

**L'organisation et la prestation de services
de réadaptation pour les personnes ayant
subi un accident vasculaire cérébral
(AVC) et leurs proches**

Recension des données probantes

Mai 2012

Une production de l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux

Rapport rédigé par
Annie Tessier

Le présent rapport a été adopté par le Comité scientifique permanent de l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) lors de sa réunion du 28 octobre 2011.

Le contenu de cette publication a été rédigé et édité par l'INESSS.

Ce document est accessible en ligne dans la section *Publications* de notre site *Web*.

Équipe de projet

Auteur

Annie Tessier, Ph. D.

Direction scientifique

Alicia Framarin, médecin, M. Sc.

Conseillers scientifiques

Lucy J. Boothroyd, Ph.

Jean-Marie R. Lance, M. Sc.

Recherche documentaire

Mathieu Plamondon

Soutien documentaire

Micheline Paquin

Édition

Responsable

Diane Guilbault

Révision linguistique

Lucette Lévesque (CSPQ)

Traduction

Mark Wickens

Coordination

Véronique Baril

Mise en page

Marie-Andrée Houde

Vérification bibliographique

Denis Santerre

Dépôt légal

Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2012

Bibliothèque et Archives Canada, 2012

ISSN 1915-3082 INESSS (imprimé)

ISBN 978-2-550-64965-6 (imprimé)

ISSN 1915-3104 INESSS (PDF)

ISBN 978-2-550-64964-9 (PDF)

© Gouvernement du Québec, 2012

La reproduction totale ou partielle de ce document est autorisée à condition que la source soit mentionnée.

Pour citer ce document : Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS). L'organisation et la prestation de services de réadaptation pour les personnes ayant subi un accident vasculaire cérébral (AVC) et leurs proches. Rapport rédigé par Annie Tessier ETMIS 2012; 8(9): 1-101

L'Institut remercie les membres de son personnel qui ont contribué à l'élaboration du présent document.

Lecteurs externes

La lecture externe est un des mécanismes importants utilisés par l'INESSS pour assurer la qualité de ses travaux. Les lecteurs externes valident les aspects méthodologiques de l'évaluation, de même que l'exactitude du contenu, en fonction de leur domaine d'expertise propre.

Pour ce rapport les lecteurs externes sont :

Nicole Beaudoin, physiatre, Institut de réadaptation Gingras-Lindsay de Montréal

Sylvie Doiron, directrice des services à la clientèle, Centre de réadaptation Estrie, Sherbrooke

Joseph-Omer Dyer, physiothérapeute, Programme de physiothérapie, École de réadaptation, Faculté de médecine, Université de Montréal

Johanne Higgins, ergothérapeute, chercheure, Institut de réadaptation Gingras-Lindsay de Montréal, Professeure adjointe, Département d'ergothérapie, École de réadaptation, Université de Montréal

Michel Landry, physiothérapeute, professeur adjoint au Department of Physical Therapy, Health Policy, Management and Evaluation, Université de Toronto et École de santé publique en Caroline du Nord

Linda Pichard, directrice des services à la clientèle des adultes et des aînés, Institut de réadaptation en déficience physique de Québec

Autres contributions

Outre les lecteurs externes, l'Institut tient aussi à remercier les membres du Comité aviseur ministériel sur l'AVC et plus particulièrement ceux du sous-comité réadaptation qui ont contribué à la préparation de ce rapport en fournissant soutien, information et conseils clés.

Déclaration d'intérêts

Aucun conflit à signaler.

Responsabilité

L'Institut assume l'entière responsabilité de la forme et du contenu définitifs du présent document. Les conclusions et recommandations ne reflètent pas forcément les opinions des lecteurs externes ou des autres personnes consultées dans le cadre de ce dossier.

COMITÉ SCIENTIFIQUE PERMANENT EN SANTÉ ET EN SERVICES SOCIAUX

Membres

M^{me} Isabelle Boutin-Ganache

- Éthicienne, Commissaire à la santé et au bien-être
- Présidente, Comité d'éthique de la recherche, Faculté de médecine, Université de Montréal

D^{re} Nathalie Champoux

- Médecin de famille, Institut universitaire de gériatrie de Montréal
- Professeure agrégée de clinique et chercheure, Département de médecine familiale, Université de Montréal

M. Pierre Dostie

- Directeur des clientèles en Dépendances (CSSS et Centre de réadaptation en dépendances), Santé mentale, Enfance, jeunesse et famille, et Santé publique au CSSS de Jonquière
- Chargé de cours en travail social, Université du Québec à Chicoutimi

M. Hubert Doucet

- Consultant en bioéthique et président, Comité de bioéthique, CHU Sainte-Justine
- Professeur associé, Faculté de théologie et de sciences des religions, Université de Montréal

M. Serge Dumont

- Directeur scientifique, CSSS de la Vieille-Capitale
- Directeur du Réseau de collaboration sur les pratiques interprofessionnelles en santé
- Professeur titulaire, École de service social, Université Laval
- Chercheur, Centre de recherche en oncérologie, Hôtel-Dieu de Québec

M. Jude Goulet

- Pharmacien, chef du Département de pharmacie, Hôpital Maisonneuve-Rosemont

M. Roger Jacob

- Ingénieur et directeur de Grandir en santé, CHU Sainte-Justine

D^r Michel Labrecque

- Médecin et professeur titulaire, Département de médecine familiale et médecine d'urgence, Université Laval
- Chercheur clinicien, Unité de médecine familiale, Centre de recherche et Chaire de recherche du Canada sur l'implantation de la prise de décision partagée en soins primaires, Centre hospitalier universitaire de Québec

M. Éric A. Latimer

- Économiste et professeur agrégé, Département de psychiatrie, Faculté de médecine, Université McGill
- Chercheur, Institut universitaire en santé mentale Douglas
- Membre associé, Département d'épidémiologie et biostatistique, Université McGill

M^{me} Claudine Laurier

- Professeure titulaire, Faculté de pharmacie, Université de Montréal

M^{me} Louise Lavergne

- Directrice générale, Institut de réadaptation en déficience physique de Québec

M^{me} Esther Leclerc

- Directrice générale adjointe aux Affaires cliniques, Centre hospitalier de l'Université de Montréal

D^r Raghu Rajan

- Oncologue médical, Centre universitaire de santé McGill
- Professeur associé, Université McGill
- Membre du Comité de l'évolution des pratiques en oncologie et du programme de gestion thérapeutique des médicaments

D^r Daniel Reinharz

- Médecin et professeur titulaire, Département de médecine sociale et préventive, Faculté de médecine, Université Laval

Membres experts invités

M. Aimé Robert LeBlanc

- Ingénieur, professeur émérite, Institut de génie biomédical, Département de physiologie, Faculté de médecine, Université de Montréal
- Directeur adjoint à la recherche et au développement, Centre de recherche de l'Hôpital du Sacré-Cœur de Montréal

D^r Réginald Nadeau

- Cardiologue et chercheur, Centre de recherche de l'Hôpital du Sacré-Cœur de Montréal
- Professeur émérite, Faculté de médecine, Université de Montréal

D^r Simon Racine

- Médecin spécialiste en santé communautaire
- Directeur général, Institut universitaire en santé mentale de Québec

D^r Maurice St-Laurent

- Gériatre et professeur agrégé de clinique, Faculté de médecine, Université Laval

M. Jean Toupin

- Professeur titulaire et directeur, Département de psychoéducation, Université de Sherbrooke

Membres citoyens

M. Marc Bélanger

- Psychoéducateur à la retraite

M^{me} Jeannine Tellier-Cormier

- Professeure en soins infirmiers à la retraite, Cégep de Trois-Rivières

Membre observateur MSSS

D^{re} Sylvie Bernier

- Directrice, Direction de la qualité, ministère de la Santé et des Services sociaux

TABLE DES MATIÈRES

PRÉFACE.....	i
EN BREF.....	ii
RÉSUMÉ.....	iv
SUMMARY.....	xi
SIGLES ET ABRÉVIATIONS.....	xvii
GLOSSAIRE.....	xx
1 INTRODUCTION.....	1
1.1 Les accidents vasculaires cérébraux.....	1
1.2 Contexte de la demande.....	2
1.3 Objectifs généraux.....	3
2 OBJECTIFS ET MÉTHODES.....	5
2.1 Questions d'évaluation.....	5
2.2 Méthodes.....	5
2.2.1 Type d'évaluation.....	5
2.2.2 Stratégie de recherche documentaire.....	6
2.2.3 Méthodes d'évaluation de la qualité des revues.....	7
2.2.4 Système de gradation des niveaux de preuve dans les deux principaux guides de pratique clinique.....	7
2.3 Méthodes de contextualisation.....	7
2.4 Organisation du rapport.....	7
3 APERÇU DES SERVICES EN MATIÈRE D'AVC AU QUÉBEC.....	8
3.1 Champs d'action et types d'établissements.....	10
3.2 Programmes-services.....	10
3.3 Définition des services de réadaptation de 1 ^{re} , 2 ^e et 3 ^e ligne.....	11
3.4 Données sur l'utilisation des services de réadaptation en établissement.....	12
4 CONSIDÉRATIONS GÉNÉRALES SUR LE PROCESSUS DE SOINS EN MATIÈRE D'AVC.....	13
4.1 Modèles conceptuels du handicap et de la santé.....	13
4.2 Cheminement de l'utilisateur dans le continuum de services.....	14
4.2.1 Données probantes.....	14
4.2.2 Parcours type.....	15
4.3 Outils d'évaluation.....	16
4.3.1 Échelles d'évaluation de la sévérité des déficits neurologiques.....	17
4.3.2 Échelles d'évaluation des incapacités.....	19

4.3.3	Comparaison entre les échelles	21
4.3.4	Conclusion.....	21
4.4	Classification de l'AVC en fonction de sa sévérité	22
4.5	Choix du moment et de l'intensité de la réadaptation.....	24
4.6	Participation des proches aidants.....	26
4.7	Pratique basée sur les données probantes	27
4.8	Protocoles de soins (<i>Care pathways</i>).....	28
4.9	Dossier de santé électronique	29
4.10	Téléadaptation	30
5	RÉADAPTATION EN PHASE AIGUË.....	32
5.1	Structure et services offerts dans une unité AVC.....	32
5.2	Clientèle cible.....	33
5.3	Nature des services de réadaptation précoce.....	33
5.4	Évaluation initiale	34
5.5	Positionnement.....	34
5.6	Mobilisation rapide.....	34
5.7	Dysphagie.....	35
5.8	Transfert interétablissements	37
6	RÉADAPTATION EN PHASE POSTAIGUË	38
6.1	Services d'une unité de réadaptation AVC.....	38
6.2	Clientèle cible.....	39
6.3	Lits de réadaptation.....	41
6.3.1	Approche de « récupération régulière » versus de « récupération lente »	41
6.3.2	Aide à la prise de décision concernant l'orientation de l'utilisateur.....	42
6.4	Ressources humaines : dotation et responsabilités	45
6.4.1	Équipe interdisciplinaire	45
6.4.2	Coordonnateur.....	47
6.5	Ressources matérielles	48
6.6	Nature des services de réadaptation.....	49
6.7	Planification du congé	49
6.8	Congé rapide avec soutien (<i>early supported discharge</i>)	50
6.9	Critères d'admission et de fin d'intervention en réadaptation sur une base interne	51
7	RÉINTÉGRATION DANS LE MILIEU DE VIE	53
7.1	Aspects structurels et clientèle cible	53
7.2	Ressources et offre de services	54

