secteur adulte. Au niveau de l'environnement, la **capacité du milieu** à appliquer les recommandations, telles qu'offrir de la stimulation ou réaliser des étirements de manière adéquate, et la présence d'un **suivi sur le plan médical** surveillant l'évolution de la condition musculo-squelettique sont des éléments centraux dans la décision de mettre fin aux interventions pour plusieurs répondants. Dans le spectre opposé, l'**absence d'investissement des parents** ou la **décision de ceux-ci de cesser la réadaptation** sont aussi des motifs menant à la fin des interventions. Sur le plan des habitudes de vie, une **participation sociale satisfaisante**, incluant un **niveau fonctionnel acceptable** et une **bonne intégration sociale**, sont aussi éléments considérés dans la décision de mettre fin aux interventions.

6.3.2 Obstacles

La décision de mettre fin au suivi auprès d'un usager ayant une PC est complexe et plusieurs obstacles peuvent influencer ce processus. Les différents thèmes identifiés, tant à l'aide du questionnaire que du groupe de discussion focalisée, se retrouvent à l'Annexe VII. Cette section présente les éléments principaux. La principale raison évoquée par les participants pour maintenir actif un dossier, malgré l'absence de suivi actif, est l'**évolution**

des besoins dans le temps (changement de la condition musculo-squelettique, nouveaux rôles, étapes charnières...). Cette évolution fait en sorte que même si l'utilisateur n'a pas de besoins au moment présent, il en aura fort probablement dans le futur : « *Jusqu'à 5-6 ans on les voit plus souvent [...] y'a souvent des besoins ponctuels par la suite, c'est pour ça qu'on [ne] ferme pas les dossiers* ». À plusieurs reprises, les participants ont mentionné le **besoin des parents de cheminer dans leur processus de deuil et d'acceptation** avant qu'une fin des interventions puisse être envisagée. En effet, plusieurs parents refusent de cesser les interventions, car ils conservent l'espoir que l'enfant puisse continuer à améliorer malgré l'atteinte d'un plateau.

« Des fois les difficultés c'est surtout au niveau d'la relation avec le parent [...] y'a toujours l'espoir. Pis là y'accepte pas toujours qu'on veuille arrêter un épisode de services. [...] Quand l'école arrive, c'est un peu plus facile pour les héli[plégiques], mais les autres qui vont dans une école spécialisée. Y'ont [les parents] encore le goût de venir travailler avec nous. Les parents continuent à croire que ça va s'améliorer. »

Les participants mentionnent que l'**absence de diagnostic précis** ou à l'inverse la présence de **diagnostics multiples** rend ce cheminement plus difficile pour le parent. En effet, si le diagnostic est confirmé tôt, il est possible d'aborder plus rapidement avec les parents le pronostic fonctionnel de l'enfant en fonction du GMFCS (Annexe II) et ainsi de les préparer à la fin des interventions : « *Quand un diagnostic [n']est pas clair, ça [ne] favorise pas un cheminement du parent. Pis ça [ne] favorise pas non plus une relation qui m'permet de dire que là je suis arrivé au bout pis qu'on peut arrêter ça là* ». Aborder le pronostic avec un parent n'est pas un événement banal. Ce moment doit être préparé et les différents membres de l'équipe de réadaptation ont un rôle à jouer. Toutefois cette préparation exige du temps : « *Faut prendre le temps de s'en parler en équipe, [...] pis des fois c'est ça qui manque [le temps]* ». À plusieurs reprises les participants ont mentionné l'importance, mais aussi la complexité, de faire cheminer les parents dans l'acceptation de la déficience de l'enfant. Ce processus prend du temps et les parents doivent être prêts à entendre parler du pronostic. Une participante définit d'ailleurs son rôle de la manière suivante : « *[au-delà de 5-6 ans] mon plus grand rôle c'est pas de réadapter l'enfant, mais d'apprendre au parent à vivre avec son enfant* ». Elle ajoute par la suite que « *6 ans et plus, il faut faire cheminer le parent plus que faire avancer l'enfant. [...] je sens que j'ai ben plus de pouvoir sur le parent que sur l'enfant. Une DMC, pour avoir ça [une petite*

amélioration], ça prend ça [beaucoup] d'heures de travail, c'est pas moi qui peux le faire [...] je suis là pour guider pis orienter le parent ».

Toutefois, ce ne sont pas tous les parents qui possèdent la même capacité de résilience. Souvent, les deux parents ne progressent pas à la même vitesse dans l'acceptation des limites de leur enfant : « *Quand on parle de déficience motrice, ben souvent les parents [ne] sont pas au même point au niveau du processus de deuil* ». Une autre intervenante mentionne l'importance d'un soutien psychosocial, mais que malheureusement plusieurs parents vont refuser cette aide : « *Y'a un cheminement qui doit ce faire, des fois ils [les parents] l'ont par eux-mêmes, pis c'est ben correct. Mais des fois tu l'sens que c'est ça qui limite. [...] Des fois ça fait peur le psychosocial, mais on sait que ça s'rait la porte d'entrée pour aller plus loin* ». Une autre intervenante complète en disant que pour les parents « *la priorité c'est comme l'enfant, pis on dirait que l'parent voit pas que lui aussi y'a des besoins* ». Cette situation fait en sorte de prolonger les interventions le temps que les parents acceptent les limites de l'enfant.

Bien que les participants s'entendent sur l'importance de faire cheminer le parent, ils considèrent qu'eux aussi ont à **cheminer face à leur rôle d'intervenants**. L'expérience des professionnels auprès des enfants ayant une PC peut changer la manière dont il aborde le suivi. Une intervenante mentionne « *[qu'en début de carrière] l'espoir que les parents peuvent avoir, ben on dirait que nous aussi on l'a. Avec les années [...] le réaliste prend le dessus. [...] c'est plus facile de s'faire une idée [du pronostic]* ». Elle ajoute aussi que « *ça devient plus facile de [ne] pas prendre sur nos épaules le pronostic, pis de s'dire qu'on [ne] peut pas tous régler [et] qu'a une partie qu'appartient à la DMC pis que c'est comme ça* ». Une autre intervenante explique qu'elle était portée à prendre une trop grande part de la réadaptation sur ses épaules en début de carrière et qu'elle a dû apprendre à accepter qu'il y avait des éléments sur lesquels elle n'avait pas de pouvoir.

Au début, j'en prenais beaucoup sur mes épaules. Aussitôt qu'y a quelque chose [ne] marchait pas, c'est comme c'est de ma faute pis c'est moi qui [n']est pas compétente. [...] Les parents ont un rôle à jouer là d'dans [la réadaptation], mais j'en prenais plus que moitié-moitié.

Plusieurs participants s'entendent pour dire que les intervenants en pédiatrie vont souvent avoir une attitude « maternante » envers les usagers en comparaison des intervenants du secteur adulte. Une intervenante explique qu'elle a beaucoup de difficulté à mettre fin au suivi lorsque la famille ne voit pas ou ne comprend pas les difficultés de l'enfant, car elle craint les impacts négatifs sur le jeune

« [Avec les adultes] Le client qui s'implique pas, ben s'est tant pis pour lui, c'est sa vie. Mais l'enfant qui s'implique pas parce qu'il (sic) comprend pas, pis que son parent s'implique pas, tu te dis que dans un autre milieu ça serait différent. C'est un côté avec lequel j'ai plus de misère ».

Une autre intervenante ajoute que ce type de situation interpelle ses valeurs et qu'elle a plus de difficulté à mettre fin au suivi, malgré le peu d'impact de ses interventions. Souvent, les intervenants hésitent à mettre fin au suivi, car ils craignent que les parents ne refassent pas les démarches si des besoins apparaissent. Cette situation est liée à un autre thème récurrent dans les propos des participants, soit la **responsabilisation des parents**. Une intervenante explique que « *les parents, on veut les accompagner, mais [il ne] faut pas les tenir par la main* ». Cela représente un changement d'habitudes pour plusieurs participants. D'ailleurs, une intervenante mentionne qu'il est facile de se substituer aux parents et de faire les démarches pour eux plutôt que de leur remettre la responsabilité de le faire.

Dans un tout autre registre, certains intervenants considèrent ne pas bien connaître les évaluations pronostiques et trouvent difficile de se tenir informé de l'évolution des pratiques par l'intermédiaire des publications scientifiques. Une intervenante explique que le **manque de temps et de ressources financières dédiées à la formation continue** ralentit l'évolution des pratiques : « *Des fois on est habitué dans nos façons de faire, je sais même plus si ça vaut la peine d'utiliser cette technique-là, mais on n'a pas le temps, et l'argent, pour faire des recherches ou pour aller faire des formations* ». Plus tard, cette intervenante mentionne qu'elle ne se sent pas compétente pour rechercher des données probantes dans les banques de données et qu'elle n'est pas à l'aise d'analyser des articles scientifiques : « *[en référence à une revue systématique diffusée par un collègue] Quand t'es pas habitué de lire ces articles-là, c'est pas nécessairement facile à comprendre* ». Cette situation fait en sorte qu'elle ne sait pas si elle utilise les meilleures approches dans ses interventions avec les enfants ayant une PC.

D'autre part, comme le suivi auprès d'un enfant ayant une PC s'échelonne généralement sur plusieurs années, il est facile pour les professionnels de **basculer dans une forme de routine** et de voir l'enfant une fois par semaine sans prendre le temps de se questionner sur la pertinence de poursuivre le suivi sous cette forme.

« Un autre obstacle que je vois, c'est la routine. On se voit, on réévalue, ça progressé un petit peu, pas beaucoup, mais on va continuer à s'voir. Pis la fois d'après ça va avoir un peu progressé, les objectifs [ne] sont pas atteints. [...]J'aurai peut-être plus d'impact d'aller à domicile de temps en temps plutôt que de faire un suivi hebdomadaire, mais on est pris dans la routine. [...] Il faut prendre le temps de s'arrêter comme intervenant pis de s'demander si c'qu'on fait à un impact significatif »

Une autre intervenante mentionne qu'elle perçoit une pression pour qu'elle ait un **ratio temps direct/indirect** le plus élevé possible. Elle explique que cette situation amène parfois à demeurer dans une routine plutôt que d'innover, car il faut beaucoup plus de temps pour faire des recherches ou concevoir du matériel.

Un autre obstacle important à la fin des interventions touche l'**arrimage des services entre les différents partenaires**. Une intervenante explique qu'il arrive fréquemment qu'elle doive continuer à suivre un enfant pour éviter qu'il ne se retrouve sans service durant l'attente d'une prise en charge par le CRDITED. Elle ajoute que cela peut durer plusieurs mois. Un autre obstacle présent sur l'ensemble du territoire du CRDP InterVal est **l'absence de service en 1^{ère} ligne** pour les usagers de moins de 18 ans ayant une PC : *« Des fois y'a des besoins d'aide technique qui pop (sic), pis tu t'dis c'est tu vraiment à moi à gérer ça ou ça serait au CLSC? Mais le CLSC en bas de 18 ans, y [ne] veulent pas les prendre »*. Une autre intervenante ajoute qu'elle doit souvent prendre des mandats de maintien ou d'adaptation qui ne devraient pas relever du CRDP, car *« le CSSS [ne] veulent (sic) pas les prendre en maintien avant 18 ans »*. Dans certains cas, c'est plutôt les établissements de 3^{ème} ligne qui font obstacle à la fin du suivi en réadaptation. Une intervenante explique que certains médecins spécialistes s'opposent à la décision de l'équipe de mettre fin aux interventions et insistent auprès des parents pour qu'ils reprennent les suivis malgré l'absence de gains fonctionnels. D'autre part, les participants mentionnent que le rôle des différents partenaires est souvent mal défini et qu'il n'y a pas

de critères de fin d'intervention spécifiques à la clientèle PC, comme c'est le cas pour d'autres clientèles. De plus au fil des échanges les participants ont constaté que les façons d'intervenir auprès des usagers ayant une PC variaient entre des points de service. Selon eux, cette **absence d'harmonisation des pratiques** fait en sorte qu'il est plus difficile de déterminer à quel moment cesser les interventions auprès des usagers ayant une PC.

6.3.3 *Facilitateurs*

Un certain nombre de facilitateurs identifiés par les participants correspondent à une absence d'obstacles cités dans la section précédente. Par exemple, l'absence de diagnostic précis s'avère un obstacle alors qu'un diagnostic clair s'avère un facilitateur. Cette section présente principalement les éléments nouveaux, mais l'ensemble des facilitateurs est répertorié à l'Annexe VIII. La majorité des facilitateurs nommés par les participants était en lien avec l'environnement social. La **communication et la concertation avec les partenaires** apparaissent des éléments centraux pour plusieurs intervenants : « *c'est crucial de s'asseoir ensemble, pis de savoir qui fait quoi* ». Particulièrement, dans le cas des éducateurs du CDRITED ou des services de garde, cette communication permet un transfert des connaissances afin que la stimulation soit reprise dans le milieu : « *La TES [technicienne en éducation spécialisée] qu'a cinq heures par semaine avec l'enfant, c'est elle qui le fait [la stimulation], qui le reproduit. C'est ça qui est payant* ». Une ergothérapeute mentionne que lorsque l'enfant présente une déficience intellectuelle, elle arrête très rapidement les interventions en lien avec le développement, mais elle demeure présente pour le volet adaptation. Une autre intervenante explique que la **capacité du milieu à appliquer les recommandations**, dont la stimulation, est un élément clef dans sa décision de mettre fin au suivi : « *Je vais être un agent multiplicateur, fake [sic] j'peux l'voir moins souvent. Avant des fermer complètement, j'vais les mettre une fois par mois pis j'vais espacer [...] pour finir par fermer* ». L'intervenante mentionne que durant cette transition, elle remet aux parents la responsabilité de communiquer avec elle si la situation change et qu'une reprise des interventions est pertinente : « *Ça aide parc'que ça les implique, pis nécessairement y [les parents] sentent que c[e n]'est pas une fin absolue, que c'est la fin d'un épisode* ». Elle ajoute que d'espacer graduellement les interventions est rassurant pour les parents, mais aussi l'intervenant : « *Ça me dit que j'manque rien même si*

j'espace, que ça [ne] progresse pas assez vite de toute façon ». Une physiothérapeute explique que lorsque les parents sont en mesure de juger si les équipements doivent être ajustés et de contacter eux-mêmes le SAT, elle peut fermer plus rapidement les dossiers. Sinon, elle doit demeurer active pour assurer le suivi et l'ajustement de ceux-ci.

Les participants du groupe de discussion focalisée s'entendent sur le fait qu'une **bonne communication entre les membres de l'équipe de réadaptation** est essentielle. Elle permet à l'équipe d'avoir un discours cohérent ce qui facilite le processus d'acceptation des parents : *« Entre deux et trois ans, pour faire entrer le CRDI[TED], c'est un travail d'équipe. Là, le travailleur social travaille beaucoup avec nous autres. [...] Là, on a besoin d'une communication d'équipe [...] On est tout le monde d'accord, pis on en parle doucement aux parents* ». Une autre intervenante ajoute que lorsque les deux parents ont une **vision commune de l'enfant**, cela facilite grandement le processus de fin des interventions : *« Quand les deux parents s'entendent ensemble, puis qu'on n'a pas trois visions différentes [...] C'est pas mal plus facile d'aller tout le monde dans la même direction* ». En ce sens, plusieurs professionnels soulèvent l'importance du rôle des intervenants sociaux dans ce processus. Une professionnelle explique que dans son équipe, l'intervenante sociale était introduite en début de suivi, au même titre que l'ergothérapeute et la physiothérapeute, ce qui permettait de créer un premier contact avec le parent. Elle mentionne que cela permettait de développer un lien de confiance avec les parents et qu'il était plus facile par la suite pour l'intervenante sociale d'accompagner les parents.

6.3.4 Pistes d'action ou d'amélioration

L'ensemble des propositions émises par les participants se retrouve à l'Annexe IX. Les pistes d'action, en lien avec les ententes de partenariat interétablissements, ne seront présentées que sommairement. Dans un souci que ce projet d'innovation mène à des retombées sur le plan clinique, cette section portera davantage sur les pistes d'amélioration sur lesquelles les directions et les intervenants du CRDP InterVal peuvent avoir une influence.