7.3	Nature des services de réadaptation après le retour à domicile	55
7.3.1	Conduite automobile	55
7.3.2	Loisirs	56
7.3.3	Sexualité.....	56
7.3.4	Retour au travail	56
7.3.5	Participation sociale	57
7.4	Lieu : services sur une base externe ou à domicile	58
7.5	Suivi dans le milieu de vie.....	59
7.6	Soutien à la collectivité.....	60
8	MÉCANISMES D'AMÉLIORATION CONTINUE DES SERVICES.....	61
8.1	Lignes directrices	61
8.2	Registres	61
8.3	Audits	62
8.4	Agrément	63
8.5	Activités de recherche	64
8.6	Sondages sur la satisfaction.....	64
9	Conclusions	65
9.1	Constats	65
9.2	Trajectoire proposée pour les usagers et caractéristiques des domaines concernant l'organisation et la prestation des services de réadaptation pour les personnes ayant subi un AVC.....	69
ANNEXE A	Stratégies de recherche	74
ANNEXE B	Sites web consultés	77
ANNEXE C	Lignes directrices et revues systématiques intégrées dans ce rapport	78
ANNEXE D	Évaluation de la qualité des guides de pratique clinique et revues systématiques inclus ..	79
ANNEXE E	Systèmes d'évaluation de la preuve	80
ANNEXE F	Ressources pour une pratique clinique basée sur les données probantes.....	81
ANNEXE G	Arbre décisionnel de triage pour la récupération lente.....	83
ANNEXE H	Critères d'admission et de fin d'intervention	84
	RÉFÉRENCES.....	88

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1	Résumé des principales propositions de la classification des AVC.....	22
Tableau 2	Les recommandations clés concernant l'intensité des services de réadaptation en AVC	25
Tableau 3	Personnes ayant subi un AVC : admissions en établissement offrant des services de réadaptation selon le groupe d'âge, Canada, 2009-2010	41
Tableau 4	Dotation en personnel dans une unité de réadaptation AVC	46
Tableau 5	Caractéristiques des domaines concernant l'organisation et la prestation des services de réadaptation pour les personnes ayant subi un AVC, basées sur les données probantes.....	70

LISTE DES FIGURES

Figure 1	Le continuum de services en AVC.....	3
Figure 2	Cheminement en réadaptation de l'utilisateur recommandé par les guides pratiques, avec la nomenclature et les statistiques propres au Québec	16
Figure 3	Algorithme pour l'orientation de l'utilisateur proposé par Teasell et Foley (2008)	43
Figure 4	Algorithme pour l'orientation de l'utilisateur proposé par un groupe de travail ontarien	44
Figure 5	Proposition de trajectoire pour les usagers qui reçoivent des services de réadaptation	69

PRÉFACE

Les accidents vasculaires cérébraux (AVC) constituent une des principales causes d'incapacité chez les adultes. On estime que, chaque année, environ 50 000 Canadiens subissent un AVC, et que, pour chaque personne qui subit un AVC symptomatique, 10 autres subissent un AVC silencieux entraînant des troubles cognitifs, visuels ou de langage. En 2005, 300 000 Canadiens vivaient avec des séquelles modérées à graves d'un AVC. En 2008-2009, il y a eu 43 651 hospitalisations attribuables aux AVC au Canada alors qu'au Québec, ce nombre s'est élevé à 11 940. Parmi les Canadiens ayant subi un AVC, 60 % ont besoin d'aide pour accomplir leurs activités de la vie quotidienne, et 84 % se disent limités dans leur capacité d'effectuer des activités de loisir.

Une initiative de révision de l'organisation des soins et services pour les personnes ayant subi un accident vasculaire cérébral (AVC) est présentement en cours au Canada. Le Réseau canadien contre les accidents cérébrovasculaires et la Fondation canadienne des maladies du cœur ont élaboré une stratégie de l'AVC qui vise à ce que chaque province et territoire du Canada ait à l'égard de cette maladie une approche coordonnée et intégrée dans un continuum de services. Ce continuum inclut la sensibilisation du public, la prévention, la prise en charge de l'AVC en phases aiguë et hyperaiguë, la réadaptation après l'AVC et la réintégration dans le milieu de vie. Au Québec, le ministère de la Santé et des Services sociaux a décidé de revoir l'ensemble des soins et services qui sont consacrés à cette maladie pour améliorer la continuité et la qualité des services ainsi que l'accès à ces services. Dans le cadre de cette démarche, l'INESSS a accompagné les travaux d'un Comité adviseur ministériel sur l'AVC et a publié en 2011 un rapport sur l'organisation des services en matière d'AVC.

La réadaptation constitue un volet important du continuum des services en AVC. L'INESSS a reçu de l'Ordre des ergothérapeutes, de l'Ordre des physiothérapeutes, et de l'Association des établissements de réadaptation en déficience physique du Québec une demande d'étudier davantage ce volet particulier. La demande insistait sur le besoin d'éclairer la trajectoire des usagers et de leurs proches dans les phases du continuum nécessitant des services de réadaptation et de préciser les étapes de ce continuum ainsi que les balises permettant le passage de l'une à l'autre pour répondre adéquatement aux besoins des usagers.

L'objectif du présent rapport est de recenser les données probantes pour appuyer des bonnes pratiques de réadaptation en matière d'AVC et non de décrire la situation actuelle au Québec. Le document porte principalement son attention sur les services offerts aux adultes dans les trois dernières phases du continuum des services en AVC, soit la réadaptation en phase aiguë, la réadaptation en phase postaiguë et la réintégration dans le milieu de vie.

L'INESSS souhaite ainsi offrir une information qui contribuera à l'amélioration de l'organisation des services de réadaptation au Québec et ultimement à accroître l'efficacité et l'efficience des services reçus par les usagers et leurs proches.

Juan Roberto Iglesias, M.D., M. Sc.,
président-directeur général

EN BREF

La recension des données probantes couvre principalement huit guides de pratique provenant de quatre pays (Canada, Royaume-Uni, Australie, États-Unis), dont celui de la Stratégie canadienne de l'AVC et de la National Stroke Foundation de l'Australie ainsi que les revues systématiques réalisées par le groupe de chercheurs ontariens Evidence-Based Review of Stroke Rehabilitation (EBRSR). L'examen de ces différents documents permet de dégager quelques constats.

Considérations générales :

- il est nécessaire de bien arrimer les différents établissements et leurs composantes et de mettre en place des mécanismes de facilitation des transitions entre les différentes étapes du cheminement du patient : communication efficace interétablissements, maintien d'objectifs thérapeutiques associés à des plans d'intervention individualisés et recours à un ensemble commun d'outils d'évaluation;
- parmi les outils d'évaluation, les échelles *NIHSS* et *CNS* ainsi que la MIF apparaissent comme les plus appropriées pour classer un AVC selon sa sévérité. Le SMAF, utilisé couramment au Québec pour l'évaluation des personnes âgées, pourrait être utilisé pour l'évaluation des incapacités;
- quant à l'intensité des interventions en réadaptation, il faut privilégier le degré le plus élevé possible selon le besoin et la tolérance individuelle des usagers;
- la participation des proches aidants est essentielle, notamment lors de la planification du congé;
- la pratique professionnelle devrait être basée sur les données probantes;
- le dossier de santé électronique et la téléadaptation sont utiles pour améliorer l'accessibilité et la qualité des soins.

Pendant la phase aiguë de l'AVC, les guides recommandent :

- d'offrir des soins coordonnés en unité d'AVC à toutes les personnes ayant subi un AVC, le plus précocement possible une fois leur état médical stabilisé, incluant l'évaluation et le traitement de la dysphagie et le congé rapide avec soutien pour les personnes ayant des atteintes légères à modérées.

Pendant la phase postaiguë, les guides recommandent:

- de transférer l'utilisateur de l'unité d'AVC à l'établissement de réadaptation dès que son état médical est stable;
- de rendre disponible l'approche de récupération lente afin de répondre aux besoins des usagers dont les atteintes sont graves;
- d'offrir le suivi sur une base externe ou à domicile à ceux avec atteintes légères;
- d'offrir des services de réadaptation sur une base interne aux personnes présentant des incapacités empêchant un retour immédiat à domicile, un état médical stable et un potentiel de réadaptation; les interventions devraient prendre fin dès que la personne peut retourner dans son milieu de vie de façon sécuritaire et se poursuivre en externe ou à domicile, tant que la personne a besoin de tels services;

- d’offrir les services par une équipe interdisciplinaire, avec un coordonnateur au sein de l’établissement et un intervenant pivot ou agent de liaison qui suit l’usager afin de faciliter les liens entre les intervenants.

Pour la réintégration dans le milieu de vie, les guides recommandent :

- de s’assurer que les ressources nécessaires sont disponibles;
- d’aborder les éléments clés de la participation sociale que sont la conduite automobile, les loisirs, la sexualité, le retour au travail, les responsabilités familiales et les relations sociales.

Les stratégies d’assurance de la qualité recommandées comprennent entre autres l’élaboration et l’utilisation de lignes directrices de haute qualité, des registres d’usagers, des audits et l’agrément des établissements. Ces stratégies d’amélioration continue de la qualité des services de réadaptation des personnes ayant subi un AVC doivent être implantées tant dans chacun des établissements qu’à l’échelle régionale et nationale.

Ce rapport comprend également une proposition de trajectoire des usagers dans les différentes étapes des services de réadaptation ainsi qu’une liste de caractéristiques attendues des établissements de réadaptation.

RÉSUMÉ

Introduction

L'accident vasculaire cérébral (AVC) constitue une des principales causes d'incapacité chez les adultes. Parmi les admissions en milieu de réadaptation recensées en 2006-2007 dans 94 installations de sept provinces canadiennes (n'incluant pas le Québec), 47 % d'entre elles l'étaient en raison de troubles orthopédiques et 16 % à la suite d'un AVC. Au Québec, le ministère de la Santé et des Services sociaux a décidé de revoir l'ensemble des soins et services qui sont consacrés à cette maladie pour améliorer la continuité et la qualité des services ainsi que l'accès à ces services. Dans le cadre de cette démarche, l'INESSS a accompagné les travaux d'un Comité aviseur ministériel sur l'AVC et a publié en 2011 un rapport sur l'organisation des services en matière d'AVC.

La réadaptation constitue un volet important du continuum des services en AVC. L'INESSS a reçu de l'Ordre des ergothérapeutes, l'Ordre professionnel des physiothérapeutes, et l'Association des établissements de réadaptation en déficience physique du Québec une demande d'étudier davantage les services de réadaptation offerts aux personnes ayant subi un AVC. La demande comprenait deux parties : 1) la définition de la trajectoire des usagers et de leurs proches dans les phases du continuum relatives aux services de réadaptation requis en matière d'AVC; et 2) la description des balises au niveau du processus de dispensation des services de réadaptation dans les différentes étapes du continuum afin que les personnes ayant subi un AVC soient acheminées directement et rapidement à l'endroit le plus apte à répondre à leurs besoins de réadaptation, compte tenu du niveau de gravité des atteintes présentes ainsi que des caractéristiques démographiques et socio-économiques.

Objectifs et méthodes

Les questions spécifiques d'évaluation abordées dans ce rapport sont les suivantes :

1. Les composantes structurelles essentielles des services en réadaptation dans les différentes phases du continuum (aiguë, postaiguë, réintégration dans le milieu de vie).
2. L'organisation des services de réadaptation (p. ex. clientèle ciblée par service, cheminement de l'utilisateur dans le réseau de services, modalités d'orientation vers les services spécialisés).
3. Les caractéristiques des outils d'évaluation des déficits neurologiques et des incapacités disponibles et recommandés.
4. La nature des services de réadaptation et d'adaptation requis dans les différentes phases du continuum.
5. Les mécanismes d'amélioration continue de la qualité des services en réadaptation.

Le rapport constitue une recension des données probantes, de guides de pratique clinique et de l'expérience de quelques systèmes de santé étrangers, afin de faire le point sur les connaissances existantes et en tirer des conclusions utiles aux décideurs pour la planification des services de réadaptation au Québec. Puisque les recommandations proviennent de pays dont l'organisation du système de santé et la démographie diffèrent de celles du Québec, toute transposition au contexte québécois doit être faite judicieusement et avec réserve. Huit guides de pratique de quatre pays (Canada, Royaume-Uni, Australie et États-Unis) ont été sélectionnés auxquels s'est ajoutée la revue réalisée par le groupe de chercheurs ontariens Evidence-Based Review of Stroke

Rehabilitation (EBRSR) intégrant plusieurs revues systématiques. Des études originales et des documents gouvernementaux provinciaux d'intérêt ont également été inclus, notamment ceux qui portaient sur le contexte du Québec ou du Canada ou sur les outils d'évaluation. La qualité méthodologique des guides de pratique clinique et des études inclus a été évaluée à l'aide d'outils validés.