Tous les participants du groupe de discussion mentionnent qu'une **harmonisation des pratiques** à l'intérieur d'un cadre logique d'intervention spécifique (CLIS) faciliterait grandement la gestion des fins d'intervention. Cette démarche permettrait entre autres de clarifier le mandat du CRDP InterVal avec cette clientèle et de préciser les critères de fin d'intervention. Une intervenante soutient que cela lui permettrait de se positionner plus facilement et lui fournirait un appui pour aborder la fin des interventions avec les parents : « *D'avoir des critères de fins précis, organisés par le Centre [de réadaptation InterVal][...], avoir un papier officiel qu'on peut montrer aux parents, sur quoi se référer* ». Une meilleure connaissance des outils d'évaluations standardisés permettrait d'objectiver l'évolution de l'enfant et d'établir la présence d'un plateau. Dans la même perspective, l'utilisation systématique d'outils d'évaluation standardisés à valeur prédictive pourrait aider à aborder le pronostic avec les parents en fournissant aux intervenants des données objectives. En ce sens, une intervenante mentionne que le soutien de la DQDE pour la recherche et la diffusion de la littérature scientifique faciliterait l'évolution des pratiques basées sur les données probantes et permettrait d'optimiser le suivi auprès des usagers ayant une PC.

Un thème abordé à de nombreuses reprises par les participants est l'importance d'avoir une **meilleure définition des rôles de chacun des partenaires**, ainsi que d'**améliorer l'arrimage entre les services de 1^{ère} et de 2^{ème} ligne**. L'absence de service en 1^{ère} ligne pouvant répondre aux besoins de maintien ou d'adaptation chez les enfants ayant une PC est déplorée par plusieurs professionnels. Le **développement d'une offre de service par la 1^{ère} ligne** est vu comme une composante importante dans la gestion des fins d'intervention. Une intervenante explique qu'une fois la période de réadaptation active terminée, les besoins d'adaptation ou d'aides techniques pourraient être répondus en 1^{ère} ligne plutôt qu'au CRDP, comme cela est présentement le cas. Un autre enjeu important, particulièrement pour les physiothérapeutes, concerne la prévention des complications musculo-squelettique. Ces professionnels mentionnent qu'il serait important de **clarifier les rôles et le mandat du CRDP InterVal pour ce besoin de prévention secondaire** qui est particulier à la clientèle PC et de déterminer une façon de répondre à celui-ci. Une intervenante précise que plusieurs dossiers demeurent ouverts en physiothérapie

uniquement pour ce motif. Une autre physiothérapeute aborde dans le même sens en proposant que le **suivi et l'ajustement des aides techniques à la mobilité ou à la posture (marchette, planche à station debout) relève du SAT** plutôt que du programme de DME : « *Il pourrait avoir une clinique une fois par année où on réviserait la posture, les orthèses, le fauteuil [roulant], [...] on fait l'tour, pis on est sûr que quand y reparte tout est adéquat* ».

D'autre part, la mise en place d'un mécanisme de « **suivi ponctuel long terme** » (SPLT) est réclamé depuis longtemps par les intervenants. Plusieurs participants croient qu'une relance lors des étapes charnières permettrait évaluer les besoins du jeune et d'y répondre au moment opportun. Une intervenante mentionne qu'il faudrait définir différents moyens et outils afin d'être en mesure de répondre aux différents mandats du CRDP.

« y'aurait des étapes charnières, justement où des check points s'raient faits. [...] c'est comme si [le CRDP] a différents mandats; de prévention, d'adaptation, de réadaptation [...] c'est de voir c'est quoi notre rôle. Pis de quelle manière on peut répondre au besoin [...] Ça prendre différents outils pour s'assurer que chacun de nos mandats sont remplis. De pas nécessairement essayer de mettre toute (sic) à l'intérieur d'la rencontre d'une heure de SPLT, pis que finalement on ajuste le temps d'ajuster les équipements »

Plusieurs possibilités ont été évoquées par les participants pour atteindre cet objectif : envoi d'un questionnaire à des âges déterminés, contrôle téléphonique annuel, création d'une équipe dédiée distincte de celle de DME, identification d'un intervenant pivot, etc. Une intervenante souligne qu'elle souhaiterait avoir des documents de référence à remettre aux parents pour les **aider à prendre en charge les différents suivis de leur enfant** (ex : ajustement des aides techniques, prévention [posture, rétraction], personnes ressources à contacter au besoin, programmes utiles).

Une autre suggestion est d'identifier un chef en réadaptation ou un coordonnateur clinique qui agirait comme **professionnel de référence** pour les questions touchant les usagers ayant une PC. Une intervenante mentionne qu'il y a tellement de clientèles différentes avec lesquelles elle travaille, qu'il est impossible de développer une expertise avec chacune³. Une participante explique que lorsqu'elle a commencé à intervenir auprès des enfants ayant une PC elle n'osait pas appeler les intervenants des autres points de

³ N.D.A. considérant l'absence d'une masse critique suffisante, il n'existe pas au CRDP InterVal de programme clientèle spécifique à un diagnostic comme on peut en retrouver dans les établissements suprarégionaux

service pour discuter de situations cliniques complexes, car elle ne les connaissait pas. Elle aurait souhaité avoir un mentor pour la guider et la conseiller. De plus, le fait d'avoir un professionnel de référence serait utile tant pour les jeunes intervenants que pour ceux ayant plus d'expérience. En effet, une autre participante ajoute qu'un professionnel de référence, ayant une connaissance approfondie de l'organisation des services dans le réseau de la santé et de services sociaux, pourrait aider les intervenants à mieux cerner les limites à leurs interventions à l'intérieur du mandat d'un CRDP.

Les participants s'entendent sur l'importance d'aborder tôt dans le processus de réadaptation le pronostic fonctionnel d'enfant et de préparer les parents à la fin des interventions. Le recours au **PII** serait un bon moyen d'y arriver : « *Systématiser des plans d'intervention quand on a des questionnements sur une fin probable, [il] faut automatiser de parler des pronostics. Des fois, on se projette juste un an plus tard, à 12 mois c'est correct, mais rendu à 5 ans il faut se projeter plus loin* ». Une autre intervenante ajoute que les PII ne sont pas toujours réalisés assidument. Pourtant, il s'agit d'une occasion de prendre un temps d'arrêt et de questionner les objectifs d'interventions.

« Souvent, de prendre le temps de faire un plan [d'intervention] ça permet de se dire; ben peut-être qu'on s'en va vers une fin d'épisode de service. [...] Souvent quand on est en [suivi] intensif, de faire un plan ça nous permet de vérifier si on fait encore la bonne affaire ».

D'autre part, plusieurs participants ont mentionné être peu portés à faire des PII lorsque la phase de réadaptation est terminée, car ils n'ont plus d'objectifs d'intervention. Une intervenante mentionne que de réaliser un bilan une fois par année afin de faire le point sur les démarches en cours et planifier les étapes à venir serait préférable à un PII.

À plusieurs occasions au cours des échanges, les participants ont mentionné l'importance d'outiller le milieu de vie de l'enfant pour que celui-ci soit en mesure de reprendre la stimulation et contribuer activement au processus de réadaptation. Même si la majorité des parents observent ou participent aux interventions réalisées au CRDP, plusieurs intervenants croient qu'ils auraient plus d'impact en intervenant dans le milieu de vie de l'enfant : « *Si la philosophie d'intervention, c'est que c'est pas mon heure [de thérapie] qui fait la différence, que c'est l'enseignement que je donne au parent. Ben est-ce*

*que je ne s'rais pas mieux d'aller son milieu avec les jouets de l'enfant plutôt que le voir dans mon laboratoire? ». Une autre intervenante considère qu'il est souvent plus efficace d'aller une fois par mois à l'école ou à la garderie plutôt que de voir l'enfant une fois par semaine en intervention. Une troisième intervenante ajoute que d'aller dans le milieu de vie de l'enfant lui permet d'avoir vision une globale et d'ajuster ses interventions en fonction des particularités du milieu. Selon les participants, cette façon de faire permet de **responsabiliser et d'outiller les différents milieux de vie de l'enfant**. Il est alors possible de mettre fin aux interventions plus rapidement ou alors de conserver uniquement un rôle consultatif. Toutefois, plusieurs participants considèrent que cette façon d'intervenir n'est pas valorisée par l'organisation. Une intervenante explique avoir « *l'impression de jouer à la cachette* » lorsqu'elle va à domicile et qu'elle n'y va pas aussi souvent qu'elle le souhaiterait. Elle aimerait que la plus-value d'intervenir dans le milieu de vie soit plus reconnue par la direction de l'établissement.*

7. DISCUSSION

7.1 L'état de la situation

Ce projet d'innovation a permis de dresser un premier portrait des usagers ayant une PC inscrits au CRDP InterVal. Près de 20 % des usagers inscrits au programme DME présente une PC, ce nombre confirme la pertinence de s'intéresser à cette clientèle et aux interventions réalisées auprès de celle-ci. Un des premiers constats de cette démarche est la présence d'un certain nombre de disparités régionales dans le portrait des usagers. Alors qu'on pourrait s'attendre à une répartition similaire des types d'atteinte dans les différents points de service, on remarque un nombre très élevé d'usagers présentant une hémiplégie au point de service de Victoriaville en comparaison des autres points de service. Dans le spectre opposé, on observe que la proportion d'usagers présentant une quadraparésie est deux fois plus élevée à Shawinigan que dans les autres points de service. Malheureusement, la nature des données recueillies dans le cadre de ce projet ne permet pas d'émettre des hypothèses pouvant expliquer ces disparités. Une autre particularité est la proportion exagérément élevée d'usagers présentant une atteinte de type « autre » à Trois-Rivières (75 %). En effet, cette proportion est plus du double de celle des autres points de service. Il n'est pas possible d'expliquer avec certitude l'origine de cette disparité; toutefois, une erreur liée au mode de cueillette des données ne peut être exclue. En effet, l'outil utilisé proposait quatre types d'atteinte : hémiplégie, diplégie, quadraparésie ou autre. Or, il arrive régulièrement que les médecins posent le diagnostic de PC sans spécifier le type d'atteinte ou encore, en ajoutant uniquement le qualificatif « spastique ». Cliniquement, il est aisé de déterminer le type d'atteinte, ce qu'il n'est pas toujours possible de faire à partir du dossier de l'utilisateur. Ultérieurement, il serait pertinent de contrevérifier ces données auprès des professionnels œuvrant auprès de ces usagers. Une autre disparité concerne la gravité des atteintes selon le GMFCS. En effet, 47 % des usagers du point de service de Shawinigan présentent une atteinte de niveau IV ou V, alors que ce sous-groupe représente moins de 25 % des usagers dans les autres points de service. Comme mentionné à la section 6.1.1, cette différence est cohérente avec le fait que la proportion d'usagers présentant une

quadruparésie est plus élevée à Shawinigan qu'ailleurs et que ce type d'atteinte entraîne presque toujours une incapacité à la marche. Un autre constat touche l'âge moyen des usagers présentant une atteinte de niveau IV ou V (12 ans), qui est plus élevé que celui des usagers présentant une atteinte de niveau I, II ou III (9 ans). Il est réaliste de penser que les usagers présentant des atteintes plus importantes reçoivent des services sur une plus longue période, en raison entre autres de la probabilité plus élevée d'interventions d'adaptation (domicile, véhicule) ou de compensation (communication non-orale, équipements technologiques, fauteuil roulant) ainsi que de la prévention des complications musculo-squelettiques.

7.2 Regard sur la pratique actuelle

7.2.1 Regard sur les interventions

Un premier constat touche l'intensité des interventions qui est plus élevée chez les enfants de 5 ans et moins en comparaison aux autres groupes d'âge ($p < 0.05$). Il y a aussi une légère diminution du nombre moyen d'HPS chez les usagers de plus de 15 ans comparativement à ceux âgés de 6 à 15 ans ($p < 0.1$). Cette diminution de l'intensité des interventions au-delà de l'âge de 5 ans s'observe par une diminution du recourt aux interventions de type « thérapie » par les intervenants du CRDP InterVal pour favoriser des interventions de type « contrôle » ou « consultation ». Cette pratique peut s'expliquer par le fait que, passé l'âge de 5 ans, le potentiel de gain sur le plan moteur est très limité (Palisano et al., 2004; Palisano et al., 2012; Rosenbaum et al., 2002). De plus, cela est cohérent avec les travaux de Darrah et coll. (2008) qui démontrent que les objectifs d'intervention en réadaptation avec les enfants ayant une PC variaient en fonction de l'âge, passant du développement des capacités motrices vers le développement de l'autonomie. Un autre constat est qu'il existe peu de différence entre les types d'interventions réalisées par les physiothérapeutes et les ergothérapeutes, à l'exception des activités de type « prévention » qui sont davantage assurées par les physiothérapeutes. Cette différence s'explique principalement par le fait que le suivi de la condition musculo-squelettique (rétraction, contracture, scoliose...) est principalement assuré par les physiothérapeutes. Comme le mentionnent Green & Hurvitz (2007), chez les enfants présentant de la spasticité, une évaluation régulière des amplitudes et de l'intégrité des structures articulaires permet de

détecter rapidement l'apparition de contractures et de corriger la situation par des interventions légères (ex : médication, orthèses, botox). Il est alors possible d'éviter des interventions plus invasives, tel l'allongement chirurgical des tendons. De plus, à l'adolescent, une surveillance accrue de la posture et de l'intégrité de la colonne vertébrale (risque de scoliose) est nécessaire. Or, au CRDP InterVal, ce rôle de surveillance est assumé principalement par les physiothérapeutes. Une autre différence s'observe pour les interventions de type compensatoire. Chez les enfants de moins de 6 ans, la fréquence de réalisation est plus élevée chez les physiothérapeutes en comparaison aux ergothérapeutes. Toutefois, cette différence disparaît chez les autres groupes d'âge. Cette situation s'explique probablement par le fait que souvent les premières aides techniques dont les enfants ayant une PC ont besoin sont en lien avec la posture debout (planche à station debout), l'acquisition de la marche (orthèses tibiales articulées, marchette) ou la prévention des rétractions (orthèses tibiales). Toutefois, à partir de 5 ans, les ergothérapeutes seront plus sollicités pour des besoins d'aides techniques en lien avec les transferts, les déplacements (fauteuil roulant), l'autonomie ou les tâches scolaires.

Un autre élément intéressant, mais devant être interprété avec prudence considérant le seuil de confiance ($p < 0.1$), est le nombre d'HPS moyens plus élevé au point de service de Trois-Rivières. Les données obtenues dans le cadre de ce projet sont trop sommaires pour cibler les raisons de cette différence. En effet, les données recueillies ne permettent pas de faire la distinction entre les interventions « directes » et les interventions « indirectes » ni de comparaison par discipline. De plus, il est difficile d'apprécier l'impact des valeurs extrêmes sur le nombre d'HPS moyen. En effet, pour le point de service de Trois-Rivières, cinq usagers ont bénéficié de plus de 200 HPS, parmi eux, un usager a requis plus de 300 HPS. Dans les autres points de service, on compte d'un à trois usagers ayant bénéficié de plus de 200 HPS.

La variation observée dans le taux de réalisation des PII selon les groupes d'âge est un autre élément digne d'intérêt. Alors que 76 % des usagers âgés de moins de 6 ans ont bénéficié d'un PII en 2014-2015, cette proportion descend drastiquement à 24 % chez les usagers de 6 ans et plus. Cette différence peut paraître surprenante, car les répondants au

questionnaire considèrent « souvent » réaliser des rencontres de concertation pour ce groupe d'âge. Toutefois, cette divergence peut probablement s'expliquer en partie par le fait que ces usagers sont scolarisés. En effet, les écoles ont l'obligation légale en vertu de *Loi sur l'instruction publique* de tenir des plans d'intervention pour les élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage (EHDAA). Or, les professionnels du CRDP InterVal sont généralement invités à participer à ces rencontres de concertation. Dans un autre ordre d'idées, normalement le PII devrait être révisé tous les 6 mois. Les données en lien avec la révision des PII étant parcellaires, elles n'ont donc pas été présentées dans le cadre de l'essai. Toutefois, une faible proportion d'usagers a bénéficié de plus d'un PII en 2014 -2015. Cette situation amène à réfléchir considérant que les participants au groupe de discussion ont identifié la tenue de PII comme une occasion de discuter du pronostic de l'enfant et d'évaluer la pertinence de poursuivre le suivi ou de mettre fin à celui-ci. Il serait pertinent d'explorer les facteurs pouvant expliquer cette situation dans le futur.

7.2.2 Regard sur les critères de fin d'intervention

Bien que le document *Critères d'accès et de fin d'intervention* (CRDP InterVal, 2010) définisse certains critères de fin d'intervention pour les usagers du programme DME, ceux-ci sont méconnus des participants. Un critère mentionné par plusieurs participants est l'absence de besoins. Toutefois, considérant la nature évolutive de la PC et de l'équilibre souvent fragile qui mène à l'absence de besoins et à la satisfaction de l'utilisateur, il est complexe de déterminer *à quel moment* cet équilibre est atteint ou pour combien de temps il demeurera présent. De plus, il n'est pas toujours aisé pour les professionnels de définir et d'objectiver certains concepts plus abstraits, comme la participation sociale, ou de prédire l'évolution de l'état médical et fonctionnel des usagers. Cette situation pose un défi supplémentaire dans la prise de décision de mettre fin aux interventions. Finalement, deux critères mentionnés par les participants s'avèrent difficilement conciliables. D'une part, l'absence d'investissement des parents face aux interventions est identifiée comme un motif pour cesser la réadaptation. Toutefois, la capacité du milieu à appliquer les recommandations, tel qu'offrir la stimulation ou réaliser des étirements de manière adéquate s'avère une condition primordiale pour mettre fin au suivi pour plusieurs

intervenants. Il est raisonnable de penser que les parents qui ne s'investissent pas dans la réadaptation vont rarement mettre en application les recommandations des professionnels. Cette situation peut engendrer un dilemme éthique et confronter les valeurs personnelles et professionnelles des intervenants face à la décision de cesser les interventions. Les critères utilisés dans la pratique par les professionnels sont cohérents avec ceux proposés par le CRDP InterVal. Toutefois, les échanges lors du groupe de discussion focalisée ont mis en lumière que leur application est variable d'un professionnel ou d'un point de service à l'autre. En effet, en l'absence de balises adaptées à la réalité des usagers ayant une PC, plusieurs participants ont l'impression de porter sur leurs épaules la responsabilité de mettre fin aux interventions et mentionnent qu'il est parfois complexe de prendre cette décision. Comme mentionné, plus de 85 % des répondants au questionnaire ont au moins un usager parmi leur charge de cas rencontrant un ou plusieurs des critères de fin d'intervention du CRDP InterVal (2010). Cette proportion doit être interprétée avec prudence en raison des limites exprimées à la section 5.2.1. Il est possible qu'un usager satisfasse un ou plusieurs critères, mais qu'il soit cliniquement justifié de poursuivre les interventions. Toutefois, trois participants indiquent avoir trois usagers ou plus pour lesquels ils n'ont pas d'objectif d'intervention disciplinaire. Alors que deux participants indiquent avoir trois usagers ou plus pour lesquels la poursuite des interventions n'entraîne pas de gains fonctionnels ou dont les besoins relèvent de l'expertise d'un autre établissement (données non présentées dans la section résultat). Bien que ces données ne permettent pas d'apprécier l'ampleur de la problématique, elles démontrent à tout le moins son existence. Les propos des participants au groupe de discussion focalisée tendent aussi à confirmer la complexité à mettre fin au suivi dans certains contextes. Ces éléments démontrent la pertinence de s'intéresser au processus de décision clinique menant à la fin des interventions

7.2.3 Regard sur les obstacles et les facilitateurs aux fins d'interventions

Ce projet d'innovation visait, entre autres, à documenter les facilitateurs et les obstacles auxquels font face les professionnels au moment de prendre la décision de poursuivre ou de cesser les interventions auprès d'un usager ayant une PC. Chaque usager

et chaque contexte sont uniques, mais il est tout de même possible d'identifier certains éléments clefs influençant la décision de mettre fin aux interventions.

Lorsqu'ils sont questionnés sur les facilitateurs et les obstacles à la fin des interventions, les professionnels du CRDP InterVal ont d'emblée invoqué l'évolution des besoins dans le temps et identifier des facteurs d'ordre organisationnel, par exemple l'arrimage des services entre les partenaires, l'absence de services en 1^{ère} ligne pour le volet maintien et l'absence d'harmonisation des pratiques à l'intérieur du CRDP InterVal. Toutefois, certaines situations concrètes ont aussi été clairement ciblées comme étant problématiques par les participants. Parmi celles-ci, le manque de précision et l'absence de balises du rôle que les professionnels du CRDP InterVal ont à jouer en ce qui a trait à la surveillance et à la prévention des complications musculo-squelettiques. En effet, la réalisation d'activités de prévention par les professionnels en l'absence d'objectifs de réadaptation amène à réfléchir lorsqu'on considère la mission d'offrir des services spécialisés d'un CRDP. Dans le même ordre d'idées, plusieurs professionnels mentionnent maintenir des dossiers actifs uniquement en raison de la présence d'aides techniques nécessitant des ajustements périodiques (marchette, orthèses, planche à station debout), alors qu'ils ne poursuivent aucun objectif de réadaptation. Tous ces éléments sont certes importants et doivent être considérés dans l'élaboration des pistes d'amélioration. Toutefois, il apparaît au fil des échanges que les enjeux s'avèrent beaucoup plus complexes qu'une simple question d'organisation des services.

D'abord, il y a la relation thérapeutique qui se crée entre les parents et les professionnels qui s'avèrent, à plusieurs niveaux, un élément central dans le processus de décision de mettre fin aux interventions. En effet, le processus de deuil et d'acceptation des incapacités de l'enfant par les parents apparaît comme une étape essentielle dans le processus de réadaptation. À plusieurs reprises, les participants ont mentionné l'importance de faire cheminer les parents et d'amener ceux-ci à accepter que leur enfant demeure avec des incapacités malgré les interventions de réadaptation. Cet élément est en concordance avec les travaux de Burkhard (2013) qui mettent en lumière l'impact de l'arrivée d'un enfant ayant une PC dans la vie des parents. En effet, les parents d'enfants ayant une déficience doivent apprendre à naviguer dans une réalité qu'ils n'avaient pas anticipée

(*managing an unexpected life*), réussir à trouver leur identité parentale (*finding our own way*) et faire face à l'incertitude liée à l'avenir (*facing an uncertain future*). Il devient donc aussi important d'accompagner les parents dans leur cheminement que d'intervenir auprès de l'enfant. Reid et coll. (2011) souligne d'ailleurs l'importance pour les professionnels de la santé d'être présent aux étapes charnières de vie de l'enfant, car c'est à ces moments que le jeune et sa famille ont le plus besoin d'être accompagnés. Les auteurs mentionnent aussi que les parents apprécient lorsque les intervenants abordent de façon simple et honnête le diagnostic et le pronostic de leur enfant. De plus, les parents considèrent important d'être impliqués dans les choix des objectifs d'interventions (Darrah et al., 2012; Reid et al., 2011).

Ensuite, un autre thème souvent présent dans les propos des intervenants est l'importance de sensibiliser les parents face au rôle qu'ils ont à jouer dans le processus de réadaptation de leur enfant. En effet, dans une vision médicale traditionnelle des services de santé, l'utilisateur est « pris en charge » par les professionnels et doit « obéir » à ceux-ci. Or, les concepts de *responsabilisation*, c'est-à-dire accroître l'autonomie de l'utilisateur et sa capacité à prendre des initiatives, et de *solidarisation*, c'est-à-dire impliquer l'entourage de l'utilisateur dans l'organisation et la prestation des services, décrits par Legris (2009) sont au cœur de la philosophie de gestion du CRDP InterVal (2014). Le besoin d'accompagner et d'outiller l'utilisateur et sa famille en vue de la fin des interventions concorde avec les résultats de l'étude de Larivière-Bastien, Bell, Majnemer, Shevell, et Racine (2013) portant sur le passage des services de réadaptation pédiatrique vers les services adultes. En effet, les auteurs mentionnent que souvent les utilisateurs appréhendent le moment où ils quitteront un système qu'ils connaissent bien pour les services aux adultes et qu'ils considèrent ne pas avoir été suffisamment préparés à faire face au fonctionnement du secteur adulte (ex : prise des rendez-vous, accès du professionnel, suivi médical). De plus, la fin des interventions est souvent vécue comme un abandon par l'utilisateur et sa famille. Ces derniers vont éprouver de la tristesse de mettre fin à la relation développée avec les intervenants au cours des nombreuses années qu'a duré le suivi. D'ailleurs, l'aspect affectif a été nommé par plusieurs participants comme un élément clef du processus visant à accompagner les parents vers la fin des interventions. En ce sens, une bonne communication entre les

membres de l'équipe de réadaptation et la présence d'un accompagnement psychosocial pour les parents facilitent le processus de deuil nécessaire avant de pouvoir avoir une vision commune et réaliste du pronostic de l'enfant et des objectifs de réadaptation. Les « approches de services centrées sur la famille » (Canchild, 2007) sont à considérer dans ce contexte, car elles visent justement l'autodétermination des usagers et elles s'appuient, entre autres, sur la prémisse que l'enfant se développe de façon optimale grâce au soutien de sa famille et de sa communauté. D'ailleurs, les travaux de King, Teplicky, King, et Rosenbaum (2004) démontrent la plus-value de ces approches tant pour l'enfant que pour sa famille.

Au-delà de l'organisation des services et des facteurs liés aux parents, le processus de décision de mettre fin aux interventions est grandement influencé par des facteurs liés aux professionnels eux-mêmes. Plusieurs intervenants ont mentionné qu'en début de carrière, ils partageaient l'espoir des parents de voir les enfants continuer à s'améliorer, mais qu'au fil des années, ils ont acquis une meilleure connaissance de la PC et de son évolution, ce qui les amène à avoir une vision plus réaliste du pronostic de l'enfant et de l'impact de la poursuite des interventions. De plus, plusieurs intervenants mentionnent être portés à prendre une grande part de la réadaptation sur leurs épaules et à avoir parfois de la difficulté à accepter qu'il y ait des éléments appartenant à l'enfant ou aux parents sur lesquels ils n'ont pas de pouvoir. Dans ce contexte, les intervenants peuvent vivre des dilemmes éthiques face à l'arrêt ou la poursuite des interventions lorsque la famille n'a pas la capacité ou la volonté de s'investir dans le processus de réadaptation. À la lumière de ces éléments, on constate que les professionnels peuvent difficilement demeurer entièrement neutres lorsqu'il est question d'aborder la fin des interventions. L'absence de balises amène d'ailleurs les professionnels à avoir le sentiment de devoir porter seuls le fardeau de la décision de mettre fin aux interventions. En ce sens, le soutien des pairs et le travail interdisciplinaire sont perçus comme des facilitateurs par les professionnels pour faire face à la complexité que représente le suivi auprès des enfants ayant une PC.

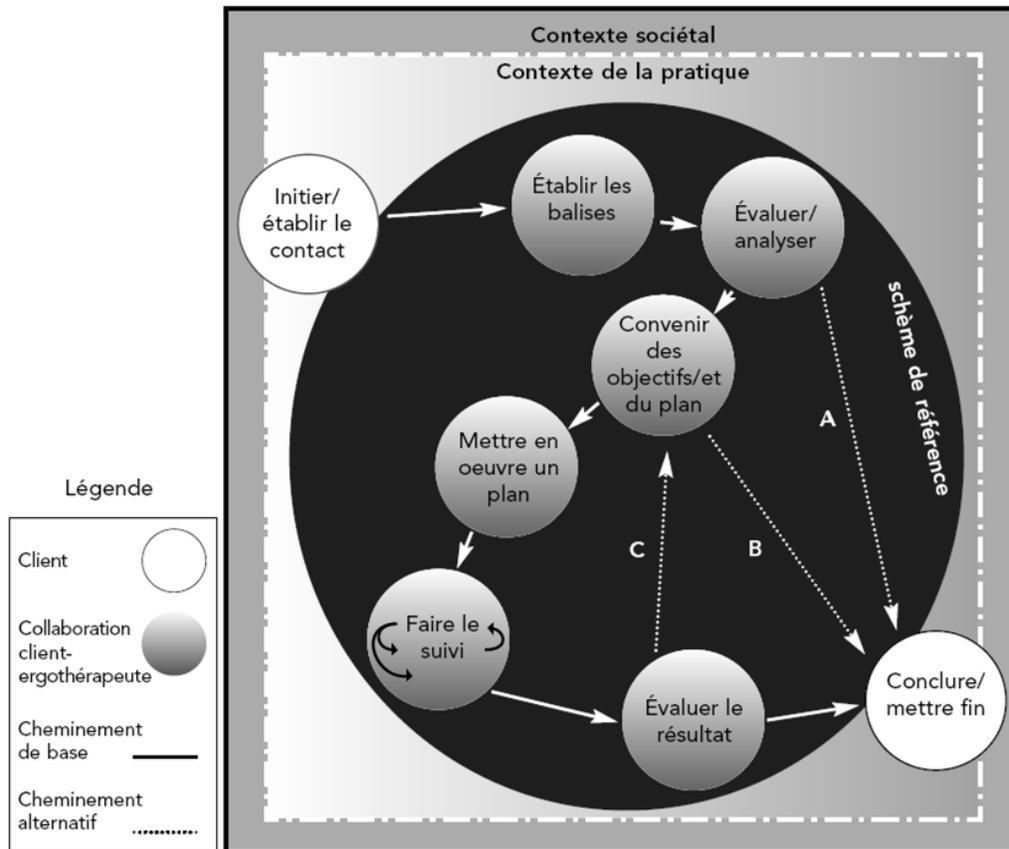
Dans un autre ordre d'idées, des participants ont mentionné qu'il est facile de basculer dans une forme de routine et de voir l'enfant une fois par semaine sans remettre en

question la pertinence de poursuivre le suivi sous cette forme. La lenteur des progrès avec les enfants de niveau IV et V, le manque de temps consacré aux discussions cliniques, la pression administrative de faire du « temps direct » et une utilisation sous-optimale des rencontres de PII comptent parmi les facteurs nommés par les participants comme pouvant contribuer à cette situation. Bien que cela n'ait pas été explicitement exprimé par les participants, il est raisonnable de penser que la question du pronostic peut aussi contribuer à cette situation. En effet, à plusieurs reprises, les participants ont fait référence à l'importance, mais surtout à la complexité d'aborder le pronostic avec les parents. D'une part, le fait d'aborder le pronostic avec les parents est souvent accompagné d'une charge émotionnelle importante, surtout lorsque celui-ci est défavorable. Une approche interdisciplinaire, incluant la présence d'un intervenant social parmi les membres de l'équipe de réadaptation, est perçue comme un facilitateur pour aborder le pronostic avec les parents. D'autre part, les participants mentionnent que les outils d'évaluation standardisée, dont ceux à valeur pronostique, sont méconnus. Or, l'utilisation de tels outils permettrait de dresser un portrait juste des progrès, ou de l'absence de progrès, de l'enfant et aiderait à cibler des objectifs réalistes en fonction du pronostic. Dans la même perspective, certains intervenants mentionnent être peu à l'aise avec la recherche et la consultation des données probantes sur les meilleures pratiques. Conséquemment, il peut s'avérer difficile pour eux de déterminer si leurs modalités d'intervention sont appropriées pour répondre le plus efficacement possible aux besoins de l'utilisateur et de sa famille. Cela n'a pas été mentionné de manière explicite par les participants, mais un espace d'échanges cliniques, comme une communauté de pratique (CEFRIIO, 2005), pourrait répondre à ce besoin de partage des connaissances. En effet, spontanément lors du groupe de discussion focalisée les participants échangeaient des informations sur les outils d'évaluation ou sur des aspects cliniques et s'avéraient intéresser à connaître les modes de fonctionnement des autres points de service. D'ailleurs, l'animatrice a dû recentrer le groupe à quelques reprises lorsque les échanges déviaient ainsi.

À la lumière de ces éléments, on constate aisément que le processus décisionnel amenant à mettre fin aux interventions est complexe. En effet, il est influencé par un grand nombre de facteurs dont certains facilitent et d'autres compliquent la prise de décision.

7.3 Piste d'action et d'amélioration pour faciliter la gestion des fins d'interventions

Alors que MDH-PPH2 a permis d'organiser les différents facilitateurs et obstacles à la fin des interventions, le Modèle canadien de processus de pratique (MCP) (Townsend & Polatajko, 2013) s'avère plus approprié pour comprendre le processus de réadaptation et les points d'action menant à la fin des interventions.



Polatajko, H. J., Craik, J., Davis, J., et Townsend, E. A. (2008). Cadre conceptuel du processus de pratique canadien. Dans E. A. Townsend et H. J. Polatajko, *Faciliter l'occupation : l'avancement d'une vision de l'ergothérapie en matière de santé, bien-être et justice à travers l'occupation*. p. 266 Ottawa, ON : CAOT Publications ACE.