De plus, dans le contexte des travaux de préparation du rapport de l'INESSS sur l'organisation des services en matière d'AVC qui ont eu lieu en 2010-2011, les recommandations concernant la réadaptation ont été présentées aux experts du Comité avisier ministériel. Ces interactions ont permis l'intégration d'informations contextuelles dans notre synthèse des éléments organisationnels majeurs des services de réadaptation et dans le schéma du cheminement clinique des services en réadaptation en phase postaiguë.

Synthèse des données probantes

Les résultats de l'analyse sont regroupés en cinq grands thèmes : les considérations générales sur le processus de soins en matière d'AVC, la réadaptation en phase aiguë, la réadaptation en phase postaiguë, la réintégration dans le milieu de vie et les mécanismes d'amélioration continue de la qualité.

Considérations générales sur le processus de soins en matière d'AVC

Cheminement de l'utilisateur dans le continuum de services

Dans la phase aiguë d'un AVC, les personnes symptomatiques ont recours aux services ambulanciers ou se rendent par leurs propres moyens à l'urgence d'un centre hospitalier de soins de courte durée. Certaines de ces personnes seront admises dans une unité AVC (au Québec, cette unité se trouve habituellement dans un centre hospitalier de soins généraux et spécialisés – CHSGS) pour y recevoir les soins médicaux appropriés ainsi que leurs premières séances de réadaptation dite « précoce ». Lorsque leur état médical est stable, après environ 7 à 10 jours, elles reçoivent normalement leur congé pour retourner à leur domicile ou être orientées soit vers un établissement spécialisé de réadaptation, soit vers des milieux de vie substituts et de soins de longue durée. Au Québec, la majorité des usagers retournent à domicile après leur séjour en centre de soins de courte durée (60 %), 17 % sont orientés vers un établissement offrant des services de réadaptation et 12 % se retrouvent en centres de soins de longue durée.

Dans la phase postaiguë, la personne admise dans un établissement de réadaptation y reçoit des services spécialisés de réadaptation jusqu'à ce qu'elle puisse retourner à son domicile de façon sécuritaire et être orientée vers un milieu de vie substitut si la récupération fonctionnelle est insuffisante. Selon les récentes données à l'échelle canadienne, à leur congé, 71 % des usagers retournent à domicile.

Après le retour à domicile, l'utilisateur peut recevoir, sur une base externe ou à domicile, des services spécialisés de réadaptation pour poursuivre sa récupération fonctionnelle. En outre, elle peut bénéficier de services en hôpital de jour et des services de soutien et de maintien à domicile offerts au Québec par les centres de santé et de services sociaux (CSSS) ainsi que par des organismes communautaires.

Outils d'évaluation

Différents outils d'évaluation servent à déterminer la sévérité des déficits neurologiques des patients ayant subi un AVC ou leurs incapacités afin de mieux orienter le patient dans le continuum des services dans toutes les phases de la maladie. Les établissements qui offrent ces services devraient utiliser un ensemble commun d'outils d'évaluation dont le choix repose sur les qualités psychométriques et sur des considérations pratiques. L'utilisation des échelles NIHSS (*National Institute of Health Stroke Scale*) ou CNS (*Canadian Neurological Scale*) pour mesurer le degré de l'atteinte neurologique et de la MIF (mesure d'indépendance fonctionnelle) pour mesurer les incapacités présente des avantages malgré les limites propres à chaque échelle. L'utilisation du SMAF (système de mesure de l'autonomie fonctionnelle), déjà répandue en milieu gériatrique, pourrait également être considérée.

Classification de l'AVC en fonction de la sévérité

La classification de la sévérité de l'AVC est intimement liée à l'outil d'évaluation utilisé.

Un score inférieur à 5 sur l'échelle de la *NIHSS*, supérieur à 8,5 sur l'échelle *CNS* et (ou) supérieur à 80 sur l'échelle de la MIF totale indiquerait un AVC léger; un score entre 5 et 13 sur la *NIHSS*, inférieur à 9 sur la *CNS* et (ou) un score entre 40 et 80 sur l'échelle de la MIF indiqueraient un AVC avec des atteintes modérées; alors qu'un score supérieur à 13, inférieur à 9 et (ou) inférieur à 40 respectivement sur ces échelles correspondrait à la catégorie des atteintes graves.

Choix du moment et intensité de la réadaptation

Les guides de pratique clinique recommandent que les personnes ayant subi un AVC devraient être admises rapidement dans une unité d'AVC complète ou une unité de réadaptation AVC, elles devraient commencer une réadaptation le plus tôt possible une fois leur état médical stabilisé. La Stratégie canadienne recommande un minimum de trois heures de thérapie directe et spécifique par jour, au moins cinq jours par semaine, selon les besoins des personnes et leur tolérance individuelle. Rappelons que dans le reste du Canada, la thérapie post-accident intensive se fait souvent en milieu hospitalier alors qu'au Québec, ces services sont rendus en établissement de réadaptation.

L'équipe soignante devrait encourager la pratique des habiletés acquises en réadaptation dans les activités quotidiennes de l'utilisateur. Ainsi, il pourrait participer à des activités thérapeutiques sous la supervision d'une infirmière ou d'un proche aidant.

Participation des proches aidants

Tous les documents examinés dans la présente revue soulignent l'importance des proches aidants dans la réadaptation des personnes ayant subi un AVC. Il est recommandé que leur participation au processus de soins soit active et qu'ils soient impliqués dans l'élaboration du plan de soins, dans sa gestion et dans la planification du congé. L'information, la formation et le soutien aux proches aidants peuvent diminuer le fardeau que constituent les soins et améliorer leur qualité de vie. L'information devrait porter, entre autres, sur l'évolution de la maladie, ses causes et traitements, les conséquences de l'AVC, la récupération à domicile après un AVC, etc. La formation devrait être adaptée aux besoins des usagers, en mettant l'accent sur l'auto-efficacité et en incluant les techniques de soins personnels, les stratégies de communication et les techniques de manipulation physique.

Autres aspects

Le choix des modalités cliniques et des techniques de réadaptation devrait s'appuyer sur des données probantes et être conforme aux guides de pratique disponibles. Les données examinées ne sont pas concluantes sur les avantages de l'utilisation des protocoles de soins. Le dossier de santé électronique permettrait un meilleur accès à l'information clinique et un meilleur partage de cette information entre les intervenants. Finalement, la téléadaptation permettrait d'accroître l'accessibilité à de l'expertise de façon efficiente, particulièrement dans les régions éloignées.

Réadaptation en phase aiguë

La phase aiguë est la période qui suit immédiatement le début des symptômes de l'AVC. La personne ayant subi un AVC devrait être traitée dans une unité AVC en centre de soins de courte durée, c'est-à-dire une unité de soins physiquement séparée et bien définie, avec du personnel ayant une expertise en réadaptation et en AVC, intégrant une équipe multidisciplinaire coordonnée, offrant des programmes de formation et d'information au personnel, aux usagers et à leurs proches aidants, et utilisant des protocoles convenus basés sur les données probantes. Les services de réadaptation précoce offerts dans ces unités consistent principalement dans :

- l'évaluation initiale des incapacités physiques, cognitives et de la communication, réalisée aussitôt que possible après l'admission, idéalement dans les premières 24 à 48 heures;
- la détermination des besoins en réadaptation incluant les besoins psychosociaux et de communication;
- le positionnement afin de prévenir des complications (p. ex. douleur à l'épaule);
- la mobilisation rapide, dans les 24 heures, qui pourrait contribuer à diminuer l'utilisation des services de réadaptation; et
- le dépistage de la dysphagie, par une évaluation clinique au chevet ou par méthode instrumentale, complétée par une évaluation complète faite par un orthophoniste ou un spécialiste dûment formé si une dysphagie est soupçonnée.

Réadaptation en phase postaiguë

Les guides de pratique clinique recommandent que toutes les personnes ayant subi un AVC qui requièrent des services spécialisés de réadaptation sur une base interne soient admises dans un établissement de réadaptation AVC, peu importe la sévérité de l'AVC. Les guides recommandent un minimum de 60 lits de réadaptation par million de population, avec des unités de réadaptation AVC regroupant minimalement de 10 à 20 lits.

L'utilisateur devrait être transféré du centre de soins de courte durée (unité d'AVC) à l'établissement de réadaptation dès que son état médical est stable. Les usagers qui ont des atteintes graves pourraient bénéficier d'une approche de récupération lente et ceux avec des atteintes légères pourraient être suivis sur une base externe ou à domicile. L'état fonctionnel, l'âge et la tolérance à l'effort pourraient déterminer l'orientation des usagers après la phase aiguë, comme le propose un algorithme élaboré par un groupe ontarien.

La planification du congé doit être amorcée aussitôt que possible après l'admission du patient. De plus, il faut offrir un congé rapide avec soutien aux personnes ayant des atteintes légères ou modérées, dès qu'elles peuvent réintégrer leur milieu de vie ou leur domicile de façon sécuritaire, pourvu qu'elles aient accès à des services de réadaptation externes ou à domicile,

complets et interdisciplinaires ainsi qu'à l'aide de proches aidants ou à des services de soutien. Les équipes offrant ces services doivent répondre aux mêmes critères que les équipes organisées de traitement de l'AVC.

Divers organismes ont produit des listes de critères d'admission et de fin d'intervention pour la réadaptation sur une base interne. Le principe sous-jacent commun de ces ensembles de critères se résume à dire qu'une personne présentant i) des incapacités empêchant un retour immédiat à domicile, ii) un état médical stable et iii) un potentiel de réadaptation est admissible pour la réadaptation sur une base interne. De plus, les interventions sur une base interne devraient prendre fin dès que la personne peut retourner dans son milieu de vie de façon sécuritaire. La réadaptation devrait pouvoir se poursuivre en externe ou à domicile, tant que la personne a besoin de tels services.

Réintégration dans le milieu de vie

Les guides de pratique clinique recommandent qu'après avoir reçu leur congé d'un centre de soins de courte durée ou d'un établissement de réadaptation, les personnes ayant subi un AVC continuent d'avoir accès à des services de réadaptation appropriés à leurs besoins sur une base externe ou à domicile. La conduite automobile, les loisirs, la sexualité, le retour au travail, les responsabilités familiales et les relations sociales sont des éléments clés de la participation sociale et ils doivent être abordés par les professionnels de la réadaptation en poursuivant les objectifs établis dans les phases précédentes et en mettant l'accent sur l'intégration sociale.

Un suivi régulier et continu offert aux personnes vivant à leur domicile après un AVC permet d'évaluer leur récupération, de prévenir la détérioration de leur état, de maximiser leur état fonctionnel et psychosocial et d'améliorer leur qualité de vie. Un soutien à la collectivité est également nécessaire afin d'améliorer l'intégration sociale des personnes ayant subi un AVC.

Mécanismes d'amélioration continue des services

L'assurance de la qualité consiste en un ensemble d'activités et de programmes comprenant l'évaluation de la qualité, la reconnaissance des problèmes, la conception des activités destinées à remédier aux lacunes et le suivi pour s'assurer de l'efficacité du processus. Les stratégies d'assurance de la qualité recommandées comprennent entre autres :

- l'élaboration et l'utilisation de lignes directrices de haute qualité, afin de guider les cliniciens dans l'application des données probantes dans la pratique de la réadaptation;
- des registres d'usagers, c'est-à-dire la collecte systématique d'information portant sur le processus de soins, les services ainsi que les résultats afin de reconnaître les aspects qui ont besoin d'amélioration et de pouvoir agir en conséquence;
- des audits permettant de comparer la qualité clinique et organisationnelle de chaque établissement à celle observée au niveau provincial ou national;
- l'agrément des établissements; au Québec, Agrément Canada et le Conseil québécois d'agrément offrent un programme conjoint d'agrément pour les établissements de santé;
- les activités de recherche, afin d'accroître la disponibilité des données probantes dans le domaine de la réadaptation et de l'AVC.

Conclusion

Au terme de cette recension et de l'examen des différents documents les constats suivants se dégagent.

Considérations générales :

- il est nécessaire de bien arrimer les différents établissements et leurs composantes, et de mettre en place des mécanismes de facilitation des transitions entre les différentes étapes : communication efficace interétablissements, maintien d'objectifs thérapeutiques associés à des plans d'intervention individualisés et recours à un ensemble commun d'outils d'évaluation;
- parmi les outils d'évaluation, les échelles *NIHSS* et *CNS* ainsi que la MIF apparaissent comme les plus appropriées pour classer un AVC selon sa sévérité. Le SMAF, utilisé couramment au Québec pour l'évaluation des personnes âgées, pourrait être utilisé pour l'évaluation des incapacités;
- quant à l'intensité des interventions en réadaptation, il faut privilégier le degré le plus élevé possible selon le besoin et la tolérance individuelle des usagers;
- la participation des proches aidants est essentielle, notamment lors de la planification du congé;
- la pratique professionnelle devrait être basée sur les données probantes;
- le dossier de santé électronique et la téléadaptation sont utiles pour améliorer l'accessibilité et la qualité des soins.

Pendant la phase aiguë de l'AVC, les guides recommandent :

- d'offrir des soins coordonnés en unité d'AVC à toutes les personnes ayant subi un AVC, le plus précocement possible une fois leur état médical stabilisé, incluant l'évaluation et le traitement de la dysphagie et le congé rapide avec soutien pour les personnes ayant des atteintes légères à modérées.

Pendant la phase postaiguë, les guides recommandent :

- de transférer l'utilisateur de l'unité d'AVC à l'établissement de réadaptation dès que son état médical est stable;
- de rendre disponible l'approche de récupération lente afin de répondre aux besoins des usagers dont les atteintes sont graves;
- d'offrir le suivi sur une base externe ou à domicile à ceux avec atteintes légères;
- d'offrir des services de réadaptation sur une base interne aux personnes présentant des incapacités empêchant un retour immédiat à domicile, un état médical stable et un potentiel de réadaptation; les interventions devraient prendre fin dès que la personne peut retourner dans son milieu de vie de façon sécuritaire et se poursuivre en externe ou à domicile, tant que la personne a besoin de tels services;
- d'offrir les services par une équipe interdisciplinaire, avec un coordonnateur au sein de l'établissement et un intervenant pivot ou agent de liaison qui suit l'utilisateur afin de faciliter les liens entre les établissements.

Pour la réintégration dans le milieu de vie, les guides recommandent :

- de s'assurer que les ressources nécessaires sont disponibles;
- d'aborder les éléments clés de la participation sociale que sont la conduite automobile, les loisirs, la sexualité, le retour au travail, les responsabilités familiales et les relations sociales.

Les stratégies d'assurance de la qualité recommandées comprennent entre autres l'élaboration et l'utilisation de lignes directrices de haute qualité, des registres d'utilisateurs, des audits et l'agrément des établissements. Ces stratégies d'amélioration continue de la qualité des services de réadaptation des personnes ayant subi un AVC doivent être implantées tant dans chacun des établissements qu'à l'échelle régionale et nationale.

L'INESSS propose également une trajectoire pour les usagers dans les différentes étapes des services de réadaptation ainsi qu'une liste de caractéristiques attendues des établissements de réadaptation.

SUMMARY

Organization and Provision of Rehabilitation Services for Stroke Patients and Their Families: A Review of the Evidence

Introduction

Stroke is one of the leading causes of disability in adults. Of the rehabilitation admissions to 94 facilities in seven Canadian provinces (not including Québec) recorded in 2006-2007, 47% were for orthopedic problems and 16% were due to a stroke. In Québec, the Ministère de la Santé et des Services sociaux has decided to review the care and services devoted to this illness, in order to improve their access, continuity and quality. As part of this process, INESSS was involved in work by a Comité avisier ministériel sur l'AVC and published a report on the organization of stroke services in 2011.

Rehabilitation is an important part of the stroke service continuum. In addition to INESSS' collaboration with the Comité avisier ministériel, the provincial Ordre des ergothérapeutes, the Ordre professionnel des physiothérapeutes and the Association des établissements de réadaptation en déficience physique du Québec asked INESSS to look more closely at the rehabilitation services available to stroke patients. There were two parts to this request: 1) defining the trajectory to be followed by patients and their families in the different phases of the continuum of stroke rehabilitation services; and 2) describing standards for the process of dispensing services in the different phases to ensure that stroke patients are sent directly and quickly to the place most capable of meeting their rehabilitation needs, given the severity of their impairment and their demographic and socioeconomic characteristics.

Objectives and methods

The specific issues examined in this report are as follows:

1. The key structural components of rehabilitation services in the different phases of the continuum (acute, postacute, social reintegration).
2. The organization of rehabilitation services (e.g., the target clientele according to type of service, the patient's trajectory in the service network, referral processes for specialized services).
3. The characteristics of the available and recommended tools for assessing neurological deficits and disabilities.
4. The nature of the rehabilitation services required in the different phases of the continuum.
5. The mechanisms for continuously improving the quality of rehabilitation services.

This report is a review of the scientific evidence, clinical practice guidelines, and experience of some health care systems outside of Quebec, in order to synthesize the existing knowledge and draw conclusions for decision-makers involved in planning rehabilitation services in Québec. Since the recommendations examined originate from regions where organization of the health care system and demographics differ from that in Québec, transposition to the Québec context is made with caution. Eight clinical practice guidelines from key countries (Canada, United Kingdom, Australia and the United States) were selected, to which was added work by the Ontario research group Evidence-Based Review of Stroke Rehabilitation (EBRSR), which incorporates several systematic reviews. Original research studies and provincial government

publications of interest were also included, such as those concerning the Québec or Canadian context or regarding evaluation tools. The methodological quality of the clinical practice guidelines and the research studies that were included was assessed with validated tools.

In addition, as part of preparatory work for INESSS's previous report on the organization of stroke services carried out in 2010-2011, the recommendations in the literature concerning rehabilitation were submitted to the aforementioned ministerial advisory committee. These interactions led to the inclusion of contextual information in our summary of the key organizational aspects of rehabilitation services and in our description of the clinical pathway for rehabilitation services during the postacute phase.

Overview of the evidence

The results of our analysis are grouped according to five main themes: general considerations regarding the process of stroke care, rehabilitation in the acute and postacute phase, social reintegration, and ongoing quality improvement mechanisms.

General considerations regarding the process of stroke care

The patient trajectory in the service continuum

During the acute phase of a stroke, symptomatic patients may use ambulance services or arrive at the emergency room of an acute-care hospital by their own means. Some will be admitted to a stroke unit [in Québec, this unit is usually in a Centre hospitalier de soins généraux et spécialisés (CHSGS)] for appropriate medical care and initial "early" rehabilitation sessions. Once medical status is stabilized, after about 7 to 10 days, patients are normally discharged and return home or are referred to either a specialized rehabilitation facility or an alternate living and long-term care environment. In Québec, most stroke patients return home after their acute-care hospital stay (60%); 17% are referred to a facility that provides rehabilitation services, and 12% go to a long-term care facility.

During the postacute phase, stroke patients admitted to a rehabilitation facility receive specialized rehabilitation services until they are able to safely return home or are referred to an alternate living environment if their functional recovery is insufficient. According to recent Canadian data, 71% of stroke patients return home upon discharge from a rehabilitation facility.

After returning home, stroke patients may receive, on an outpatient basis or at home, specialized rehabilitation services in order to continue their functional recovery. In addition, they may receive day hospital services and home support services offered, in Québec, by a Centre de santé et de services sociaux (CSSS) and community organizations.

Evaluation tools

Various evaluation tools are used to determine the severity of neurological deficit or disabilities in stroke patients, with the goal of improving referral within the service continuum during all phases of the illness. Facilities offering services to stroke patients should use a common set of evaluation tools, the choice of which is based on psychometric qualities and practical considerations. The use of the NIHSS (National Institutes of Health Stroke Scale) or the CNS (Canadian Neurological Scale) to measure degree of neurological impairment and the FIM (Functional Independence Measure) to measure disabilities are advantageous, despite limitations specific to each scale. Consideration might also be given to using the SMAF (Système de mesure de l'autonomie fonctionnelle), which is widely used in geriatric medicine.

Classifying stroke by severity

The classification of stroke severity is closely linked to the evaluation tool used. A score less than 5 on the NIHSS scale, greater than 8.5 on the CNS scale and/or greater than 80 on the total FIM scale would indicate a mild stroke; a score between 5 and 13 on the NIHSS scale, less than 9 on the CNS scale and/or a score between 40 and 80 on the FIM would indicate moderate impairment; and a score greater than 13, less than 9 and/or less than 40, respectively, on these scales would indicate severe impairment.

Choosing the timing and intensity of rehabilitation

The clinical practice guidelines recommend that stroke patients be quickly admitted to a complete stroke unit or a stroke rehabilitation unit, and that they start rehabilitation as soon as possible once medically stable. The Canadian Stroke Strategy recommends at least 3 hours of direct and specific therapy per day for at least 5 days a week, with the maximum intensity depending on the patient's needs and individual tolerance. It should be noted that in Canadian provinces outside Québec, intensive postacute therapy is often provided in a hospital, whereas in Québec, such services are provided in rehabilitation facilities.

The treatment team should encourage patients to practice the skills learned in rehabilitation sessions in their daily activities. Thus, patients can perform therapeutic activities outside of scheduled rehabilitation hours under the supervision of a nurse or a caregiver.

Caregiver involvement

All of the literature examined stresses the importance of informal caregivers in the rehabilitation of stroke patients. It is recommended that informal caregivers actively participate in the care process, in the development and management of the care plan, and in the planning of the patient's discharge. Information, training and support for caregivers can reduce the burden of care and improve their quality of life. The information should address, among other issues, the course of the illness, its causes and treatments, stroke sequelae, and recovery at home following a stroke. The training should be tailored to the patient's needs, with emphasis on self-efficacy, and include personal care techniques, communication strategies and physical handling techniques.

Other aspects

The choice of clinical modalities and rehabilitation techniques should be evidence-based and in accordance with available practice guidelines. The data examined were not conclusive with regard to the benefits of using care pathways. The electronic health record is likely to facilitate access to clinical information and sharing of this information between health professionals. Lastly, telerehabilitation would permit increased access to expertise, especially in outlying regions.

Rehabilitation in the acute phase

The acute phase is the period immediately following the onset of stroke symptoms. There is a consensus in the literature consulted that a person who has suffered a stroke should be initially treated in a stroke unit at an acute-care hospital. A stroke unit is a physically-separated, well-defined care unit staffed by professionals with stroke and rehabilitation expertise, has a coordinated multidisciplinary team, offers training and information programs to staff, patients

and informal caregivers, and uses agreed-upon, evidence-based protocols. The early rehabilitation services provided in these units consist mainly of the following:

- initial evaluation of physical, cognitive and communication deficits, which is done as soon as possible after admission, ideally within the first 24 to 48 hours;
- determining the patient's rehabilitation needs, including psychosocial and communication components;
- positioning the patient in order to prevent complications (such as shoulder pain);
- early mobilization, within 24 hours of admission, which may help reduce the future use of rehabilitation services; and
- screening for dysphagia using a bedside clinical evaluation or an instrumental method and, if dysphagia is suspected, thorough evaluation by a speech-language pathologist or an appropriately-trained specialist.

Rehabilitation in the postacute phase

The clinical practice guidelines recommend that all stroke patients requiring specialized rehabilitation services on an inpatient basis be admitted to a stroke rehabilitation facility, regardless of the severity of the stroke. The guidelines recommend a minimum of 60 rehabilitation beds per million population, with stroke rehabilitation units containing at least 10 to 20 beds.

The patient should be transferred from the acute-care hospital (stroke unit) to the rehabilitation facility as soon as his/her medical status permits. Patients with severe impairment might benefit from a "slow- recovery" approach, while those with mild impairment can be followed on an outpatient basis or at home. Functional status, age and exercise tolerance may all play a role in determining where the patient will be referred after the acute phase, as proposed in an algorithm developed by a group in Ontario.

Planning the discharge should be started as soon as possible after admission. Furthermore, early-supported discharge should be offered to patients with mild or moderate impairment as soon as they can safely return to their living environment, provided that their safety can be ensured and that they have access to complete, multidisciplinary outpatient or home rehabilitation services and help from caregivers or support services. Teams offering these services should meet the same criteria as organized, inpatient stroke treatment teams.