Figure 4 : Modèle canadien de processus de pratique

Bien que ce modèle soit à la base élaboré pour les ergothérapeutes, les concepts⁴ qu'il présente peuvent aisément se transposer au contexte interdisciplinaire de la réadaptation. En effet, chaque professionnel de l'équipe de réadaptation, peu importe sa discipline, s'appuie sur *des schèmes de référence* qui guident son processus clinique et tous interviennent à l'intérieur d'un *contexte sociétal* et d'un *contexte de pratique* similaires. Les auteures

4 Voir l'ANNEXE X pour les définitions des concepts du MCP

voient la relation thérapeutique comme un échange dynamique entre l'utilisateur et le professionnel, où les deux ont une expertise qui leur est propre et où les décisions doivent être prises selon une approche collaborative. À l'intérieur de cette relation, le professionnel doit recourir à des habiletés clefs⁵ afin d'aider l'utilisateur à atteindre ses objectifs occupationnels. La relation qui lie l'utilisateur et le professionnel est influencée par des facteurs personnels propres au thérapeute et à l'utilisateur (personnalité, valeurs, expériences antérieures), mais aussi par des facteurs environnementaux (physique, social, culturel, institutionnel). Tous ces éléments définissent le *contexte de la pratique*. Selon les auteures, un engagement optimal de l'utilisateur dans le processus de réadaptation ne peut pas se faire sans que les thérapeutes ne considèrent les facteurs personnels et environnementaux de l'utilisateur. Dans la même perspective, le contexte de la pratique établira certaines limites à la relation thérapeutique en fonction du milieu clinique (programme, mandat de l'établissement, critères clinico-administratifs, membres de l'équipe interdisciplinaire, etc.).

On remarque à la Figure 5 que le processus de pratique est non-linéaire et qu'il présente plusieurs chemins alternatifs menant à l'action de *conclure/mettre fin*. En effet, Townsend et Polatajko (2013) considèrent qu'après une évaluation de l'atteinte des objectifs de réadaptation, le professionnel, en partenariat avec l'utilisateur et sa famille, détermine la pertinence de poursuivre ou de mettre fin au suivi. Dans cette perspective, l'atteinte des objectifs demeure le résultat escompté de la réadaptation, mais il arrive que celle-ci prenne fin sans avoir atteint les buts du client. Dans ces cas, les auteures rappellent qu'il est essentiel que l'utilisateur comprenne les raisons menant à la fin des interventions et qu'il soit en accord avec cette décision. De plus, elles insistent sur l'importance d'informer l'utilisateur qu'un nouvel épisode demeure possible.

Plusieurs des pistes d'action et d'amélioration proposées par les participants sont en lien avec le *contexte de la pratique*. D'abord, l'harmonisation des pratiques à l'intérieur d'un cadre logique d'intervention spécifique est ciblée comme prioritaire par les participants. Cette démarche permettrait, entre autres, de clarifier le mandat du CRDP InterVal auprès des usagers ayant une PC et de préciser des critères de fin d'intervention propres à cette clientèle. Ensuite, le manque d'arrimage avec les partenaires et l'absence

5 Voir l'ANNEXE XI pour les définitions des habiletés clef du Modèle canadien de l'habilitation centré sur le client MCHCC (Townsend et Polatajko, 2013)

d'offre de services en 1^{ère} ligne pour le volet maintien et adaptation sont ciblés par les participants comme étant grandement problématique. Avec la création du CIUSSS Mauricie-Centre-du-Québec, les mandats de CRDP et de CRDITED ainsi que le volet réadaptation de 1^{ère} ligne sont maintenant regroupés sous une même direction, il est donc permis d'espérer qu'à moyen terme cela contribuera à améliorer la fluidité des services et la clarification des rôles de chacun. Un autre élément ayant fait consensus chez les participants est la mise en place d'un mécanisme de « suivi ponctuel long-terme » pouvant prendre le relais de l'équipe de DME une fois la phase de réadaptation active complétée. En effet, ce type de suivi existe déjà au CRDP InterVal pour les usagers ayant subi un traumatisme craniocérébral (Consortium TCC, 2012) ou une blessure médullaire. De plus, cette façon de faire est déjà utilisée dans d'autres établissements avec les usagers présentant une PC (CRDP Le Bouclier, 2012) . Cette modalité offre l'avantage d'assurer un suivi auprès des usagers dans les périodes charnières, tout en permettant aux intervenants des programmes de DME de focaliser sur les usagers nécessitant des interventions actives de réadaptation.

Si l'on s'intéresse plus spécifiquement aux points d'action du MCPP, il est possible d'identifier certains moments clés au cours de la réadaptation où des actions peuvent être réalisées afin de préparer la fin des interventions. D'abord, *Établir les balises*, cette étape permet de définir le mandat de services spécialisés de 2^{ème} ligne d'un CRDP et de baliser l'offre de service du CRDP InterVal à travers l'ensemble des besoins de l'utilisateur. Ce moment est aussi propice à introduire la notion « d'épisode de réadaptation » et de « projet de réadaptation ». Dans une perspective de *responsabilisation* et de *solidarisation*, il s'avère pertinent de définir les rôles et responsabilités de chacun des acteurs dans le processus de réadaptation. En effet, il est essentiel de favoriser l'autodétermination de l'utilisateur afin de l'amener à s'engager dans un processus de résilience (Julien-Gauthier & Jourdan-Ionescu, 2015). Les points d'action *Évaluer/Analyser* et *Convenir des objectifs et du plan* requièrent une attention particulière. L'utilisation d'outils d'évaluation standardisés peut faciliter l'identification des objectifs de réadaptation, mais surtout l'appréciation de l'atteinte de ceux-ci à la suite des interventions. De plus, comme plusieurs participants l'ont mentionné, il s'avère important, dès cette étape, d'aborder le pronostic de l'enfant afin de

permettre aux parents d'avoir des attentes réalistes envers le processus de réadaptation. Dans cette perspective, le recours systématique au PII en début de suivi serait à considérer. Au cours des points d'actions subséquents (*mettre en œuvre* et *faire le suivi*), les pratiques basées sur les données probantes sont à préconiser. Plusieurs facteurs peuvent influencer l'approche utilisée par les professionnels (discipline, objectif, âge de l'enfant, expertise de l'intervenant, etc.), mais l'utilisation d'une approche n'étant pas démontrée comme efficace pourrait contribuer à la poursuite des interventions au-delà de la durée requise. Certes, les professionnels ont une responsabilité individuelle de maintenir leurs connaissances à jour et d'offrir des services répondant aux normes de pratique reconnues. Toutefois, comme l'ont mentionné certains participants, cela peut représenter un défi et les organisations ont un rôle à jouer en accompagnant les professionnels sur ce plan. De plus, plusieurs participants ont souligné l'importance d'accompagner les parents à travers le processus de deuil afin de les amener à accepter des incapacités de l'enfant et de leur permettre de mettre l'accent sur l'intégration sociale et la qualité de vie de l'enfant plutôt que sur le développement des capacités motrices. Cette vision de la réadaptation correspond à celle de Julien-Gauthier et Jourdan-Ionescu (2015, p.70); « *La réadaptation n'est donc plus uniquement un processus de réparation de capacités altérées ; elle devient aussi un processus d'accompagnement de la personne dans la réalisation de son projet de vie* ». En ce sens, cet objectif devrait être en trame de fond de chacune des interventions réalisées par les professionnels du CRDP InterVal.

Le point d'action *Évaluer les résultats* est parfois négligé par les intervenants, alors qu'il s'agit d'un moment charnière menant à la fin des interventions. Cette étape vise à apprécier l'atteinte des objectifs d'intervention, mais surtout à décider avec l'utilisateur de la suite de la relation thérapeutique. En effet, à ce stade au moins trois possibilités se présentent (Townsend & Polatajko, 2013) : 1- Tous les objectifs sont atteints et l'utilisateur ne présente pas d'autres besoins, ce qui mène à la fin des interventions; 2- Tous les objectifs sont atteints, mais l'utilisateur identifie de nouveaux objectifs et les interventions se poursuivent; 3- Les objectifs ne sont pas atteints, ce qui amène l'utilisateur et les intervenants à examiner la prochaine étape : poursuivre les interventions ou mettre fin au suivi. Cela met en évidence le fait que des interventions ne doivent pas « obligatoirement » se poursuivre

lorsque les objectifs ne sont pas atteints. La décision de mettre fin aux interventions est aussi valable que celle de les poursuivre, mais cette orientation doit être prise en collaboration avec l'utilisateur. D'ailleurs, l'AERDPQ (2013) souligne l'importance pour les professionnels de se questionner sur l'impact de la poursuite des interventions sur l'atteinte des objectifs de réadaptation, mais aussi sur l'impact des gains potentiels (capacités) sur les habitudes de vie de l'utilisateur. Encore une fois, la tenue d'un PII peut représenter un temps d'arrêt essentiel pour aborder ces éléments avec l'utilisateur et sa famille. Toutefois, ce projet a démontré que seulement 36 % des usagers présentant une PC ont bénéficié d'un PII en 2014-2015. Il est raisonnable d'affirmer qu'un recours accru au PII faciliterait la prise de décision de mettre fin aux interventions ou de poursuivre le suivi. D'ailleurs, le *Guide d'élaboration et de révision des PII* (CRDP InterVal, 2011) prévoit une révision des objectifs, au plus, tous les six mois. Une première étape serait que chaque usager bénéficie d'un PII par année, mais il serait souhaitable de viser dans les prochaines années à une révision plus fréquente des PII. Pour ce qui est du point d'action *Conclure/Mettre fin*, il est essentiel de ne pas sous-estimer l'importance du « comment ». En effet, comme mentionné aux sections précédentes, cette étape est souvent chargée sur le plan émotif pour les usagers et leur famille. Il convient donc de préparer ce moment tout au long du processus de réadaptation, mais aussi d'offrir à l'utilisateur et à son entourage un espace et un moment où ils pourront s'exprimer. De plus, comme le mentionne Larivière-Bastien et coll. (2013), les usagers sont souvent déstabilisés par la fin d'interventions et peuvent avoir de la difficulté à se repérer à l'intérieur du réseau de la santé et des services sociaux une fois la réadaptation terminée. Pour cette raison, il serait intéressant d'évaluer la possibilité de concevoir un « coffre à outils » contenant différentes informations utiles (exemple : coordonnées du SAT, liste des programmes d'aide du CLSC, aide-mémoire pour l'ajustement des équipements) lors de l'arrêt des interventions. Finalement, comme mentionné déjà, la notion « d'épisode de réadaptation » implique un début et une fin. Toutefois, il s'avère important que les usagers puissent avoir accès, d'une manière simple et rapide, à un nouvel épisode si cela s'avère requis.

Les résultats de ce projet mettent en lumière qu'il n'existe pas *une* manière d'améliorer la gestion des fins d'intervention, mais que la gestion efficace de la fin des

suivis doit être abordée dans une perspective globale et passe par un ensemble d'actions à différents moments du processus de réadaptation. De plus, on constate que la fin des interventions va au-delà de l'évaluation de l'atteinte des objectifs de réadaptation et qu'elle implique une composante relationnelle et affective qu'il est essentiel de considérer. Une gestion plus efficace du processus de fin d'intervention passe par une transformation des pratiques professionnelles et de l'organisation des services, Or, la mise en place d'un changement durable présente souvent son lot de défis et doit être planifiée avec soin et en tenant compte des différents acteurs impliqués (Collerette, Delisle & Perron, 1997).

7.4 Implications pour la pratique

Ce projet se veut contributif à une démarche plus vaste du CRDP InterVal entourant, d'une part, la fin des interventions et, d'autre part, l'harmonisation des pratiques auprès des usagers ayant une PC. Évidemment, cette innovation n'apporte pas toutes les réponses à ces deux défis. Toutefois, elle soulève plusieurs constats et hypothèses dignes d'intérêt tels que l'importance d'aborder la fin des interventions comme un processus qui débute au premier contact avec l'utilisateur plutôt que comme un moment isolé. En ce sens, l'utilisation des « approches centrées sur la famille » (Canchild, 2007) ainsi que l'introduction du concept de résilience (Julien-Gauthier & Jourdan-Ionescu, 2015) dans les pratiques cliniques et de gestions apparaissent comme des pistes à considérer afin de favoriser le succès du processus de réadaptation. Ce projet met les bases pour une réflexion plus vaste sur les meilleures pratiques auprès des usagers ayant un PC. En ce sens, il est permis de croire qu'il aura des retombées sur le plan clinique.

7.5 Forces et limites

7.5.1 Limites

Un certain nombre de limites est inhérent à la nature exploratoire du projet et au fait qu'il s'inscrit dans le cadre d'un essai universitaire et non d'un projet de recherche. En effet, comme il s'agit d'une démarche d'amélioration de pratique visant une application clinique, certains choix méthodologiques de l'étudiant n'auraient pas été envisageables dans le cadre d'un projet de recherche. Un élément important ayant déjà été déclaré, mais sur lequel il est important de revenir, est la fonction d'ergothérapeute de l'étudiant au sein

de l'équipe DME du point de service de Shawinigan. Malgré les précautions prises aux différentes étapes du projet, il est possible que cette situation puisse teinter les résultats du projet. Comme mentionné à la section 4.4.3, l'étudiant a rempli certaines parties du questionnaire aux intervenants. Considérant la nature des questions, le risque d'introduire un biais est faible, mais présent. De plus, comme expliqué en 4.4.4, l'animation du groupe de discussion a été confiée à une professionnelle de la DQDE afin d'assurer un maximum de neutralité. L'étudiant n'a pas participé aux échanges et agissait comme secrétaire. Toutefois, il est possible que, par sa présence ou des expressions non-verbales, il ait pu influencer sur le cours des discussions. De plus, au moment de l'analyse thématique, il est possible que l'expérience clinique de l'étudiant ait pu teinter l'identification des thèmes. Bien que des synthèses furent faites aux participants après chaque bloc de discussion, l'analyse finale ne fut pas soumise pour validation. Une double analyse de l'ensemble des données par un évaluateur externe aurait permis de réduire le risque d'introduire un biais. Cependant, cela était irréaliste dans le cadre d'un essai universitaire. Malgré ce qui précède, il est peu probable que le biais introduit par l'étudiant soit suffisant pour invalider les résultats du projet.

Concernant le portrait des usagers, le processus d'identification des usagers ayant une PC a démontré la complexité de la démarche. En effet, comme expliqué antérieurement, il n'existe pas de consensus sur la terminologie à utiliser pour désigner la PC. De plus, la description de la PC de Bax et coll. (2005) présentée à la section 2.2 démontre l'ambiguïté qui existe en lien avec ce diagnostic et la difficulté de le discriminer parmi d'autres types d'atteintes neurologiques. Il est donc probable que certains usagers furent inclus ou exclus à tort. Il est difficile d'évaluer dans quelle mesure le portrait des usagers s'en trouve altéré (type d'atteinte, gravité, HPS); toutefois, celui-ci est assurément plus juste qu'il ne l'était avant ce projet. D'autre part, dans le cadre de ce projet, seul le nombre de HPS total de chaque usager a été mis à la disposition de l'étudiant. Bien que cette donnée soit intéressante, elle occasionne plusieurs limites en termes de possibilité d'analyse. En effet, des données ventilées par codes statistiques et par discipline auraient permis d'avoir une meilleure compréhension des services offerts aux usagers ayant une PC. Toutefois, malgré

le fait que ces données existent, il n'était pas réaliste, ni nécessaire de les utiliser dans le cadre d'un essai.

Un point ayant déjà été abordé à la section 5.2.1 est la présence de certaines lacunes dans la conception du questionnaire. En effet, malgré un prétest, les réponses à la question 11 étaient difficilement utilisables. D'autre part, malgré les relances réalisées par l'étudiant, le taux de retour fut de 52 %. Aucun intervenant psychosocial (travailleur social, psychoéducateur, psychologue) ne compte parmi les répondants. Par le rôle et les interventions de ce groupe de professionnels, qui est différent de celui des ergothérapeutes et des physiothérapeutes, il est probable que la non-représentation de ce groupe ait influencé les résultats obtenus, particulièrement à ce qui a trait au type d'intervention. D'autre part, aucun physiothérapeute du point de service de Trois-Rivières n'a répondu aux questionnaires. Il aurait été souhaitable que ces professionnels soient représentés en raison de leur nombre et de l'importance de leur rôle. Toutefois, considérant que six autres physiothérapeutes ont rempli le questionnaire, on peut croire l'impact de cette absence sur la généralisation des résultats s'avère limité.

En ce qui a trait au groupe de discussion, ce mode d'entrevue comporte plusieurs avantages, mais aussi certaines limites. D'abord, l'échantillonnage par choix raisonné parmi des volontaires amène un biais de sélection potentiel. En effet, la sélection des participants visait à obtenir une représentativité des disciplines et des points de service. Toutefois, pour des raisons hors du contrôle de l'étudiant, certains groupes étaient sous-représentés (orthophonie, service social, psychoéducation). De plus, cette modalité permet rarement d'atteindre une saturation des données. Malgré la qualité des échanges et du respect entre les participants, le point de vue des ergothérapeutes et des physiothérapeutes a pris une grande part de l'espace de discussion. Il aurait été préférable d'avoir un second groupe de discussion excluant ces deux disciplines. D'autre part, comme mentionné à la section 4.4.4, les participants partageaient des opinions complémentaires et aucune dissemblance significative n'a été observée. Néanmoins, il est raisonnable de penser que d'autres intervenants du CRDP InterVal pourraient avoir des opinions comparables à celles des participants.