Various service entities have compiled lists of admission and end-of-intervention criteria. Their common underlying principle concerning who is eligible for rehabilitation as an inpatient can be summarized as follows: a patient with i) disabilities preventing his/her immediate return home; ii) a stable medical status; and iii) a potential for rehabilitation. Furthermore, there is a consensus that interventions on an inpatient basis should end as soon as the individual can safely return to his/her living environment. Rehabilitation services should continue to be provided as long as required by the patient on an outpatient basis or at home.

Social reintegration

The guidelines consulted recommend that after being discharged from an acute-care hospital or a rehabilitation facility, stroke patients should continue to have access to rehabilitation services appropriate to their needs on an outpatient basis or at home. Driving, leisure-time activities, sexuality, return to work, family responsibilities and social relations are key components of social

participation and should be addressed by rehabilitation professionals as they pursue the objectives set out in the previous phases, with emphasis on social integration.

Regular ongoing follow up for patients living at home after a stroke facilitates evaluating recovery, preventing deterioration in the person's condition, optimizing functional and psychosocial status, and improving quality of life. In addition, support for the community at large is necessary to improve the social reintegration of a person who has had a stroke.

Mechanisms for continuously improving services

Quality assurance consists of a set of activities and programs that include assessing quality of services, identifying problems, designing activities aimed at correcting deficiencies, and following up to ensure the effectiveness of the process. The recommended quality assurance strategies include the following:

- the development and promotion of high-quality guidelines to assist clinicians with applying evidence in rehabilitation practice;
- patient registries that systematically gather information on the care process, services received and outcomes in order to identify aspects requiring improvement and to be able to take action accordingly;
- audits for comparing the clinical and organizational quality of each facility with performance at the provincial or national level;
- institutional accreditation such as the joint accreditation program for health care institutions in Québec by Accreditation Canada and the Conseil québécois d'agrément;
- research activities to increase the availability of evidence in the area of rehabilitation and stroke.

Conclusion

This evidence review and this examination of the different publications yields a number of observations.

General considerations :

- The various institutions and their components should be appropriately linked and mechanisms should be put in place to facilitate transition between the different phases of care, effective communication between facilities, maintenance of therapeutic objectives determined in individualized intervention plans, and use of a common set of evaluation tools;
- Of the available evaluation tools, the NIHSS and CNS scales and the FIM are likely the most appropriate for classifying a stroke according to its severity. The SMAF, which is commonly used in Québec with the elderly, could be used to evaluate disabilities;
- As for the intensity of rehabilitation interventions, one should opt for the highest possible level based on the patient's needs and individual tolerance;
- Caregiver involvement is essential, especially when planning patient discharge;
- Professional practice should be evidence based;
- The electronic health record and telerehabilitation are useful for improving access to and the quality of care.

During the acute phase of a stroke, guidelines recommend:

- providing coordinated care in a stroke unit to all stroke patients as early as possible once medically stable. This includes evaluating and treating dysphagia and early-supported discharge for patients with mild to moderate impairment, if appropriate.

During the postacute phase of a stroke, guidelines recommend:

- transferring the patient from the stroke unit to a rehabilitation facility as soon as his/her medical status permits;
- having a “slow-recovery” approach available to meet the needs of patients with severe impairment;
- providing follow up on an outpatient basis or at home for those with mild impairment;
- providing rehabilitation services on an inpatient basis to patients with disabilities preventing an immediate return home, but a stable medical status and potential for rehabilitation. The interventions should end in the inpatient setting as soon as the patient can safely return to his/her living environment, and continue on an outpatient basis or at home as long as required;
- providing services via an interdisciplinary team, with a coordinator within the institution and a key health professional or liaison person who will follow the patient’s treatment course in order to facilitate linkage between facilities.

Regarding social reintegration, guidelines recommend:

- ensuring that the necessary resources are available in the community;
- addressing the key components of social participation : driving, leisure-time activities, sexuality, return to work, family responsibilities and social relations.

The recommended quality assurance strategies include high-quality evidence-based guidelines, patient registries, audits and institutional accreditation. These strategies for continuously improving the quality of rehabilitation services for stroke patients should be implemented at the institutional, regional and provincial level.

INESSS also proposes a trajectory of patients throughout the rehabilitation service continuum and a list of characteristics expected of rehabilitation facilities.

SIGLES ET ABRÉVIATIONS

AERDPQ	Association des établissements de réadaptation en déficience physique du Québec
AETMIS	Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé (Québec)
AGREE II	<i>Appraisal of Guidelines for Research and Evaluation</i>
AHA	American Heart Association
AIT	Accident ischémique transitoire
AMSTAR	<i>Assessment of Multiple Systematic Reviews</i>
APSS	Alberta Provincial Stroke Strategy
ASA	American Stroke Association
ASPC	Agence de la santé publique du Canada
ASSS	Agence de la santé et des services sociaux (Québec)
AVC	Accident vasculaire cérébral
AVERT	<i>A Very Early Rehabilitation Trial for stroke</i>
AVQ	Activités de la vie quotidienne
BSRM	British Society of Rehabilitation Medicine
CEPJ	Centre de protection de l'enfance et de la jeunesse
CH	Centre hospitalier
CHR	Centre hospitalier de réadaptation
CJ	Centre jeunesse
CPEJ	Centre de protection de l'enfance et de la jeunesse
CQA	Conseil québécois d'agrément
CR	Centre de réadaptation
CR-JDA	Centre de réadaptation pour jeunes en difficulté d'adaptation
CR-MDA	Centre de réadaptation pour jeunes mères en difficulté d'adaptation
CHSGS	Centre hospitalier de soins généraux et spécialisés
CHSLD	Centre d'hébergement et de soins de longue durée
CI	Cohérence interne
CIF	Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé
CLSC	Centre local de services communautaires
CMIS	Carrefour montréalais d'information sociosanitaire
CNS	<i>Canadian Neurological Scale</i>
CQA	Conseil québécois de l'agrément

CR	Centre de réadaptation
CRDP(M)	Centre de réadaptation en déficience physique (motrice)
CSSS	Centre de santé et de services sociaux
DSQ	Dossier de santé du Québec
EBRSR	Evidence-Based Review of Stroke Rehabilitation (Ontario)
FIM	<i>Functional Independence Measure</i>
FMCQ	Fondation des maladies du cœur du Québec
GUSS	<i>Gugging Swallowing Screen</i>
HSFO	Heart and Stroke Foundation of Ontario
ICIS	Institut canadien d'information sur la santé
IIDRIS	Index international et dictionnaire de la réadaptation et de l'intégration sociale
INESSS	Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (Québec)
IO	Interobservateur
ISQua	International Society for Quality in Health Care
ISWP	Intercollegiate Stroke Working Party (Royaume-Uni)
LTLD	<i>Low Tolerance Long Duration</i>
MED-ÉCHO	Maintenance et exploitation des données pour l'étude de la clientèle hospitalière
MIF	Mesure d'indépendance fonctionnelle
mRS	<i>Modified Rankin Scale</i>
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec
NICE	National Institute for Health and Clinical Excellence (Royaume-Uni)
NIHSS	National Institutes of Health Stroke Scale
NGC	<i>National Guideline Clearinghouse</i>
NSF	National Stroke Foundation (Australie)
OPS	<i>Orpington Prognostic Scale</i>
PALV	Programme-service personnes en perte d'autonomie liée au vieillissement
PBP	Point de bonne pratique (grade d'une échelle de preuve)
PPH	Processus de production du handicap
RACP	Royal Australasian College of Physicians
RAIS	Réadaptation axée sur l'intégration sociale
RFI	Réadaptation fonctionnelle intensive
RCP	Royal College of Physicians (Royaume-Uni)
RTSS	Réseau de télécommunication sociosanitaire

SC-AVC	Stratégie canadienne de l'AVC
SCORE	<i>Stroke Canada Optimization of Rehabilitation through Evidence</i>
SF-NZ	Stroke Foundation-New Zealand
SIGN	Scottish Intercollegiate Guidelines Network
SMAF	Système de mesure de l'autonomie fonctionnelle
SNIR	Système national d'information sur la réadaptation
SORC	Stroke Outcome Research Canada
SSS	<i>Scandinavian Stroke Scale</i>
SUTC	Stroke Unit Trialists' Collaboration
TOR-BSST	<i>Toronto Bedside Swallowing Screening test</i>
TRT	Test retest
UDSMR	<i>Uniform Data System for Medical Rehabilitation</i> (États-Unis)
(U)RFI	(Unité de) réadaptation fonctionnelle intensive

GLOSSAIRE

Activité

Exécution d'une tâche ou d'une action par un individu. Sur le plan des activités, les restrictions sont des difficultés qu'éprouve une personne à accomplir certaines tâches (Stratégie canadienne de l'AVC¹).

Activités de la vie quotidienne (AVQ)

Soins personnels de base, c'est-à-dire se nourrir, se laver et prendre sa douche, soigner son apparence, marcher, se lever d'une chaise et utiliser la toilette.

Aphasie

Perte de la capacité de parler ou de comprendre le langage par suite d'une lésion affectant les zones spécialisées du cerveau responsables de ces fonctions, qui empêche le patient de s'exprimer, de comprendre ou de lire et d'écrire.

Cognitif

Relatif à la capacité de penser, de se souvenir et de résoudre des problèmes.

Comorbidité

Effet ou présence d'autres maladies ou troubles de la santé dont un patient peut être atteint en plus de sa maladie principale.

Congé rapide² avec soutien (*early supported discharge*)

Services permettant au patient de quitter l'hôpital plus tôt que d'habitude grâce au soutien qu'offrent des équipes interdisciplinaires structurées, durant la période de l'hospitalisation et durant les premières semaines à domicile. Le congé [rapide] avec soutien modifie le cheminement clinique conventionnel en vue d'offrir des services plus acceptables aux patients qui entreprennent une réadaptation.

Dysphagie

Anomalie de la déglutition qui peut survenir après un AVC.

Fonctions exécutives

Fonctions cognitives habituellement associées aux lobes frontaux, dont la planification, le raisonnement, la perception du temps, les comportements complexes axés sur un objectif, les processus décisionnels et la mémoire de travail.

¹ Cette définition est tirée du glossaire inclus dans le document « Recommandations canadiennes pour les pratiques optimales de soins de l'AVC (mise à jour de 2010) » [Lindsay *et al.*, 2010]; il en est de même pour la grande majorité des termes qui suivent, sauf pour héminégligence, littérature grise et transfert.

² Dans le document cité, le terme « hâtif » est plutôt utilisé.

Héminégligence (unilateral spatial neglect)

Incapacité de percevoir ce qui est situé d'un côté, sans atteinte motrice ou sensorielle de l'œil (IIDRIS³).

Incapacité

Restriction dans la capacité d'accomplir une activité ou une action normale (p. ex. : incapacité de s'habiller ou de marcher).

Littérature grise

Documents publiés pour un public restreint, en dehors des grands circuits de distribution, et difficilement repérables dans les bases de données courantes, tels que des présentations à des congrès, des évaluations de technologies de la santé réalisées par des hôpitaux, certains documents gouvernementaux, etc. (Glossaire en ETS⁴).

Mesure de performance⁵

Mesure quantifiable des paramètres, des résultats, de l'efficacité, de l'accessibilité et autres dimensions de la qualité des soins.

Phase hyperaiguë

Période allant du déclenchement initial des symptômes de l'AVC à la mobilisation des services médicaux d'urgence grâce à l'intervention du personnel ambulancier et aux soins immédiats (évaluation initiale, traitement et planification des soins subséquents) que reçoit la personne dans les services d'urgence des hôpitaux de soins de courte durée.

Réadaptation

Rétablissement de l'autonomie fonctionnelle, physique et psychologique, optimale d'une personne handicapée.

Récupération

Processus par lequel une personne recouvre la structure, les fonctions, les activités et la participation du corps (sans limite de temps).

Transfert

Passage du corps d'une surface à une autre (IIDRIS³)

3 Index international et dictionnaire de la réadaptation et de l'intégration sociale (IIDRIS) [site Web]. Disponible à : <http://www.med.univ-rennes1.fr/iidris/index.php?action=accueil&article=&txtetdef=&lg=fr&mode=mu> (consulté le 25 juillet 2011).

4 Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS). Glossaire en ETS [site Web]. Disponible à : <http://htaglossary.net/tiki-index.php?page=Liste+de+tous+les+termes> (consulté le 1er décembre 2011).

5 Dans le document cité, le terme « rendement » est plutôt utilisé.

1 INTRODUCTION

1.1 Les accidents vasculaires cérébraux

Les accidents vasculaires cérébraux (AVC) sont définis comme étant le développement d'un syndrome de dysfonction cérébrale aiguë d'origine vasculaire. Les quatre grands types sont les accidents ischémiques cérébraux (irrigation sanguine insuffisante) (63 %), les ischémies transitoires cérébrales (17 %), les hémorragies intracérébrales (saignements à l'intérieur du cerveau) (11 %) et les hémorragies sous-arachnoïdiennes non traumatiques (rupture d'un anévrisme à la base du cerveau) (5 %).

On estime que chaque année environ 50 000 Canadiens subissent un AVC et que les coûts associés avoisinent 3,6 milliards de dollars (statistique de 2000) [FMCQ, 2010]. On estime également que, pour chaque personne qui subit un AVC symptomatique, dix autres subissent un AVC « silencieux » qui peut entraîner un léger déficit cognitif, une perte de la vision ou des troubles du langage [ASPC, 2009].

En 2008-2009, il y a eu 43 651 hospitalisations attribuables aux AVC au Canada [Réseau canadien contre les accidents cérébrovasculaires, 2011] alors qu'au Québec, le nombre s'est élevé à 11 940 pour ce même diagnostic principal⁶; selon des données régionales, en 2007, il y a eu environ 3 000 hospitalisations à Montréal et 1 000 dans la région de la Capitale-Nationale⁷. Le Réseau canadien contre les accidents cérébrovasculaires évalue qu'environ le tiers des personnes ayant subi un AVC ou un accident ischémique transitoire (symptômes de durée de moins de 24 heures) examinées à l'urgence ne sont pas admises [ASPC, 2009].

Au Canada, le taux d'hospitalisation pour AVC, standardisé selon l'âge, a continuellement diminué depuis les 30 dernières années, passant d'environ 165 hospitalisations pour 100 000 habitants en 1979-1980 à 95 en 2005-2006; les données du Québec ne sont pas incluses. Cette diminution est attribuable principalement à l'évolution des tendances dans la prise en charge des AVC et aux soins prodigués [ASPC, 2009]. Toutefois, en raison du vieillissement de la population et de la progression du diabète et de l'obésité, le nombre de personnes hospitalisées avec un diagnostic d'AVC est appelé à augmenter. De plus, le nombre d'AVC touchant des personnes relativement jeunes risque de croître, ce qui peut entraîner une modification des besoins de cette population (et une pression sur le besoin de services), notamment sur le plan des services de réintégration sociale et professionnelle. Le groupe des 70 à 79 ans représente environ 27 % des admissions en centre hospitalier de soins de courte durée et les 80 à 89 ans représentent 29 % [Réseau canadien contre les accidents cérébrovasculaires, 2011]. L'âge moyen des personnes ayant subi un AVC admises (c.-à-d. traitées sur une base interne) dans un établissement de réadaptation est de 70 ans [ICIS, 2008].

6 Selon la définition d'un AVC de la Stratégie canadienne de l'AVC (codes CIM-10 : I60, I61, I63 [excluant I63.6], I64, I67.6, G08, G45 [excl. G45.4] et H34.1) et les données disponibles au portail Espace informationnel – Réseau du MSSS. Disponible à : <http://www.informa.msss.rtss.qc.ca/Details.aspx?id=B9D06q1XzuU=&j=7p8eWWFQyK4=>.

7 Selon la même définition utilisée dans la note précédente et les données disponibles au Carrefour montréalais d'information sociosanitaire (CMIS). Web Explorateur Med-Écho [site Web]. Disponible à : http://www.cmis.mtl.rtss.qc.ca/fr/medecho/presentation_medecho.html (accessible uniquement au personnel du réseau sociosanitaire).

L'accident vasculaire cérébral constitue une des principales causes d'incapacité chez les adultes. Au Canada, en 2005, 300 000 Canadiens vivaient avec des séquelles de modérées à graves d'un AVC [FMCQ, 2010; ASPC, 2009]. Parmi les Canadiens ayant subi un AVC, 60 % ont besoin d'aide pour accomplir leurs activités de la vie quotidienne, et 84 % se disent limités dans leur capacité d'effectuer des activités de loisir [ASPC, 2009].

1.2 Contexte de la demande

Dans une communication spéciale, Teasell et ses collaborateurs [2008] soulignaient les carences dans l'organisation des services de réadaptation pour les AVC au Canada. Selon ces experts, ces services n'étaient pas offerts de façon équitable aux personnes ayant subi un AVC et ils étaient sous-financés, inefficaces et non basés sur des données probantes.

Une initiative de révision de l'organisation des soins et services pour les personnes ayant subi un AVC est présentement en cours au Canada. Le Réseau canadien contre les accidents cérébrovasculaires et la Fondation canadienne des maladies du cœur ont élaboré la Stratégie canadienne de l'AVC qui vise à ce que chaque province et territoire du Canada ait à l'égard de l'AVC une approche coordonnée et intégrée pour la prévention, les soins et services en phase aiguë, la réadaptation et la réintégration sociale.

L'AVC fait partie d'un groupe de maladies dites chronodépendantes, c'est-à-dire que la survie et la morbidité dépendent de la rapidité avec laquelle les services appropriés sont rendus. L'infarctus du myocarde avec élévation du segment ST et les traumatismes craniocérébraux font partie de ces maladies particulières déjà ciblées par le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Compte tenu du fardeau individuel et collectif qu'imposent les AVC au Québec, le MSSS a décidé de revoir l'ensemble des soins et services qui sont consacrés à cette maladie afin d'améliorer la continuité et la qualité des services ainsi que l'accès à ces services. Au Québec, un premier Comité aviseur [sic] ministériel avait réalisé en 2008 un projet de développement d'un continuum de services pour les personnes victimes d'un AVC, dans lequel il soulignait les difficultés touchant la continuité, l'accessibilité et la qualité des soins et services actuels relatifs à l'AVC [Comité aviseur ministériel, 2008]. À la demande du Ministère, l'Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé et services sociaux (AETMIS)⁸, maintenant intégrée à l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS), a travaillé conjointement avec un deuxième Comité aviseur ministériel dans le contexte du projet « Continuum de services AVC » afin d'examiner l'organisation des services en AVC dans plusieurs étapes du continuum des soins et services. Cette collaboration a mené à la production du rapport « Organisation des services en matière d'AVC » [INESSS, 2011]. Le rapport a cherché à mieux définir chacune des étapes du continuum, particulièrement sur le plan des entités structurelles suivantes : unités d'AVC, centres d'AVC, services de réadaptation et cliniques de prévention secondaire.

La réadaptation constitue un volet important de ce continuum également abordé par le Comité aviseur. Qui plus est, l'INESSS a reçu de l'Ordre des ergothérapeutes, l'Ordre des physiothérapeutes et l'Association des établissements de réadaptation en déficience physique du Québec une demande afin d'étudier davantage ce volet. Cette demande prévoyait deux parties : définir la trajectoire des usagers et de leurs proches dans les phases du continuum

8 L'AETMIS ainsi que le Conseil du médicament sont devenus, le 19 janvier 2011, l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS).

relatives aux services de réadaptation requis en matière d'AVC; préciser les étapes du continuum ainsi que les balises relatives au processus de dispensation des services de réadaptation afin que les personnes ayant subi un AVC soient orientées directement et rapidement vers l'endroit le plus apte à répondre à leurs besoins de réadaptation, compte tenu du niveau de gravité des atteintes présentes ainsi que des caractéristiques démographiques et socio-économiques. L'objectif était d'encadrer, d'harmoniser et d'optimiser le cheminement des usagers nécessitant des services de réadaptation.

Conformément à la demande, le présent rapport porte principalement sur les trois dernières phases du continuum des services en AVC (figure 1), soit la réadaptation en phase aiguë, la réadaptation en phase postaiguë et la réintégration dans le milieu de vie. Seuls les services offerts aux adultes ayant subi un AVC et à leurs proches sont considérés.

FIGURE 1 Le continuum de services en AVC



Source : Lindsay *et al.*, 2010.

Les proches sont inclus en raison de leur rôle de soutien tout au long du continuum, mais plus particulièrement dans les phases du retour à domicile et de l'intégration sociale. Bien qu'importants, les services de réadaptation pour les enfants ayant subi un AVC ne sont pas abordés, compte tenu du manque de données probantes sur les services de réadaptation qui ciblent cette population.

1.3 Objectifs généraux

Selon le rapport du premier Comité aviseur ministériel, les difficultés touchant la continuité, l'accessibilité et la qualité des soins et services actuels relatifs à l'AVC sont associées à différents facteurs, dont l'absence de réseaux hiérarchisés de services de courte durée pour répondre aux divers niveaux de besoins des personnes ayant subi un AVC, l'inégalité de l'offre de services de réadaptation selon les régions, l'absence d'une vision d'ensemble intégrée de l'organisation des services et l'application non systématique des meilleures pratiques reconnues [Comité aviseur ministériel, 2008]. Précisons que la notion d'accessibilité se réfère ici au bon service, offert au bon moment, au bon endroit et par les bons intervenants. En conséquence, le présent rapport poursuit les objectifs suivants :

- produire l'information utile aux décisions visant à rehausser, au Québec, l'accessibilité, la continuité et la qualité des services offerts aux personnes atteintes d'un AVC et à leurs proches;
- définir les conditions essentielles pour encadrer, harmoniser et optimiser les décisions cliniques à l'échelle du Québec quant à l'orientation des personnes ayant subi un AVC;

- promouvoir le développement d'une pratique professionnelle basée sur les données probantes et les meilleures pratiques propres à chaque secteur d'activité.

Comme convenu avec les demandeurs de cette évaluation, l'objectif n'est pas de dresser un bilan de la situation actuelle des services de réadaptation au Québec, mais plutôt de recenser les données probantes pour appuyer des bonnes pratiques. Toutefois, pour assurer une compréhension juste de ces données, à plusieurs reprises, des liens seront faits avec des éléments du contexte québécois.

Les décideurs concernés par ce rapport se situent à tous les paliers de décision du réseau de la santé et des services sociaux, soit des autorités ministérielles et régionales aux usagers mêmes des services de réadaptation en matière d'AVC et à leurs proches aidants ainsi qu'aux organismes les représentant, en passant par les gestionnaires d'établissements et de programmes ainsi que les différents professionnels de la santé (diététiciens, ergothérapeutes, infirmières, médecin, orthophonistes, travailleurs sociaux, etc.).

Ultimement, l'amélioration de l'organisation des services de réadaptation au Québec contribuera à accroître l'efficacité et l'efficience des services reçus par les usagers et leurs proches.

2 OBJECTIFS ET MÉTHODES

2.1 Questions d'évaluation

Les questions particulières d'évaluation abordées dans ce rapport se concentrent sur les trois dernières étapes du continuum de services en AVC présentées à la figure 1 :

1. Quelles sont les composantes structurelles essentielles des services en réadaptation dans les différentes phases du continuum (aiguë, postaiguë, réintégration dans le milieu de vie) (p. ex. : unités d'AVC, ressources humaines et matérielles)?
2. Comment le recours aux différents services de réadaptation disponibles doit-il être organisé pour assurer la continuité (p. ex. : clientèle ciblée par service, cheminement de l'utilisateur dans le réseau de services, modalités d'orientation vers les services spécialisés)?
3. Quelles sont les caractéristiques des outils d'évaluation des déficits neurologiques et des incapacités qui sont disponibles et recommandés?
4. Quelle est la nature des services de réadaptation et d'adaptation requis dans les différentes phases du continuum (aiguë, postaiguë, réintégration dans le milieu de vie) (p. ex. : moment et intensité des interventions, planification du congé, processus de réintégration sociale)?
5. Quels sont les mécanismes d'amélioration continue de la qualité des services en réadaptation qui sont recommandés?

2.2 Méthodes

Le rapport constitue une recension des données probantes, de guides de pratique et de l'expérience de quelques systèmes de santé étrangers, afin de faire le point sur les connaissances existantes et en tirer des conclusions utiles aux décideurs pour la planification des services de réadaptation au Québec.