Enfin, l'étudiant a volontairement fait le choix d'exclure le volet administratif et gestion des échanges. Il est certain que la perspective des cadres sur le sujet aurait été différente et complémentaire à celle des professionnels. Dans le même ordre d'idées, les usagers et leurs parents ainsi que les partenaires (CRDITED, CSSS, milieu scolaire) n'ont pas été consultés. Considérant la nature et les objectifs du projet, il était adéquat de procéder ainsi, mais cela limite la portée des résultats et l'applicabilité de certaines pistes d'amélioration dégagées à la suite de ce projet.

7.5.2 Forces

Malgré ce qui précède, ce projet comporte des forces contribuant à la pertinence et à la validité des résultats. D'abord, ce projet apporte une contribution à un ensemble plus large et il est en concordance avec les priorités organisationnelles du CRDP InterVal. En effet, celui-ci met certaines bases à l'élaboration d'un cadre logique d'intervention spécifique pour la clientèle DME. De plus, d'autres travaux sont actuellement en cours au CRDP InterVal en lien avec les critères de fin d'intervention. Ce projet répond à un besoin organisationnel, mais aussi chez les professionnels comme l'ont démontrés les échanges du groupe de discussion. D'ailleurs, le groupe de discussion focalisée constitue une des forces de ce projet. En effet, les participants démontraient une grande ouverture à questionner leur pratique clinique et démontraient une préoccupation face à l'amélioration de la qualité de l'acte professionnel. De plus, ceux-ci avaient une aisance à s'exprimer et approfondissaient spontanément leurs idées. Cela a grandement facilité l'analyse des échanges et limitait le besoin de l'étudiant d'interpréter les propos ou de déduire le sens de ceux-ci. La qualité de l'animation contribue aussi à la validité des résultats. En effet, l'animatrice s'est assurée de coordonner les échanges et de solliciter la participation de tous les membres du groupe. De plus, par des reformulations et des questions de relance, il a été possible de couvrir les différents facteurs influençant le processus de fin d'intervention.

Une autre force touche le portrait des usagers et le type d'intervention réalisée par les professionnels. Quoique le processus soit imparfait, il rend accessible des données jusque-

là inconnues. De plus, même si l'analyse demeure sommaire en raison de la nature des données, elle a permis d'identifier des situations méritant d'être davantage explorées.

D'autre part, même si le rôle d'ergothérapeute de l'étudiant au sein du CRDP InterVal peut constituer une limite, il représente aussi un atout au projet en permettant une meilleure compréhension du contexte clinique et organisationnel.

Finalement, ce projet s'inscrit dans une approche de recherche-action. En ce sens, il a évolué en cours de processus et au fil des discussions avec les différents acteurs. Cela a permis d'avoir une grande adhésion au projet, tant chez les intervenants que chez les gestionnaires, ce qui représente un facteur favorable à un transfert des résultats dans la pratique.

8. CONCLUSION

La visée à long terme de ce projet est de contribuer à l'optimisation de l'accès aux services de réadaptation dans le programme de DME du CRDP InterVal en documentant le processus de décision clinique concernant la fin des interventions auprès des usagers ayant une PC. De manière plus spécifique, il visait à répondre à la question suivante : Comment assurer une gestion efficace de la fin des interventions auprès des enfants ayant une PC, tout en s'assurant d'offrir des épisodes de réadaptation aux moments opportuns? Même si à ce stade la réponse à cette question demeure fragmentaire, ce projet a tout de même permis de dresser un portrait de la clientèle présentant une PC suivie au CRDP InterVal et de documenter les services leur étant offerts. Il a aussi permis de mieux comprendre les obstacles et les facilitateurs que peuvent rencontrer les professionnels dans la prise de décision de cesser le suivi auprès d'un usager ayant une PC. Finalement, des pistes d'action et d'amélioration visant à faciliter le processus décisionnel des professionnels ont pu être dégagées. En ce sens, le projet a atteint ses objectifs.

Pour conclure, il est essentiel de rappeler que, dans la vision de ce projet d'innovation, une gestion efficace des fins d'intervention ne consiste pas à mettre fin au suivi plus rapidement ni à offrir moins d'heures de services aux usagers ayant un PC ou à imposer aux professionnels le moment où cesser les interventions. Au contraire, cette décision doit s'appuyer sur le jugement clinique du professionnel et être prise en collaboration avec l'utilisateur. Dans cette perspective, une gestion efficace des fins d'interventions consiste plutôt à cesser le suivi en réadaptation *au bon moment et pour les bons motifs*. Pour y arriver, les gestionnaires peuvent jouer un rôle clef en accompagnant les professionnels dans ce processus décision parfois complexe.

«Une rencontre n'est que le commencement d'une séparation»

Proverbe japonais

LISTE DES RÉFÉRENCES

- AERDPQ. (2013). *Critères de fin d'intervention - harmonisation des pratiques en CRDP*. Montréal: Association des établissements de réadaptation en déficience physique du Québec.
- ASSSMCQ. (2012). *MISE À JOUR 2012-2015 DU PLAN RÉGIONAL DE MAIN-D'ŒUVRE : RÉGION DE LA MAURICIE ET DU CENTRE-DU-QUÉBEC*. ().
- Bax, M., Goldstein, M., Rosenbaum, P., Leviton, A., Paneth, N., Dan, B., . . . Executive Committee for the Definition of Cerebral Palsy. (2005). Proposed definition and classification of cerebral palsy, april 2005. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 47(8), 571-576.
- Berker, N., & Yalçın, S. (2010). *The HELP guide to cerebral palsy second edition*. Washington, USA: Global HELP.
- Burkhard, A. (2013). A different life: Caring for an adolescent or young adult with severe cerebral palsy. *Journal of Pediatric Nursing*, 28(4), 357-363.
- Canchild. (2007). Des services centrés sur la famille, c'est quoi? Retrieved juin 2015 from <https://www.canchild.ca/en/childrenfamilies/resources/SCF1.pdf>
- CEFRIO. (2005). *Travailler, apprendre et collaborer en réseau*
- Colver, A., Fairhurst, C., & Pharoah, P. O. D. (2014). Cerebral palsy. *Lancet*, 383(9924), 1240-1249. doi:10.1016/S0140-6736(13)61835-8
- Collerette, P., Delisle, G. & Perron, R., (1997). *Le changement organisationnel: Théorie et pratique*. Sainte-Foy [Que.]: Presses de l'Université du Québec.
- Colver, Dickinson, & SPARCLE group. (2010). Study protocol: Determinants of participation and quality of life of adolescents with cerebral palsy: A longitudinal study (SPARCLE2). *BMC Public Health*, 10, 280-2458-10-280. doi:10.1186/1471-2458-10-280; 10.1186/1471-2458-10-280
- Consortium TCC. (2012). *Consortium interrégional de l'Ouest du québec pour les enfants et adolescents ayant subi un traumatisme cranio-cérébral (TCC) modéré ou grave: Rapport d'évaluation du suivi ponctuel long terme*. . Unpublished manuscript.
- CRDP InterVal. (2010). In CRDP InterVal (Ed.), *Critères d'accès et de fin d'intervention*. Trois-Rivières:

CRDP InterVal. (2011). *Le plan d'intervention individualisé (PII) : Guide d'élaboration et de révision*. Trois-Rivières:

CRDP InterVal. (2014). *Rapport annuel 2012-2013*. ()

CRDP Le Bouclier. (2012). *Quand les bonnes pratiques et l'expertise clinique conduisent à la qualité des services : Programmation en déficience motrice jeunesse*. Diffusion interne:

Darrah, J., Wiart, L., & Magill-Evans, J. (2008). Do therapists' goals and interventions for children with cerebral palsy reflect principles in contemporary literature? *Pediatric Physical Therapy : The Official Publication of the Section on Pediatrics of the American Physical Therapy Association*, 20(4), 334-339. doi:10.1097/PEP.0b013e31818a1d41; 10.1097/PEP.0b013e31818a1d41

Darrah, J., Wiart, L., Magill-Evans, J., Ray, L., & Andersen, J. (2012). Are family-centred principles, functional goal setting and transition planning evident in therapy services for children with cerebral palsy? *Child: Care, Health and Development*, 38(1), 41-47.

Davis, E., Shelly, A., Waters, E., Mackinnon, A., Reddihough, D., Boyd, R., & Graham, H. K. (2009). Quality of life of adolescents with cerebral palsy: Perspectives of adolescents and parents. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 51(3), 193-199.

Egilson, S. T., & Traustadottir, R. (2009). Participation of students with physical disabilities in the school environment. *The American Journal of Occupational Therapy : Official Publication of the American Occupational Therapy Association*, 63(3), 264-272.

Fortin, F., Gagnon, J., Michaud, C., & Bourgault, P. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche: Méthodes quantitatives et qualitatives*. Montréal (Québec) Canada: Chenelière éducation.

Fougeyrollas, P., Bergeron, H., Cloutier, R., Côté, J., & St-Michel, G. (1998). *Classification québécoise: Processus de production du handicap*. Lac-St-Charles (Québec): Réseau international sur le processus de production du handicap.

Fougeyrollas, P. (2010). *La funambule, le fil et la toile: Transformations réciproques du sens du handicap*. Québec, Québec: Presses de l'Université Laval.

Green, L. B., & Hurvitz, E. A. (2007). Cerebral palsy. *Physical Medicine and Rehabilitation Clinics of North America*, 18(4), 859. doi:<http://dx.doi.org/10.1016/j.pmr.2007.07.005>"

Imms, C. (2008). Children with cerebral palsy participate: A review of the literature. *Disability and Rehabilitation*, 30(24), 1867-1884.

Institut canadien d'information sur la santé. (2012). *Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes, dixième révision.* ().

Julien-Gauthier, F., & Jourdan-Ionescu, C. (dir.). (2015). *Résilience assistée, réussite éducative et réadaptation.* Québec : Livres en ligne du CRIRES. En ligne <http://lel.crires.ulaval.ca/public/resilience.pdf>.

King, S., Teplicky, R., King, G., & Rosenbaum, P. (2004). Family-centered service for children with cerebral palsy and their families: A review of the literature. *Seminars in Pediatric Neurology; Current Perspectives in Cerebral Palsy*, 11(1), 78-86. doi:<http://dx.doi.org/10.1016/j.spn.2004.01.009>

Larivière-Bastien, D., Bell, E., Majnemer, A., Shevell, M., & Racine, E. (2013). Perspectives of young adults with cerebral palsy on transitioning from pediatric to adult healthcare systems. *Seminars in Pediatric Neurology*, 20(2), 154.

LAROUSSE. (2015). Paralysie. Retrieved 06/04, 2015, from <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/paralysie/57944>

Legris, Y. (2009). Utilité d'un référentiel de la qualité qui soit cohérent avec la mission . *La Revue De L'innovation : La Revue De L'innovation Dans Le Secteur Public*, 14(3)

Maggs, J., Palisano, R., Chiarello, L., Orlin, M., Chang, H., & Polansky, M. (2011). Comparing the priorities of parents and young people with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation*, 33(17-18), 1650-1658. doi:10.3109/09638288.2010.542875

Majnemer, A., Shevell, M., Rosenbaum, P., Law, M., & Poulin, C. (2007). Determinants of life quality in school-age children with cerebral palsy. *The Journal of Pediatrics*, 151(5), 470-5, 475.e1-3. doi:10.1016/j.jpeds.2007.04.014

Marn, L. M., & Koch, L. C. (1999). The major tasks of adolescence: Implications for transition planning with youths with cerebral palsy. *Work (Reading, Mass.)*, 13(1), 51-58.

Mesterman, R., Leitner, Y., Yifat, R., Gilutz, G., Levi-Hakeini, O., Bitchonsky, O., . . . Harel, S. (2010). Cerebral palsy--long-term medical, functional, educational, and psychosocial outcomes. *Journal of Child Neurology*, 25(1), 36-42. doi:10.1177/0883073809336677

MSSS. (2008). *Plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience.* ().La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec.

Novak, I., Hines, M., Goldsmith, S., & Barclay, R. (2012). Clinical prognostic messages from a systematic review on cerebral palsy. *Pediatrics*, 130(5), e1285-312. doi:10.1542/peds.2012-0924; 10.1542/peds.2012-0924

Palisano, R. J., Snider, L. M., & Orlin, M. N. (2004). Recent advances in physical and occupational therapy for children with cerebral palsy. *Seminars in Pediatric Neurology*, *11*(1), 66-77.

Palisano, R. J., Begnoche, D. M., Chiarello, L. A., Bartlett, D. J., McCoy, S. W., & Chang, H. (2012). Amount and focus of physical therapy and occupational therapy for young children with cerebral palsy. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, *32*(4), 368.

Reid, A., Imrie, H., Brouwer, E., Clutton, S., Evans, J., Russell, D., & Bartlett, D. (2011). If I knew then what I know now: Parents' reflections on raising a child with cerebral palsy. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, *31*(2), 169-183.

Rosenbaum, P. (2011). Family and quality of life: Key elements in intervention in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, *53*, 68-70. doi:doi:10.1111/j.1469-8749.2011.04068.x

Rosenbaum, P., Walter, D., Hanna, S. E., Palisano, R. J., Russell, D. J., Raina, P., . . . Galuppi, B. E. (2002). Prognosis for gross motor function in cerebral palsy: Creation of motor development curves. *JAMA : The Journal of the American Medical Association*, *288*(11), 1357-1363.

Shikako-Thomas, K., Bogossian, A., Lach, L. M., Shevell, M., & Majnemer, A. (2013). Parents' perspectives on the quality of life of adolescents with cerebral palsy: Trajectory, choices and hope. *Disability and Rehabilitation*, *35*(25), 2113.

Sobus, K. M., & Karkos, J. B. (2009). Rehabilitation care and management for the individual with cerebral palsy, ages 13 through early adulthood. *Critical Reviews & Trade; in Physical and Rehabilitation Medicine*, *21*(2), 117-165.

Stewart, D., Freeman, M., Law, M., Healy, H., Burke-Gaffney, J., Forhan, M., . . . Guenther, S. (2010). The transition to adulthood for youth with disabilities: Evidence from the literature . In J. Stone, & M. Blouin (Eds.), *International encyclopedia of rehabilitation* ()

Stewart, D., Law, M. C., Rosenbaum, P., & Willms, D. G. (2001). A qualitative study of the transition to adulthood for youth with physical disabilities. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, *21*(4), 3-21.

Stewart, D., Lawless, J., Shimmell, L., Palisano, R., Freeman, M., Rosenbaum, P., & Russell, D. (2012). Social participation of adolescents with cerebral palsy: Trade-offs and choices. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, *32*(2), 167-179.

Townsend, E. A., & Polatajko, H. J. (2013). *Habiliter à l'occupation: Faire avancer la perspective ergothérapique de la santé, du bien-être et de la justice par l'occupation* (Deuxième ed.). Ottawa (ON): CAOT Publication ACE.

Wiegerink, D. J. H. G., Roebroek, M. E., van der Slot, W. M., Stam, H. J., Cohen-Kettenis, P. T., & South West Netherlands Transition Research Group. (2010). Importance of peers and dating in the development of romantic relationships and sexual activity of young adults with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 52(6), 576.