2.2.1 Type d'évaluation

Considérant l'étendue du mandat et la richesse de l'information disponible, le type d'évaluation effectuée varie selon les questions :

- pour les questions 1, 2, 4 et 5 : une recension des guides de pratique clinique et des revues systématiques disponibles a été effectuée, en y ajoutant, lorsque pertinent, les résultats de certaines études originales clés. De plus, l'information provenant de la littérature grise sur des sujets particuliers non abordés dans les guides de pratique clinique est présentée (p. ex. : le programme de récupération lente et les critères d'orientation et de fin d'intervention);
- pour la question 3 : une revue narrative d'articles originaux a été réalisée pour décrire et comparer les outils d'évaluation;
- finalement, des études publiées contenant des données propres au Québec (ou au Canada si non disponibles pour le Québec) ont été recensées de façon non exhaustive et résumées à des fins de contextualisation.

2.2.2 Stratégie de recherche documentaire

Pour rechercher la littérature scientifique publiée, un bibliothécaire de l'INESSS a interrogé les bases de données MEDLINE (interface PubMed), EMBASE, et The Cochrane Library. L'auteur du rapport a fait la sélection des articles d'intérêt, a repéré des articles additionnels à partir de leur liste de références et elle a fait une recherche manuelle de revues scientifiques clés. L'accent a été mis sur la recherche des lignes directrices ou guides de pratique clinique, des revues systématiques, des méta-analyses et des rapports d'évaluation des technologies de la santé pertinents. La recherche documentaire a porté sur les publications en français et en anglais de dix dernières années (2000-juin 2010); elle a été complétée par une mise à jour (jusqu'à septembre 2011).

Cette mise à jour n'a repéré aucun autre guide de pratique clinique ni rapport d'évaluation de technologies. Toutefois, quelques documents ou articles ayant un intérêt majeur ont été repérés et retenus, notamment un rapport d'audit intitulé « La qualité des services de l'AVC au Canada » publié en juin 2011 [Réseau canadien contre les accidents cérébrovasculaires, 2011]. En ce qui concerne les outils d'évaluation de la sévérité d'un AVC, tous les types de documents publiés jusqu'en décembre 2010 ont été considérés. Les stratégies de recherche, élaborées par l'auteur du rapport et le bibliothécaire, sont décrites à l'Annexe A. La liste des sites Web et des moteurs de recherche utilisés pour repérer les documents pertinents se trouve à l'Annexe B.

Huit guides de pratique clinique de quatre pays (Canada, Royaume-Uni, Australie, États-Unis) ont été sélectionnés (voir la liste à l'Annexe C). Les deux sources principales d'information retenues sont les guides de pratique clinique de la Stratégie canadienne de l'AVC [Lindsay *et al.*, 2010] et de la National Stroke Foundation (NSF) de l'Australie [NSF, 2010]. Le premier, publié en décembre 2010, met à jour le guide canadien précédent, en ciblant les dimensions de l'accès rapide aux services appropriés et de la continuité entre les différents types de services. Cette actualisation a été chapeautée par le groupe de travail sur les pratiques optimales et les normes de la Stratégie canadienne de l'AVC. Le deuxième guide récent, élaboré à l'extérieur du Canada, a été publié en août 2010. Cette information est utilisée de la façon suivante : lorsqu'un sujet a été abordé par la Stratégie canadienne, ses recommandations sont reprises. Si des recommandations sont présentées seulement dans le guide de la National Stroke Foundation, elles sont également retenues. Les recommandations des autres guides sont intégrées seulement si elles fournissent de l'information additionnelle. La 14^e édition (2011) de la revue réalisée par le groupe de chercheurs ontariens Evidence-Based Review of Stroke Rehabilitation (EBRSR)⁹ intégrant plusieurs revues systématiques est également incluse.

Les études originales retenues portent sur le contexte du Québec ou du Canada (publiées depuis 2005) ou sur les outils d'évaluation (sans restriction d'année de publication).

La recherche documentaire n'ayant repéré aucune étude qui traitait précisément des aspects économiques des services de réadaptation en matière d'AVC, ce volet n'est pas abordé explicitement dans notre analyse.

9 EBRSR: Evidence-Based Review of Stroke Rehabilitation [site Web]. Disponible à : <http://www.ebrsr.com/index.php>.

2.2.3 Méthodes d'évaluation de la qualité des revues

La qualité méthodologique des guides de pratique clinique a été évaluée par l'auteure du présent rapport à l'aide de l'instrument AGREE II (*Appraisal of Guidelines for Research and Evaluation*), alors que les revues systématiques EBRSR ont été évaluées avec la grille AMSTAR (*Assessment of Multiple Systematic Reviews*) (Annexe D).

2.2.4 Système de gradation des niveaux de preuve dans les deux principaux guides de pratique clinique

Contrairement aux études originales, les guides de pratique clinique, de par le fait qu'ils considèrent un ensemble de données probantes, peuvent qualifier le niveau de preuve sous-jacent à chaque recommandation. Chacune des recommandations des deux guides de pratique principaux intégrés dans le présent rapport est qualifiée par un grade ou niveau de preuve selon des systèmes de cotation différents (Annexe E).

2.3 Méthodes de contextualisation

Les guides de pratique retenus proviennent de pays dont l'organisation du système de santé et la démographie peuvent différer, ce qui signifie que toute transposition de leurs recommandations au contexte québécois doit être faite judicieusement et avec réserve. Des études originales et des documents gouvernementaux provinciaux d'intérêt ont été inclus afin de juger de la faisabilité et de la pertinence des recommandations des guides de pratique recensés dans la littérature.

Dans le contexte des travaux de préparation du rapport de l'INESSS sur l'organisation des services en matière d'AVC, qui ont été réalisés en 2010, nous avons présenté des recommandations concernant la réadaptation aux experts du Comité aviseur ministériel. Ces interactions ont permis l'intégration d'informations contextuelles dans notre synthèse des éléments organisationnels clés des services de réadaptation et dans le schéma du cheminement clinique des services en réadaptation en phase post-aiguë. Cette information a été présentée dans le rapport sur l'organisation des services en matière d'AVC déjà publié par l'INESSS [2011]. Deux groupes de travail formés de quelques membres du Comité aviseur ministériel ont continué à se pencher sur les services de réadaptation, en examinant en particulier les enjeux liés au cheminement de l'utilisateur, et sur les outils d'évaluation à préconiser au Québec. Leur réflexion a permis notamment de clarifier le schéma du cheminement de l'utilisateur qui a été inclus dans le présent rapport.

2.4 Organisation du rapport

Les chapitres qui suivent présentent les résultats de notre analyse des données probantes portant sur les services de réadaptation offerts aux personnes ayant subi un AVC. Les chapitres 3 et 4 traitent des aspects généraux de la structure des services de réadaptation et de leur processus, qui s'appliquent respectivement à toutes les phases de prise en charge considérées par ce rapport : aiguë, post-aiguë et de réintégration dans le milieu de vie. Les particularités de chaque phase sont abordées selon une même approche dans les chapitres 5, 6 et 7, respectivement, qui sont suivis d'une exploration des mécanismes d'amélioration des services (chapitre 8), pour terminer avec des constats généraux (chapitre 9).

3 APERÇU DES SERVICES EN MATIÈRE D'AVC AU QUÉBEC

La « structure » des services se réfère à des caractéristiques qui sont relativement immuables. Elle peut être définie comme « le matériel, l'équipement, les services et la main-d'œuvre disponibles pour offrir les services ainsi que les titres et les qualifications des professionnels de la santé » [Hoenig *et al.*, 1999]. En d'autres mots, la structure inclut le système organisationnel (aménagement physique, définition des services, organisation des services et environnement normatif qui encadre l'offre de services), l'expertise du personnel et son maintien ainsi que l'équipement spécialisé [Hoenig *et al.*, 2002]. Finalement, la structure s'applique à des installations ou à des établissements de différents types offrant des services généralement bien définis.

Comme les recommandations de la Stratégie canadienne de l'AVC sont une source majeure d'information pour le présent rapport, il est important de bien comprendre la terminologie qui y est utilisée. On y traite notamment de deux grands types d'unités de soins : i) l'unité de l'AVC, qui est soit une « unité intégrée d'AVC », soit une « unité d'AVC aigu »; et ii) l'unité de réadaptation d'AVC [Lindsay *et al.*, 2010]. Ces termes ont été définis par la Stratégie canadienne et nous reproduisons intégralement leur définition [Stratégie canadienne de l'AVC, 2009]. On y emploie les termes « soins » et « patients », dont la transposition dans le contexte québécois correspond aux termes « services » et « usagers » que nous allons privilégier dans le reste du document.

Définitions de certaines unités de soins, tirées de la Stratégie canadienne de l'AVC

UNITÉ INTÉGRÉE D'AVC (OU UNITÉ D'AVC COMPLÈTE)

« Dans une unité intégrée d'AVC complète, on offre autant des soins en phase aiguë que des soins de réadaptation de l'AVC durant le séjour des patients à l'hôpital pour un AVC. Le patient demeure hospitalisé dans l'unité pour une longue période de temps, habituellement supérieure aux sept premiers jours d'hospitalisation en phase aiguë. »

UNITÉ D'AVC AIGU

« Dans une unité d'AVC aigu, les patients reçoivent des soins actifs et des soins initiaux de réadaptation durant la phase aiguë qui suit l'AVC; cette phase, selon la littérature, serait les sept à 10 premiers jours après un épisode d'AVC. Dans le cas des patients ayant subi un AVC hémorragique, cette période pourrait être plus longue. Il y a lieu de noter qu'une telle unité offre autant des soins actifs que des soins précoces de réadaptation. Les patients qui ont besoin d'une réadaptation de longue durée peuvent être transférés ailleurs dans le même établissement, dans une unité de réadaptation d'un autre établissement ou dans un établissement spécialisé en réadaptation pour recevoir les soins continus dont ils ont besoin. »

UNITÉ DE RÉADAPTATION D'AVC

« Une unité de réadaptation d'AVC fournit des soins en phase postaiguë de récupération des patients ayant subi un AVC. Les patients sont habituellement transférés dans une telle unité lorsque leur état de santé est stable (selon les critères d'admission propres à l'unité)¹⁰. Une unité de réadaptation d'AVC peut faire partie d'un hôpital général ou d'un établissement distinct spécialisé en réadaptation. La durée du séjour dans une telle unité serait, selon la littérature, de 3 à 6 semaines en moyenne. L'unité de réadaptation d'AVC vise à maximiser le potentiel de récupération du patient ayant subi un AVC pour qu'il puisse fonctionner au plus haut niveau de capacité physique et mentale qui peut être atteint après un AVC. »

¹⁰ Voir le tableau de l'Annexe H pour des définitions d'état médical stable utilisées dans les critères d'admission.

Les définitions qui suivent s'appliquent au contexte québécois et cherchent à refléter une cohérence avec les données de la littérature :

Définitions des unités de soins propres au contexte québécois

UNITÉ AVC EN CENTRES DE SOINS DE COURTE DURÉE

Unité d'hospitalisation spécialisée dans le traitement des AVC en phase aiguë (c.-à-d. pour les usagers admis dans un établissement ayant une mission de centre hospitalier (CH)).

MILIEUX DE RÉADAPTATION

Tous les établissements et organismes du réseau de la santé et des services sociaux offrant des services de réadaptation, quel que soit leur niveau de spécialisation ou leur programme-service d'appartenance.

ÉTABLISSEMENT SPÉCIALISÉ DE RÉADAPTATION

Établissement offrant des services de réadaptation de deuxième et troisième lignes (c.-à-d. les services spécialisés ou surspécialisés de réadaptation), par exemple les centres de réadaptation en déficience physique (CRDP)¹¹.

UNITÉ DE RÉADAPTATION

Toute unité bien définie d'un établissement offrant des services de réadaptation, le plus souvent à une clientèle mixte, incluant des personnes ayant subi un AVC.