ANNEXES

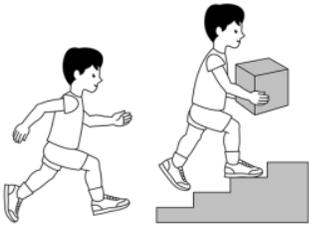
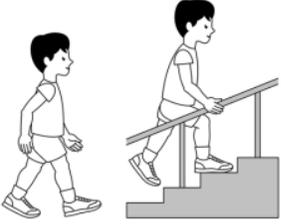
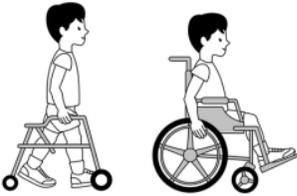
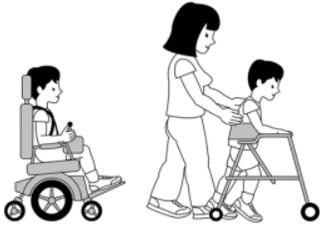
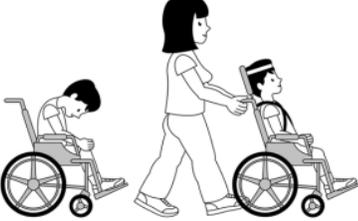
Annexe I : Définitions du Référentiel de la Qualité

Tableau 9
Définitions du Référentiel de la Qualité

Concepts	Définition
Accessibilité	Caractéristique qui rend possible l'accès aux services sur le plan de la géographie, des installations physiques, des heures d'ouverture, de la langue et de la culture.
Apaisement	Attitude propre à calmer, à rassurer une personne et à lui procurer une tranquillité d'esprit, un sentiment de sécurité et de confiance.
Confidentialité	Protection des renseignements personnels assurée par un environnement et des attitudes garantissant leur non divulgation à des personnes non autorisées.
Confort	Bien-être matériel résultant d'un environnement physique chaleureux caractérisé par des lieux sécuritaires, propres et ordonnés.
Continuité	Qualité assurant une prestation de services dépourvue de rupture dans la prise en charge de l'utilisateur et la circulation de l'information.
Empathie	Attitude qui permet d'exprimer notre compréhension de ce que l'autre ressent. Elle implique une écoute attentive du client, une considération de la globalité de la personne
Fiabilité	Aptitude d'un système à garantir à chaque usager l'utilisation de pratiques diagnostiques et thérapeutiques sécuritaires et au moindre risque, assurant le meilleur résultat en termes de santé et de bien-être, conformément à l'état actuel des connaissances et pour la plus grande satisfaction de l'utilisateur, tant sur le plan des procédures que des résultats ou encore des contacts humains à l'intérieur du système de santé et des services sociaux.
Rapidité	Caractéristique qui permet d'obtenir une réponse à une demande de services, ou au service lui-même, dans un laps de temps raisonnable.
Respect	Considération que mérite une personne en raison de la valeur humaine qu'on lui reconnaît et qui nous porte à se conduire envers elle avec réserve et retenue. Le respect implique des comportements empreints de discrétion dans un environnement attentif à la vie privée de l'utilisateur. Le respect sous-tend également une acceptation de la différence.
Responsabilisation	Action destinée à accroître l'autonomie de l'utilisateur et sa capacité à prendre des initiatives, à assumer ses responsabilités et à exercer le leadership voulu sur ce qui le concerne.
Simplicité	Qualité destinée à faciliter l'utilisation et la compréhension des services et la souplesse des systèmes face aux circonstances. Elle concerne autant les personnes (dont le comportement sera naturel, spontané, sans prétention) que les choses qui doivent être faciles à comprendre et à utiliser.
Solidarisation	Action destinée à impliquer, de près ou de loin, l'entourage de l'utilisateur (sa famille, ses proches, etc.) dans l'organisation et la prestation des services

(Legris , 2009)

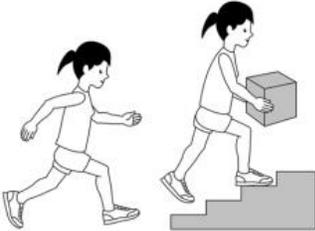
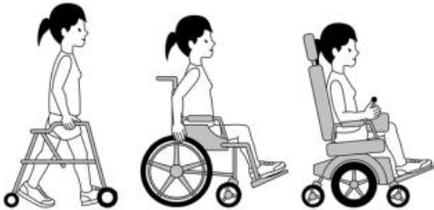
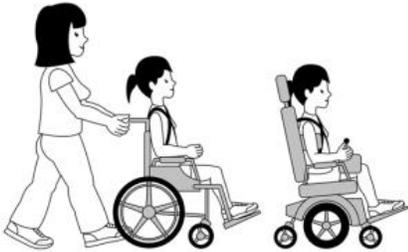
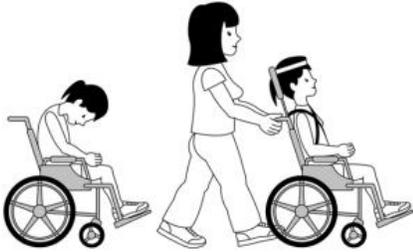
Annexe II : Description du GMFCS

	<p>GMFCS Level I</p> <p>Children walk at home, school, outdoors and in the community. They can climb stairs without the use of a railing. Children perform gross motor skills such as running and jumping, but speed, balance and coordination are limited</p>
	<p>GMFCS Level II</p> <p>Children walk in most settings and climb stairs holding onto a railing. They may experience difficulty walking long distances and balancing on uneven terrain, inclines, in crowded areas or confined spaces. Children may walk with physical assistance, a hand-held mobility device or used wheeled mobility over long distances. Children have only minimal ability to perform gross motor skills such as running and jumping.</p>
	<p>GMFCS Level III</p> <p>Children walk using a hand-held mobility device in most indoor settings. They may climb stairs holding onto a railing with supervision or assistance. Children use wheeled mobility when traveling long distances and may self-propel for shorter distances.</p>
	<p>GMFCS Level IV</p> <p>Children use methods of mobility that require physical assistance or powered mobility in most settings. They may walk for short distances at home with physical assistance or use powered mobility or a body support walker when positioned. At school, outdoors and in the community children are transported in a manual wheelchair or use powered mobility.</p>
	<p>GMFCS Level V</p> <p>Children are transported in a manual wheelchair in all settings. Children are limited in their ability to maintain antigravity head and trunk postures and control leg and arm movements.</p>
<p>GMFCS descriptors: Palisano et al. (1997) Dev Med Child Neurol 39:214-23 CanChild: www.canchild.ca</p> <p>Illustrations copyright: © Kerr Graham, Bill Reid and Adrienne Harvey, The Royal Children's Hospital, Melbourne</p>	

Expanded and revised Gross Motor Function Classification System (GMFCS E & R) for children from their 6–12th birthday: descriptors and illustrations

Tiré de Burns et al. (2014)

Figure 5 : GMFCS 6 à 12 ans

	<p>GMFCS Level I</p> <p>Youth walk at home, school, outdoors and in the community. Youth are able to climb curbs and stairs without physical assistance or a railing. They perform gross motor skills such as running and jumping but speed, balance and coordination are limited.</p>
	<p>GMFCS Level II</p> <p>Youth walk in most settings but environmental factors and personal choice influence mobility choices. At school or work they may require a hand held mobility device for safety and climb stairs holding onto a railing. Outdoors and in the community youth may use wheeled mobility when traveling long distances.</p>
	<p>GMFCS Level III</p> <p>Youth are capable of walking using a hand-held mobility device. Youth may climb stairs holding onto a railing with supervision or assistance. At school they may self-propel a manual wheelchair or use powered mobility. Outdoors and in the community youth are transported in a wheelchair or use powered mobility.</p>
	<p>GMFCS Level IV</p> <p>Youth use wheeled mobility in most settings. Physical assistance of 1-2 people is required for transfers. Indoors, youth may walk short distances with physical assistance, use wheeled mobility or a body support walker when positioned. They may operate a powered chair, otherwise are transported in a manual wheelchair.</p>
	<p>GMFCS Level V</p> <p>Youth are transported in a manual wheelchair in all settings. Youth are limited in their ability to maintain antigravity head and trunk postures and control leg and arm movements. Self-mobility is severely limited, even with the use of assistive technology.</p>

GMFCS descriptors: Palisano et al. (1997) Dev Med Child Neurol 39:214-23
CanChild: www.canchild.ca

Illustrations copyright © Kerr Graham, Bill Reid and Adrienne Harvey,
The Royal Children's Hospital, Melbourne

Expanded and revised Gross Motor Function Classification System (GMFCS E & R) for children from their 12–18th birthday: descriptors and illustrations

Tiré de Burns et al. (2014)

Figure 6 : GMFCS 12 à 18 ans

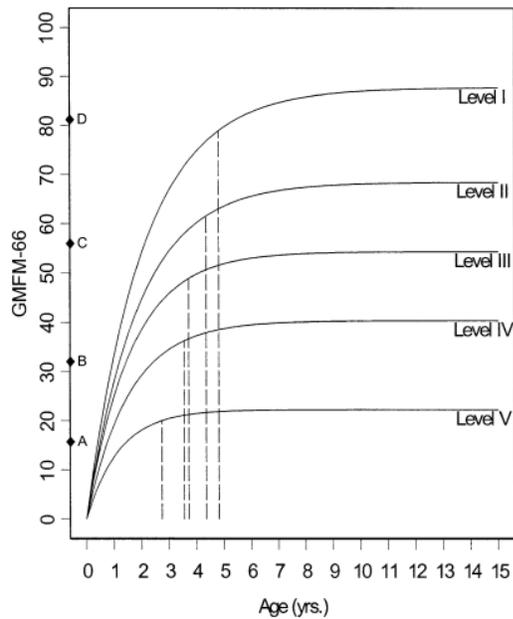


Fig 5. Predicted average development of gross motor ability by GMFM classification system category (levels I to V). Vertical dashed lines indicate average age-90, the age in years at which children are expected to achieve 90% of their potential for motor development. Diamonds on the vertical axis marked A to D indicate the GMFM-66 score at which children are expected to have a 50% chance of successfully completing selected gross motor test items:

A (item 21): Therapist holds child sitting upright; child lifts head for 3 seconds.

B (item 24): Child maintains sitting, arms free, for 3 seconds.

C (item 69): Child walks forward 10 steps.

D (item 87): Child walks down 4 steps, alternating feet. (Reprinted with permission.⁵⁰)

Tiré de Tiré de Palisano & al. (2004)

Figure 7 : Développement moteur probable en fonction du GMFM

Annexe III : Questionnaire au intervenant

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

Projet dans le cadre de la maîtrise en pratiques de la réadaptation

Cours REA 106 – Essai synthèse

Université de Sherbrooke

Étudiant à la maîtrise : Guillaume Frigon-Gélinas, erg

Professeure responsable du cours : Marie-José Durand, erg., Ph. D.

Mentor : Emmanuelle Jasmin, erg., Ph. D.

Présentation du projet

En septembre dernier a débuté mon essai synthèse dans le cadre de la Maîtrise en pratiques de la réadaptation à l'Université de Sherbrooke. Par ce projet, je souhaite *documenter le processus de décision clinique en lien avec le suivi et la fin des interventions auprès de la clientèle ayant une déficience motrice cérébrale (DMC)*. De manière plus précise, l'essai vise quatre objectifs :

1. Dresser le portrait des usagers ayant une DMC suivis au Centre de réadaptation en déficience physique (CRDP) InterVal;
2. Décrire les services dont les usagers ayant une DMC bénéficient ainsi que la nature des interventions réalisées;
3. Explorer les raisons (facilitateurs et obstacles) qui sous-tendent la décision clinique de mettre fin au suivi dans les dossiers d'usagers ayant une DMC;
4. Explorer des pistes d'amélioration visant à faciliter la prise de décision de mettre fin au suivi par les professionnels œuvrant auprès des usagers ayant une DMC.

Ce projet est en concordance avec les préoccupations organisationnelles et a reçu l'approbation tant de la direction de la qualité et du développement de l'expertise (DQDE) que de la direction des services de réadaptation (DSR). Mon projet d'essai a été présenté aux différents chefs concernés en comité de direction à l'automne dernier. **Mme Martine Morin, DSR, a autorisé que je sollicite les intervenants du CRDP InterVal afin de participer**, à l'intérieur des heures de travail, à différentes étapes clés de mon essai. Bien que votre collaboration s'avère extrêmement précieuse, **celle-ci est volontaire**. En effet, vous êtes libre, pour quelque raison que ce soit, de refuser de participer à ce projet.

Si vous acceptez de contribuer à la réalisation de mon essai, les paragraphes de la page suivante décrivent de manière plus précise les informations qui seront recueillies ainsi que la façon dont elles seront interprétées et conservées.

Le questionnaire a comme but de connaître les objectifs d'intervention et le type de suivi réalisé auprès des enfants ayant une DMC. Il vise aussi à savoir dans quelle mesure vous considérez pouvoir être amené à réaliser des interventions allant au-delà du mandat d'un CRDP. Finalement, des questions porteront sur le processus de fin d'intervention.

Confidentialité des données

- Même si le CRDP InterVal collabore à la réalisation du présent projet, à aucun moment le personnel de l'établissement n'aura accès aux questionnaires complétés ni aux données individuelles. L'étudiant, sa mentor et la professeure responsable du cours sont les seules personnes qui auront accès à ces données.
- Seules les données regroupées seront publiées dans le cadre de l'essai. L'étudiant s'engage à ne publier aucune donnée pouvant permettre d'identifier un participant.
- Les données numériques (questionnaire) seront conservées sur une clef USB cryptée alors que les documents papiers seront conservés sous clef. De plus, ces mêmes données seront détruites après de dépôt de l'essai (juin 2015).

Risques et avantages associés à votre participation

- À notre connaissance, votre participation ne comporte pas de risques particuliers. Vous pouvez vous retirer en tout temps sans avoir à motiver votre décision ni à subir de préjudice de quelque nature que ce soit.
- Votre participation consiste à répondre au meilleur de votre connaissance au questionnaire. Cela devrait prendre environ 20 minutes.
- Vous pouvez remplir le questionnaire à l'intérieur des heures de travail.

Pour toutes questions, vous pouvez me joindre par téléphone au 819-██████████ poste ██████████.

DÉCLARATION DU PARTICIPANT

Je déclare avoir reçu suffisamment d'explications sur la nature et le motif de ma participation au projet de maîtrise. J'ai lu et compris les termes du présent formulaire de consentement et j'en ai reçu un exemplaire. J'ai eu l'occasion de poser des questions auxquelles on a répondu à ma satisfaction. J'accepte de participer à ce projet.

Le fait de remplir le questionnaire et de le faire parvenir à l'étudiant constitue une acceptation à participer à ce projet.

Cette section vise à décrire sommairement la constitution de votre *charge de cas* pour les **usagers présentant une déficience motrice cérébrale (DMC)**.

- 1- Nombre total d'usagers ayant une DMC dans votre charge de cas :
- 2- Nombre d'usagers ayant une DMC âgé de moins de 6 ans :
- 3- Nombre d'usagers ayant une DMC âgé entre 6 et 15 ans
- 4- Nombre d'usagers ayant une DMC âgé de plus de 15 ans :

Cette section vise à identifier la nature des interventions que vous réalisez après des usagers ayant une **DMC** en fonction de leur âge.

Note : Répondez à **toutes les questions**. Si un ou plusieurs type d'intervention **ne s'appliquent pas** à votre pratique, choisir **jamais**.

- 5- Quelle est la probabilité que vous réalisiez les interventions suivantes dans le cadre du suivi auprès d'un **enfant âgé de moins de 6 ans**

	Jamais	Rarement Moins 25%	Parfois 25% à 50%	Souvent 50% à 75%	Presque toujours Plus de 75%
Thérapies (minimum d'une fois par mois durant plus de 6 mois)					
Contrôle (1 à 4 fois par année)					
Consultation (intervention avec un mandat précis et conscrit dans le temps, peut prendre la forme d'une rencontre unique ou d'un court suivi. Inclus l'alimentation)					
Prévention tertiaire (ex. : étirements)					
Adaptation (ex. : domicile, véhicule)					
Compensation, incluant la recommandation et le suivi (ex. : aide technique, orthèse, vélo, marchette, PASD, FR, communication non orale)					
Intégration sociale (inclus les interventions dans le milieu; école, CPE, travail, loisir)					
Intervention auprès des parents (soutien) (intervention visant à répondre à un besoin du parent. N'implique pas une intervention directe auprès de l'enfant. Exclut, entre autres, l'enseignement d'exercices)					
Démarches de type administratif (ex. : demande à des fondations, formulaires; RRQ, vignette, intégration CPE, placement)					
Rencontre de concertation (PII, PSI, PI scolaire, TEVA*)					
Autres (svp décrire) :					
Autres (svp décrire) :					
Autres (svp décrire) :					

*Transition école vie active

6- Quelle est la probabilité que vous réalisez les interventions suivantes dans le cadre du suivi auprès d'un **jeune âgé entre 6 et 15 ans**.

	Jamais	Rarement Moins 25%	Parfois 25% à 50%	Souvent 50% à 75%	Presque toujours Plus de 75%
Thérapies (minimum d'une fois par mois durant plus de 6 mois)					
Contrôle (1 à 4 fois par année)					
Consultation (intervention avec un mandat précis et conscrit dans le temps, peut prendre la forme d'une rencontre unique ou d'un court suivi. Inclus l'alimentation)					
Prévention tertiaire (ex. : étirements)					
Adaptation (ex. : domicile, véhicule)					
Compensation, incluant la recommandation et le suivi (ex. : aide technique, orthèse, vélo, marchette, PASD, FR, communication non orale)					
Intégration sociale (inclus les interventions dans le milieu; école, CPE, travail, loisir)					
Intervention auprès des parents (soutien) (intervention visant à répondre à un besoin du parent. N'implique pas une intervention directe auprès de l'enfant. Exclut, entre autres, l'enseignement d'exercices)					
Démarches de type administratif (ex. : demande à des fondations, formulaires; RRQ, vignette, intégration CPE, placement)					
Rencontre de concertation (PII, PSI, PI scolaire, TEVA*)					
Autres (svp décrire) :					
Autres (svp décrire) :					
Autres (svp décrire) :					

*Transition école vie active

7- Quelle est la probabilité que vous réalisez les interventions suivantes dans le cadre du suivi auprès d'un **jeune âgé de plus de 15 ans**.

	Jamais	Rarement Moins 25%	Parfois 25% à 50%	Souvent 50% à 75%	Presque toujours Plus de 75%
Thérapies (minimum d'une fois par mois durant plus de 6 mois)					
Contrôle (1 à 4 fois par année)					
Consultation (intervention avec un mandat précis et conscrit dans le temps, peut prendre la forme d'une rencontre unique ou d'un court suivi. Inclus l'alimentation)					
Prévention tertiaire (ex. : étirements)					
Adaptation (ex. : domicile, véhicule)					
Compensation, incluant la recommandation et le suivi (ex. : aide technique, orthèse, vélo, marchette, PASD, FR, communication non orale)					
Intégration sociale (inclus les interventions dans le milieu; école, CPE, travail, loisir)					
Intervention auprès des parents (soutien) (intervention visant à répondre à un besoin du parent. N'implique pas une intervention directe auprès de l'enfant. Exclut, entre autres, l'enseignement d'exercices)					
Démarches de type administratif (ex. : demande à des fondations, formulaires; RRQ, vignette, intégration CPE, placement)					
Rencontre de concertation (PII, PSI, PI scolaire, TEVA*)					
Autres (svp décrire) :					
Autres (svp décrire) :					
Autres (svp décrire) :					

*Transition école vie active

Cette section s'intéresse au mandat d'un CRDP dans le continuum des services offerts aux jeunes ayant une DMC. Pour les questions suivantes, le terme *mandat* réfère à la définition de l'Association des établissements de réadaptation en déficience physique du Québec (2013).

Elle ne vise pas à porter un jugement sur vos interventions, mais à dresser un portrait de la situation.

«le rôle d'un CRDP [centre de réadaptation en déficience physique] est d'offrir des services spécialisés ou surspécialisés de réadaptation et d'intégration sociale aux personnes ayant des incapacités significatives et persistantes découlant d'une déficience auditive, du langage, motrice ou visuelle. Ces services visent le développement de l'autonomie fonctionnelle de la personne et l'optimisation de sa participation sociale. Le processus de réadaptation est limité dans le temps et il doit avoir un début et une fin.»

8- Pour chacun des groupes d'âge, dans quelle mesure avez-vous l'impression que vous pouvez être amené à **réaliser des interventions allant au-delà du mandat d'un CRDP**.

	Jamais	Rarement Moins 25%	Parfois 25% à 50%	Souvent 50% à 75%	Presque toujours Plus de 75%
Auprès des enfants de moins de 6 ans					
Auprès des jeunes de 6 à 15 ans					
Auprès de jeunes de plus de 15 ans					

9- Si cela s'applique, pour chacun des groupes d'âge, indiquer **le ou les types d'intervention, allant au-delà du mandat d'un CRDP**, que vous pouvez être amené à réaliser.

Auprès des enfants de moins de 6 ans :

Auprès des jeunes âgés de 6 à 15 ans :

Auprès des jeunes âgés de plus de 15 ans :

Cette section s'intéresse à la fin des interventions auprès des **jeunes ayant une DMC**. Une fin d'intervention signifie **la fermeture de l'assignation à votre nom dans SIPAD**, il n'est pas nécessaire que le dossier soit fermé dans toutes les disciplines simultanément.

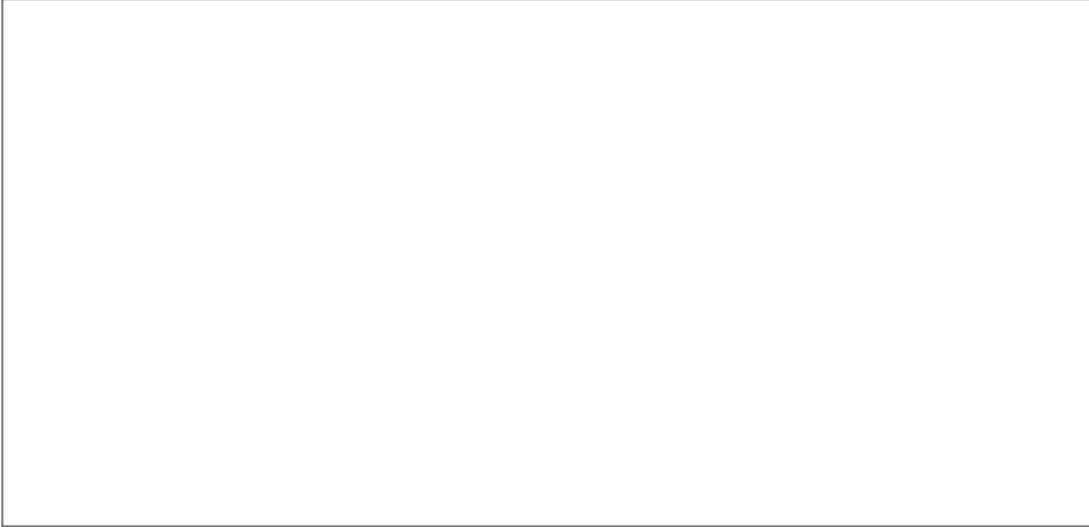
10- Actuellement, sur quels critères vous appuyiez-vous pour prendre la décision de mettre fin aux interventions? Inscrivez tous les critères que vous utilisez.

11- Parmi votre *charge de cas*, y-a-t-il des usagers ayant une DMC qui répondent à un ou plusieurs des critères de fin d'intervention du CRDP InterVal (2010) énumérés ci-dessus?

	Aucun	1 à 2	3 à 5	6 et plus
L'atteinte ou l'abandon des objectifs du plan d'intervention en lien avec : la réadaptation; l'adaptation; le soutien à l'intégration et à la participation sociale. (Absence d'objectif d'intervention disciplinaire).				
La poursuite des interventions de réadaptation n'entraînera pas de progrès ayant un impact significatif sur la réalisation des habitudes de vie de l'utilisateur (fin des services spécialisés en CRDP).				
Les besoins de l'utilisateur relèvent de l'expertise d'une autre instance (CRDI, CSSS, École...).				
La santé physique ou mentale de l'utilisateur fait en sorte qu'il n'a plus la capacité de participer aux objectifs prévus au plan d'intervention.				
L'utilisateur (ou sa famille) ne sont pas en mesure de s'investir activement dans un processus de réadaptation (collaboration, assiduité, respect).				
L'utilisateur (ou sa famille) signifie de manière éclairée son intention de mettre fin au processus de réadaptation .				

CRDP InterVal (2010). *Critères d'accès et de fin d'intervention*, p.34

12- D'après votre expérience, qu'est-ce qui explique le fait que certains dossiers demeurent ouverts malgré qu'ils rencontrent les critères de fin d'intervention du CRDP InterVal?



13- D'après votre expérience qu'elles sont les **facteurs ou actions qui facilitent ou faciliteraient** la fin des interventions auprès des usagers ayant une DMC?



Données démographiques du participant : Il est important de rappeler que seules les données regroupées seront publiées dans le cadre de l'essai et que l'étudiant s'engage à ne publier aucune donnée pouvant permettre d'identifier un participant.

Profession :

Point de services :

Nombre d'année d'expérience :

- moins de 2 ans
- entre 2 et 5 ans
- entre 6 et 10 ans
- plus de 10 ans

Dans le cadre de ce projet, **un focus group** sera réalisé auprès des intervenants des programmes de déficience motrice enfance afin d'explorer de manière plus spécifique le **processus de décision clinique menant à la poursuite ou à la fin des interventions**. Les échanges toucheront les facilitateurs et obstacles à l'application des critères de fin d'intervention ainsi que les pistes d'action pour l'optimisation des services offerts aux usagers ayant une DMC.

Si vous avez un intérêt à participer au groupe ou souhaitez avoir plus d'information sur le sujet, veuillez inscrire votre nom et votre numéro de poste afin que je puisse vous contacter.

Nom :

No de poste :

Merci d'avoir pris le temps de remplir ce formulaire. Vous pouvez acheminer celui-ci par courriel ([REDACTED]) ou par courriel interne à Guillaume Frigon-Gélinas au point de service de Shawinigan

Annexe IV : Guide d'animation

REA-106 ESSAI SYNTHÈSE
Groupe de discussion focalisée
Guide d'animation

ACCUEIL DES PARTICIPANTS

- Présentation de l'animateur et de l'observateur/secrétaire
- Présentation des participants
- Rappel du contexte du projet d'essai synthèse
- Signature des consentements.

INTRODUCTION DE LA RENCONTRE

Avant de commencer la rencontre, j'aimerais vous remercier de participer à ce projet. La discussion que nous allons faire ensemble aujourd'hui est un complément aux questionnaires que vous avez rempli il y a quelques semaines et portera principalement sur les fins d'interventions auprès des usagers ayant une déficience motrice cérébrale (DMC). Nous cherchons à documenter les éléments facilitants/les obstacles et à identifier des pistes d'action pour favoriser la gestion des fins de suivis. Comme vous intervenez auprès de cette clientèle, votre perception des enjeux liés à la fin des interventions s'avère importante. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses. Tout au long de l'entrevue, si mes questions ne sont pas claires, vous pouvez m'arrêter et me poser des questions ou décider de ne pas répondre. Avez-vous des questions pour l'instant? Je vais maintenant vérifier si l'enregistreuse fonctionne. Êtes-vous prêt à commencer?

10 min

CLARIFICATION DES RÈGLES DE FONCTIONNEMENT

- Confidentialité des échanges
- Respect du droit de parole de tous
- Respect des opinions des autres
- Se nommer avant d'intervenir

QUESTION D'INTRODUCTION

Parlez-moi des enjeux et de votre expérience en lien avec la fin des interventions auprès des usagers ayant une DMC.

À la suite d'une courte période d'échange libre sur le sujet, les questions centrales seront posées.

15 min

QUESTIONS CENTRALES

1- Quels sont les difficultés ou obstacles auxquels vous faites face dans le processus de décision de mettre fin aux interventions auprès des jeunes ayant une DMC?

Si certains points n'ont pas été abordés spontanément : y a-t-il d'autres obstacles à mettre fin aux interventions? (temps de réflexion) Par exemple au niveau des thèmes non abordés suivants?

- *Facteurs liés aux intervenants : craintes, croyances, valeurs (**enjeux éthiques**)*
- *Facteurs liés aux jeunes : **évolution des besoins (spécifier lesquels)**, risques de complication, **transition**, adolescence.*
- *Facteurs liés aux parents : dimension relationnelle, préparation, **craintes**, accompagnement face à l'adolescent*
- *Facteurs liés aux partenaires : CLSC, école, CRDI*
- *Facteurs liés à l'organisation : Critères de fin, Complexité de rouvrir, **continuum***

30 min

2- Quels sont les éléments qui facilitent le processus de décision de mettre fin aux interventions auprès des jeunes ayant une DMC?

20 min

Si certains points n'ont pas été abordés spontanément : y a-t-il d'autres facteurs qui facilitent la prise de décision de mettre fin aux interventions? (temps de réflexion) Par exemple au niveau des thèmes non abordés suivants?

- Facteurs liés aux intervenants : Travail interdisciplinaire
- Facteurs liés aux jeunes et à sa famille : Planification, préparation
- Facteurs liés aux partenaires : Continuum de services,
- Facteurs liés à l'organisation : Critères de fin, mandat, Rôle de la coordination.

3- Quelles seraient concrètement les pistes d'action ou d'amélioration à mettre en place au CRDP InterVal visant à faciliter la prise de décision de mettre fin aux interventions auprès des usagers ayant une DMC?

30 min

Si certains points n'ont pas été abordés spontanément : y a-t-il d'autres pistes d'amélioration que nous devrions mettre en place? (temps de réflexion) Par exemple au niveau des thèmes non abordés suivants?

- Sur le plan individuel comme intervenant :
- Comme équipe : PI, rôle possible des intervenants psychosociaux
- Sur le plan organisationnel : CLIS, documentation pour les parents, SPLT, mécanisme de suivi
- Avec les partenaires : Action que nous pourrions réaliser (PI, formation...) et non redéfinir leur offre de services.

SYNTHÈSE

Formuler une synthèse des échanges qui ont eu lieu et demander aux participants s'ils désirent ajouter quelque chose.

10 min

-Y a-t-il des points qui n'ont pas été abordés et dont vous aimeriez parler?

-Avez-vous des questions?

CONCLUSION DE LA RENCONTRE

- Remerciements
- Rappel de la consigne de confidentialité entre participants

Annexe V : Consentement (groupe discussion focalisée)

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

Projet dans le cadre de la maîtrise en pratiques de la réadaptation

Cours REA 106 – Essai synthèse

Université de Sherbrooke

Étudiant à la maîtrise : Guillaume Frigon-Gélinas, erg

Professeure responsable du cours : Marie-José Durand, erg., Ph. D.

Mentor : Emmanuelle Jasmin, erg., Ph. D.

Présentation du projet

En septembre dernier a débuté mon essai synthèse dans le cadre de la Maîtrise en pratiques de la réadaptation à l'Université de Sherbrooke. Par ce projet, je souhaite *documenter le processus de décision clinique en lien avec le suivi et la fin des interventions auprès de la clientèle ayant une déficience motrice cérébrale (DMC)*. De manière plus précise, l'essai vise quatre objectifs :

1. Dresser le portrait des usagers ayant une DMC suivis au Centre de réadaptation en déficience physique InterVal;
2. Décrire les services dont les usagers ayant une DMC bénéficient ainsi que la nature des interventions réalisées;
3. Explorer les raisons (facilitateurs et obstacles) qui sous-tendent la décision clinique de mettre fin au suivi dans les dossiers d'utilisateur ayant une DMC;
4. Explorer des pistes d'amélioration visant à faciliter la prise de décision de mettre fin d'intervention par les professionnels œuvrant auprès des usagers ayant une DMC.

Le **groupe de discussion** focalisé est complémentaire aux questionnaires que vous avez remplis en mars dernier. Il vise à approfondir certains éléments n'ayant pas ou peu été abordés par le questionnaire. De manière plus spécifique discuterons des facilitateurs et des obstacles à la fin des interventions ainsi que des pistes d'action qui permettraient une gestion optimale des fins d'intervention.

Merci d'accepter de contribuer à la réalisation de mon essai, les paragraphes de la page suivante décrivent de manière plus précise les informations qui seront recueillies ainsi que la façon dont elles seront interprétées et conservées.

Confidentialité des données

- La discussion sera enregistrée (audio uniquement) afin de faciliter le travail d'analyse du contenu par l'étudiant. *Je consens à l'enregistrement de l'entrevue : _____(initiales)*
- Même si le CRDP InterVal collabore à la réalisation du présent projet, à aucun moment le personnel de l'établissement n'aura accès aux contenus audio ni aux transcriptions des discussions du groupe.
- L'étudiant s'engage à ne pas citer un extrait de l'entrevue pouvant permettre d'identifier son auteur.
- Les données numériques (enregistrements audio) seront conservées sur une clef USB cryptée alors que les documents. De plus, ces mêmes données seront détruites après de dépôt de l'essai (juin 2015)

Règles de participation

- Par respect pour les autres participants, vous vous engagez à ne pas divulguer de manière spécifique le contenu des discussions du groupe.
- Pour le bon déroulement du groupe les échanges doivent de faire de manière respectueuse entre les participants. De plus, il est essentiel de respecter les opinions de chacun.

Risques et avantages associés à votre participation

- À notre connaissance, votre participation ne comporte pas de risques particuliers.
- Vous êtes libérés avec solde afin de participer à ce groupe de discussion focalisée. De plus, les frais relatifs à votre déplacement seront remboursés par l'employeur selon les modalités en vigueur.

DÉCLARATION DU PARTICIPANT

Je déclare avoir reçu suffisamment d'explications sur la nature et le motif de ma participation au projet de maîtrise. Les conditions de participation m'ont été expliquées à ma satisfaction.

J'accepte de participer au groupe de discussion focalisé et je m'engage à contribuer au bon déroulement des échanges.

Signature du participant: _____

Signature de l'étudiant : _____

Date : _____

Annexe VI : Critères de fin d'intervention utilisés par les intervenants

Facteurs personnels

Facteurs identitaires

Age 18 ans ou 21 ans, Croissance terminée, Décès de l'utilisateur, L'utilisateur ne s'investit plus activement et/ou choisit d'arrêter le processus de réadaptation.

Systèmes organiques

État stable, Absence de chirurgie prévue à court terme, Absence de facteurs de risque au développement de complications

Aptitudes

Absence de gain (plateau), Les difficultés résiduelles sont stables et ont davantage un impact sur les apprentissages que sur la capacité à communiquer.

Environnement

Micro

Milieu familial encadrant connaissant les ressources, Le milieu est en mesure d'appliquer les recommandations et de réaliser les étirements, Les parents ne s'investissent plus activement et/ou choisissent d'arrêter le processus de réadaptation. Déménagement hors du territoire

Méso

Orientation scolaire déterminée (validation code), Présence d'un suivi médical adéquat

Habitudes de vie

Rôles sociaux

Participation sociale satisfaisante, Niveau de fonctionnement satisfaisant, Intégration favorable dans le milieu scolaire

Activités

Absence de suivi d'équipement,

Interaction Flux-Temporel

Absence de besoin

Annexe VII : Obstacles à la fin des interventions

Facteur personnels

Facteurs identitaires

Pronostic incertain ou imprécis dû à l'absence de diagnostic ou à un diagnostic multiple.

Systèmes organiques

Condition qui évolue dans le temps, Risque de déformations ou de complications musculosquelettiques nécessitant une surveillance

Aptitudes

Présence d'une DI : Fin pour la réadaptation, mais poursuite pour adaptation

Environnement

Micro

Intervenants

Crainte les parents ne referont pas les démarches pour une réouverture, Crainte de passer à côté de quelques choses si le dossier est fermé, Crainte d'un impact possible sur l'enfant d'un désinvestissement des parents, Poursuite des interventions afin de développer ou maintenir le lien avec le parent même si l'intervention a peu d'impact sur l'enfant, Inconfort pour les intervenant d'aborder le pronostic avec les parents, Expérience de l'intervenant : accepter qu'on ne puisse pas tout régler, Prendre une trop grande part de la responsabilité sur nos épaules dans le processus, Attitude « maternante » (faire à la place du parent), Sentiment d'impuissance lorsque les objectifs n'avance pas, Valeurs personnelles : non implication des parents vs impact sur l'enfant.

Milieu de vie

Parent peu responsabilisé à prendre en charge les besoins futurs, Responsabilisation des parents, Parent peu outillés pour détecter les risques de complication, Présence d'un lien de confiance des parents envers le thérapeute sent abandonnée à la fin du suivi régulier, Parents ont espoir, ne veulent pas arrêter, Pas prêt à accepter le handicap, N'a pas la capacité émotionnelle de se mobiliser, Les parents vont faire de l'enfant une priorité, donc ils ne sont pas disponibles pour faire leur deuil, Non disponibilité de l'enfant aux interventions (maturité, motivation) , mais les parents insistent pour continuer, Refus des parents du suivi en service social

Méso

Partenaires

Communication parfois difficile avec les intervenants des autres établissements (partage des rôles, dédoublement), Communication complexe avec les médecins spécialisés (précision du dx, évolution) Manque d'expertise en lien avec les aides technologiques dans le milieu scolaire, Nouveau intervenant dans les milieux (CRDI/CPE) qui ne comprennent pas le dx et l'évolution

Intervenant/Équipe

Manque de temps pour discuter en équipe, Ne pas prendre le temps de se questionner sur ce qu'on fait Routine, pas de remise en question de l'impact, Manque de temps pour EBP / Accès et analyse des données probantes (meilleure pratique), Roulement de personnel. Toujours recommencer/Perdre de vue qu'elle était le but de l'épisode

Macro

Établissement

Absence de vision commune face au mandat du CRDP (chacun décide où arrêter), Plus simple de garder ouvert que de fermer/rouvrir, Pression de faire du temps direct empêche de prendre un temps de recul

Partenaires

Absence de suivi en 1^{ère} ligne – Aide technique/adaptation/Maintien, Suivi médical insuffisant (médecin généraliste)- détection des complications, Ressources professionnels non disponibles ailleurs

(CLSC, CRDITED), CLSC n'accepte pas les usager de moins de 18 ans, Délais d'attente lors d'un référence vers le CRDITED.

Médical

S'il n'y a pas de suivi médical, on joue un rôle accru a/n de la prévention, Médecins spécialistes ne veulent pas que le dossier soit fermer malgré l'absence de gain fonctionnel, La 3ème ligne donne des attentes irréalistes aux parents sur le suivi à InterVal, Message contradictoire pour les parents

Autre

Exigence légale de l'ordre des physiothérapeutes d'assurer le suivi des équipements.

Interaction Flux temporel

Besoin évolue dans le temps- perte de vue si fermé trop tôt/Besoin qui évolue dans le temps, Les rôles attendus changent dans le temps, À certaines étapes, l'enfant nécessite une réadaptation ponctuelle pour s'adapter... Période charnière où il y a de nouveaux besoins, Transition – Perte de vue, Responsabiliser : Cheminement pour le parent ET pour les intervenants, c'est un processus qui prend du temps

Annexe VIII : Facilitateurs à la fin des interventions

Facteurs personnels

Facteurs identitaires

Avoir un diagnostic clair permet d'aborder plus rapidement le pronostic avec les parents, ce qui les aide à se mobiliser sur autre chose que le développement moteur.

Aptitudes

Présence d'une DI : le CDRITED peut prendre le relais rapidement pour le volet développemental
L'utilisation d'un outil d'évaluation standardisé à valeur prédictive permet d'objectiver l'absence de progrès et d'aborder le pronostic.

Environnement

Micro

Milieu de vie

Le milieu (famille, CPE, CRDITED) est outillé pour faire la stimulation ou les étirements.
Responsabiliser le parent : reprendre contact avec les intervenants s'il y a des changements dans la condition de l'enfant. Parent est capable de gérer lui-même les suivis avec le SAT.

Impliquer le parent dans le processus de décision, Expliquer aux parents que l'arrêt du suivi n'est pas une fin absolue, mais la fin d'un épisode. Compréhension du parent de la distinction entre le volet développemental et adaptation. Diminution graduelle de la fréquence afin de préparer les parents à la fin des interventions

Lorsque les deux parents ont une vision semblable de l'enfant. Parents qui ont complété leur processus de deuil initial. Lorsque les besoins sur le plan psycho-social des parents sont répondu (disponibilité des ressources, acceptation des parents).

Intervenants :

Expérience de l'intervenant : meilleure compréhension de l'évolution de la PC

Méso

Partenaires

Communication avec les partenaires/ établir le partage des responsabilités de chacun

Équipe/Intervenants

Commencer à préparer tôt la fin des interventions selon le pronostic (GMFCS), Nouvel intervenant (pour les bilans) : Avoir une nouvelle vision sur la situation, plus d'objectivité. Travailler en équipe multidisciplinaire pour faire cheminer le parent. Que l'équipe ait une vision commune face au suivi.

Macro

Professionnels disponibles lorsque les besoins apparaissent (service-social, psycho-ed) (pas de liste d'attente. voir des critères précis et spécifique pour les DMC

Annexe IX : Pistes d'action et d'amélioration

Facteurs personnels

Facteurs identitaires

Automatiser le fait de parler du pronostic lors des PII, même en début de suivi.

Aptitudes

Systématiser l'utilisation d'outil d'évaluation standardisé (les identifier et former les intervenants à les utiliser)

Environnement

Micro

Milieu de vie

Intervenir dans le milieu de vie de l'enfant afin d'outiller celui-ci à faire la stimulation et les étirements (Chez les plus jeunes).

Planification de la fin des interventions

Processus harmonisé de fin d'intervention afin de préparer les parents au « après ». Création de documents « aide-mémoire » pour les parents.

Méso

Partenaires

Améliorer de la concertation avec les milieux scolaires et former les intervenant des CS afin qu'ils fassent les suivie des aide technologique (orthophoniste)

Équipe/Intervenant

Inclure une intervenante sociale en début de suivi afin de faciliter le contact avec les parents par la suite Systématiser le PII lorsqu'un fin d'intervention est envisagée. Utiliser les PII pour évaluer régulièrement (6 mois) la pertinence de poursuivre le suivi régulier.

Macro

Partenaires

Clarification des rôles par rapport au CLSC pour les enfants (actuellement ne les acceptes pas si moins de 18 ans). Établir un corridor de services 1ère et 2ème ligne comme pour les AVC. Déterminer quel est le rôle du CRDP au niveau de la prévention (posture, rétraction) et identifier la manière de répondre à ce besoin.

Soutient aux intervenants

Avoir un chef référant pour les questions en lien avec la fin des interventions et le mandat du CRDP pour les usagers ayant une PC, Communauté de pratique pour les intervenants qui travaille avec les usagers ayant une PC, Accompagnement par la DQDE en lien avec l'évolution des pratiques basées sur les données probantes.

Administratif

Cadre logique d'intervention DMC

Des critères de fin plus précis et adaptés à cette clientèle favoriseraient notre prise de décision.

Harmoniser les pratiques entre les points de services et entre les

Comité de transition DME-DMA

Document résumé lors du transfert à l'adulte: Médical, besoin, démarche encours et à venir

Simplicité et rapidité du processus de réouverture de dossier

Suivi post-réadaptation

SPLT pour les périodes charnières, Bilan à âge déterminé par une équipe interdisciplinaire Équipe dédiée. Identifier le moment charnière où il serait important de faire un bilan avec le jeune et sa famille. Que le suivi des AT relève du SAT et non des intervenants de DME. Faire une tournée dans les écoles en début d'année. Formaliser et harmoniser le processus de suivi long terme. Développer une offre de service spécifiquement pour les adolescents

Annexe X : Définitions MCPP

Tableau 10
Définition du MCPP

Élément du modèle	Définitions
Contexte sociétal	Le thérapeute et le client sont tous deux situés à l'intérieur d'un vaste contexte sociétal composé d'éléments culturels, institutionnels, physiques, sociaux et environnementaux.
Contexte de pratique	Le contexte de la pratique est inclus à l'intérieur du vaste contexte sociétal, la relation entre le thérapeute et le client est influencée par des facteurs personnels et environnementaux (physique, social, culturel, institutionnel).
Cadre de référence	Varie selon la nature du mandat et le contexte de la pratique.
Initier/Établir le contact	Représente le premier point de contact entre le client et l'ergothérapeute. C'est à ce moment que la décision de s'engager ou non dans le processus de pratique est prise
Établir les balises	Clarifier les attentes du client ainsi que les rôles et responsabilité de chacun. Cibler les problèmes et les objectifs occupationnels éventuels (rendement ou participation) Développer la relation s'avère être un élément critique pour les échanges entre le client et l'ergothérapeute.
Évaluer et analyser	Déterminer les facteurs personnels, occupationnels et environnementaux qui peuvent contribuer aux problèmes occupationnels du client.
Convenir des objectifs et du plan	L'ergothérapeute et le client se mettent d'accord sur les objectifs et le plan d'intervention Il s'agit d'un point critique où l'ergothérapeute peut avoir à négocier avec le client afin d'avoir les meilleurs objectifs et un plan optimal.
Mettre en œuvre le plan	Réaliser les interventions comme convenu. La collaboration une habileté clef favorisant un engagement du client dans la mise en œuvre
Faire le suivi	Évaluer de manière constructive et continue afin de déterminer si les stratégies d'habilitation atteignent les objectifs établis.
Évaluer le résultat	En convenant des objectifs et d'un plan, le thérapeute incorpore une évaluation récapitulative pour estimer le résultat global du plan.
Conclure/Mettre fin	Prendre la décision en collaboration avec le client de poursuivre d'autres objectifs ou de mettre fin à la relation thérapeutique.

(Townsend & Polatajko, 2013 , Chap. 9 et 10)

Annexe XI : Définitions du MCHCC

Tableau 11
Définitions du MCHCC

Élément du modèle	Définitions
Adapter	Rendre approprié pour un usage particulier et dans une situation spécifique de manière à relever les défis occupationnels
Revendiquer	Soulever les aspects critiques, instaurer de nouvelles formes de relation de pouvoir, faire pression sur les décideurs en faisant connaître de nouveau point de vue
Coacher	Développer et maintenir un partenariat constant afin d'aider le client à atteindre ses objectifs personnels, professionnels, à bonifier sa productivité ou son rendement et la rehausser sa qualité de vie.
Collaborer	Partager le pouvoir afin de travailler avec les clients les défis reliés à l'occupation.
Consulter	Libre échange de points de vue et de consultation. Se concerter et favoriser la concertation.
Coordonner	Faire le lien entre les clients et les organismes pertinents, intégrer l'information et les services reçus
Concevoir/réaliser	Concevoir et réaliser des produits, des technologies, des programmes ou des services
Éduquer	Utiliser des principes d'apprentissages afin d'enseigner aux clients.
Participer	Encourager le client à participer dans des occupations significantes en s'engageant soi-même dans des occupations
Expertise	Utiliser des techniques spécialisées et spécifiques selon la situation.

(Townsend & Polatajko, 2013, p.133)

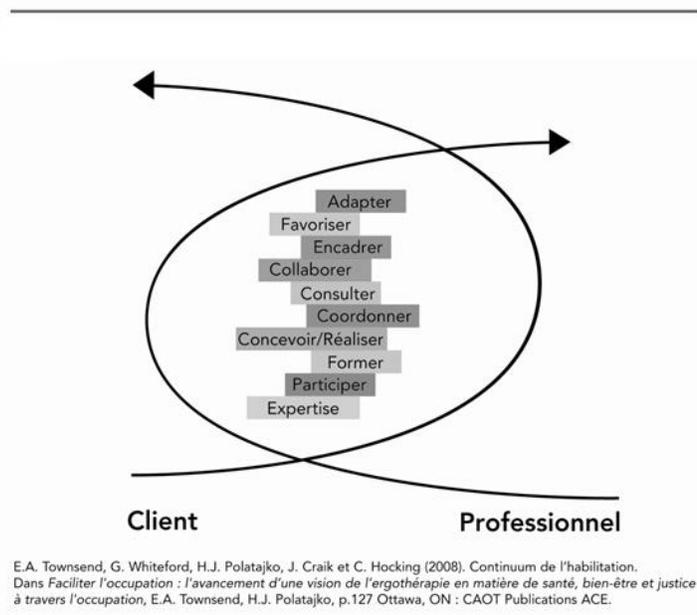
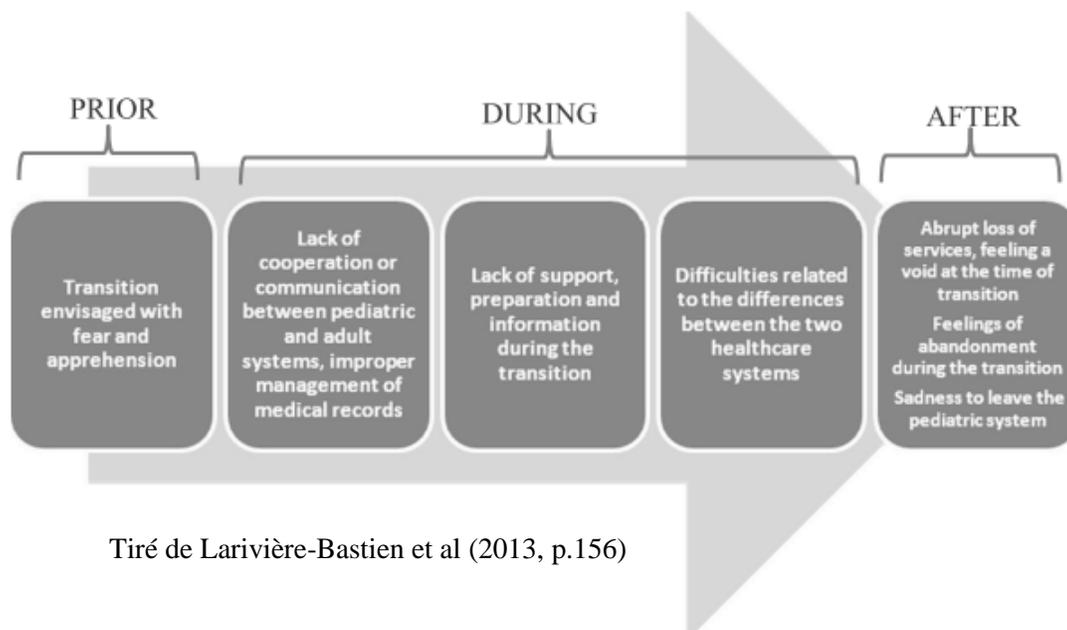


Figure 8 : MCHCC

Annexe XII : Points de tension lors du processus de transition



Tiré de Larivière-Bastien et al (2013, p.156)

Figure 9 : Points de tension lors du processus de transition vers les services de santé adulte