UNITÉ DE RÉADAPTATION AVC

Établissements ayant des unités ou des programmes dont le mandat est d'offrir des services de réadaptation aux personnes ayant subi un AVC ou un autre type de lésion cérébrale. Les CRDP entrent dans cette catégorie, ainsi que les CSSS et les CH ayant des unités de réadaptation fonctionnelle intensive (URFI), gériatriques ou non.

RÉADAPTATION SUR UNE BASE EXTERNE OU À DOMICILE

Services reçus lorsque l'utilisateur a traversé la phase aiguë et est revenu à son domicile. Les services peuvent être offerts par un CRDP, un CSSS ou un CH, que ce soit en clinique externe, en hôpital de jour ou à domicile. Ces services s'adressent aux personnes ayant subi un AVC (incluant un AVC léger) qui n'a pas nécessité une admission en centre hospitalier de soins de courte durée ou en URFI.

Afin de permettre une transposition de l'information canadienne aux structures québécoises, l'INESSS propose la correspondance suivante :

Correspondance des termes

STRATÉGIE CANADIENNE	INESSS
Unité intégrée d'AVC ou unité d'AVC aigu	Unité AVC en centre de soins de courte durée
Unité de réadaptation d'AVC	Unité de réadaptation AVC
Réadaptation post-AVC en clinique externe et en milieu communautaire	Réadaptation en externe ou à domicile

Ce chapitre présente de l'information générale au sujet de l'organisation des services de réadaptation au Québec, tant sur le plan des entités structurelles qui les fournissent que sur celui des types de programmes en réadaptation. Le but n'est pas de décrire de façon exhaustive l'organisation actuelle des services de réadaptation, mais plutôt de présenter les éléments contextuels clés à considérer dans la réorganisation du continuum.

¹¹ Dans ce document, l'abréviation CRDP se réfère à tous les établissements, au Québec, ayant une mission spécialisée de réadaptation attribuée par le ministère de la Santé et des Services sociaux, pour les personnes ayant une déficience physique, y compris les centres hospitaliers de réadaptation.

3.1 Champs d'action et types d'établissements

Les établissements du réseau sociosanitaire québécois, qui peuvent gérer plusieurs installations, sont catégorisés selon leur mission, et un établissement donné peut avoir plus d'une mission. La *Loi sur les services de santé et les services sociaux* (L.R.Q., chapitre S-4.2, a.79) définit les missions selon cinq types de centres, soit le centre hospitalier (CH), le centre local de services communautaires (CLSC), le centre de protection de l'enfance et de la jeunesse (CEPJ ou CJ)¹², le centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) et le centre de réadaptation (CR).

« La mission d'un centre de réadaptation est d'offrir des services d'adaptation ou de réadaptation et d'intégration sociale à des personnes qui, en raison de leurs déficiences physiques ou intellectuelles, de leurs difficultés d'ordre comportemental, psychosocial ou familial ou à cause de leur alcoolisme ou autre toxicomanie, requièrent de tels services de même que des services d'accompagnement et de support à l'entourage de ces personnes » (a. 84).

La classe de centre de réadaptation qui nous intéresse particulièrement est celle dont la clientèle comprend les personnes ayant une déficience physique; ces CRDP (centre de réadaptation en déficience physique) se distinguent selon le type de déficience traitée : auditive, visuelle, motrice ou du langage (a. 87).

Les centres de réadaptation sont habituellement distincts des établissements appelés centres de santé et de services sociaux (CSSS), sauf pour deux d'entre eux¹³. Les CSSS, qui sont nés de la fusion de CLSC, de CHSLD et, dans la majorité des cas, d'un CH, peuvent toutefois offrir des services courants de réadaptation, comme il est précisé dans la section 3.3.

3.2 Programmes-services

Depuis les années 1980, le système québécois de santé et de services sociaux était divisé en huit programmes, appelés programmes-clientèles. En 2003, un nouveau mode d'allocation des ressources a été adopté pour refléter le besoin de regrouper non pas des personnes, mais des services. Ainsi, l'appellation « programme-clientèle » a été remplacée par « programme-service ». Voici la définition des trois programmes associés aux services pour les personnes ayant subi un AVC [MSSS, 2004] :

- Programme Santé physique : le programme « s'adresse à toute personne qui est aux prises avec une maladie, un symptôme ou un traumatisme et qui doit recevoir des soins et des traitements spécialisés et surspécialisés. Il s'adresse également à toute personne aux prises avec une maladie qui exige un suivi systématique et des services en continu ». « Les activités des unités de réadaptation fonctionnelle intensive (URFI) pour les personnes ayant des incapacités temporaires relèvent de ce programme »;
- Programme Déficience physique : le programme « regroupe les services visant à répondre aux besoins des personnes qui, peu importe leur âge, ont une incapacité significative et persistante [...] (y compris épisodique) liées à l'audition, à la vision, au langage ou aux activités motrices et dont la réalisation des activités courantes ou des rôles sociaux est ou risque d'être réduite. » Les services s'adressent également à l'entourage de ces personnes.

12 Les CJ ou « centres jeunesse » regroupent les centres de protection de l'enfance et de la jeunesse (CPEJ), les points de services de CPEJ, les centres de réadaptation pour jeunes en difficulté d'adaptation (CR-JDA) et les centres de réadaptation pour jeunes mères en difficulté d'adaptation (CR-MDA). Source : Ministère de Santé et des Services sociaux (MSSS). Lexiques [site Web]. Disponible à : <http://wpp01.msss.gouv.qc.ca/appl/M02/M02Lexique.asp>.

13 Il s'agit du Centre régional de réadaptation L'interaction lié au CSSS de la Mitis (Mont-Joli) et du CRDP Le Parcours lié au CSSS de Jonquière.

« Les services destinés aux personnes présentant une déficience physique visent à développer et maintenir leur autonomie fonctionnelle, à compenser leurs incapacités et à soutenir leur pleine participation sociale. La nature des besoins de ces personnes fait en sorte qu'elles doivent recourir à un moment ou à un autre à des services spécialisés de réadaptation et, lorsque c'est nécessaire, à des services de soutien à la participation sociale. » [...] « Les activités des URFI pour les personnes ayant des incapacités significatives et persistantes relèvent de ce programme »;

- Programme Personnes en perte d'autonomie liée au vieillissement (PALV) : le programme « s'adresse à toutes les personnes qui sont en perte d'autonomie, principalement due à l'avancement en âge [...] ». Les services sont « dispensés dans un établissement, à domicile ou ailleurs. » « L'approche privilégiée n'est pas nécessairement de guérir, mais davantage de compenser la détérioration des conditions de santé, de miser sur le potentiel résiduel et d'assurer la sécurité des personnes dans leur résidence. ».

Il y a potentiellement des liens étroits entre ces trois programmes. Étant donné que plus de 60 % des survivants des AVC sont des personnes âgées de plus de 70 ans, certaines d'entre elles auront besoin de services relevant de plus d'un programme pour le même épisode de soins [Réseau canadien contre les accidents cérébrovasculaires, 2011].

3.3 Définition des services de réadaptation de 1^{re}, 2^e et 3^e ligne

Les services de réadaptation au Québec peuvent être caractérisés selon le type des interventions offertes [Comité aviseur ministériel, 2008; ASSS Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine, 2006].

- Les services courants de réadaptation, aussi appelés de première ligne, incluent l'évaluation des besoins de réadaptation en phase aiguë, la réadaptation précoce lorsque nécessaire et l'orientation vers l'établissement de réadaptation pour l'obtention de services spécialisés. Ces services « visent la récupération de la capacité liée à une fonction atteinte de façon temporaire en voie ou non de chronicisation » ainsi que l'amélioration et le maintien de l'autonomie. Les services de réadaptation sont aussi complétés par des services de soutien à l'intégration. Ces services « sont offerts près du milieu de vie de la personne qui les requiert », soit en centre de soins de courte durée ou en centre de convalescence, à domicile, par l'entremise de la mission CLSC des CSSS, ou sur une base externe. Ils relèvent principalement du programme Santé physique.
- Les services spécialisés de réadaptation (de deuxième ligne) sont dispensés sur une base interne (en URFI) et externe et ils sont principalement assurés sur une base régionale par les CRDP. Dans certaines régions, ces services sont localisés dans des centres hospitaliers de soins généraux et spécialisés (CHSGS) ou dans des centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD). Dans certains milieux, les services de réadaptation et les services médicaux (médecins) et infirmiers relèvent de directions différentes à l'intérieur d'un même établissement.
- Les services spécialisés de réadaptation pour les personnes ayant subi un AVC incluent la réadaptation fonctionnelle intensive (RFI), les services de réadaptation axés sur l'intégration sociale (RAIS) et les services de soutien à l'intégration et de soutien à la collectivité. En RFI, les interventions visent la récupération des fonctions motrices, cognitives et sensorielles ainsi que le retour à l'autonomie personnelle, alors qu'en réadaptation axée sur l'intégration sociale les interventions visent la prise en charge personnelle, l'autonomie résidentielle et l'insertion socioprofessionnelle afin de maximiser la participation sociale.

- « Les services surspécialisés de réadaptation (de troisième ligne) peuvent être requis en raison d'une problématique très complexe, du nombre très restreint de clients concernés ou de l'expertise concentrée ». Ces services sont très peu requis par les personnes ayant subi un AVC, sauf dans le cas des enfants et des personnes souffrant du syndrome d'enfermement (*locked-in syndrome*)¹⁴. Les interventions relatives à la dysphagie, à l'intégration au travail, à l'adaptation de l'automobile et aux aides de suppléance à la communication sont des services spécialisés régulièrement offerts dans les établissements de réadaptation; toutefois, chez certaines personnes, la problématique est tellement complexe qu'elles doivent bénéficier de services surspécialisés de réadaptation, qui sont rendus sur une base suprarégionale.

La description des programmes-services et de la hiérarchie des services démontre la complexité de l'organisation des services de réadaptation au Québec. En effet, il n'y a pas un modèle organisationnel unique, dans l'ensemble du Québec, des services de réadaptation pour les personnes qui ont subi un AVC. Certaines régions ont pu mettre sur pied des équipes et des programmes consacrés aux AVC, ainsi que des corridors de services convenus entre CH et CRDP.

3.4 Données sur l'utilisation des services de réadaptation en établissement

Parmi les admissions en milieu de réadaptation recensées en 2006-2007 dans 94 installations de sept provinces canadiennes (à l'exclusion du Québec), 47 % d'entre elles l'étaient en raison de troubles orthopédiques et 16 % à la suite d'un AVC [ICIS, 2008]. Selon les données canadiennes les plus récentes de 2005-2006 (à l'exclusion du Québec), la durée moyenne du séjour à l'hôpital de courte durée pour un AVC aigu était de 17,2 jours; l'intervalle moyen entre la survenue d'un AVC et l'admission dans une unité de réadaptation s'élevait à 29 jours et la durée moyenne du séjour dans l'unité de réadaptation était de 38 jours (données de 7 provinces seulement) [ASPC, 2009]. En 2007-2008, 9,4 % des usagers des établissements canadiens participants (9 provinces, à l'exclusion du Québec) attendaient plus d'une semaine avant d'être admis en réadaptation [ICIS, 2009].

Au Québec, la durée moyenne du séjour au centre de soins de courte durée pour un AVC était de 17,7 jours en 2008-2009¹⁵, et, selon l'information disponible la plus récente, les congés hospitaliers se faisaient plus rapidement en 2002 (séjour moyen de 23 jours) comparativement à 1988 (44 jours) pour les usagers orientés vers un établissement de réadaptation [Mayo *et al.*, 2007].

¹⁴ Syndrome caractérisé par la présence de tétraplégie, anarthrie, aphonie et dysphagie.

¹⁵ Information disponible sur le portail Espace informationnel – Réseau du MSSS à : <http://www.informa.msss.rtss.qc.ca/Details.aspx?id=B9D06q1XzuU=&j=7p8eWWFQyK4=>.

4 CONSIDÉRATIONS GÉNÉRALES SUR LE PROCESSUS DE SOINS EN MATIÈRE D'AVC

Le « processus » peut être défini comme l'ensemble des activités liées aux soins des personnes malades, c'est-à-dire comment ces personnes entrent dans le système, s'y déplacent et en sortent, ainsi que les actes médicaux, infirmiers, paramédicaux ou d'autre nature professionnelle accomplis durant l'épisode de soins. On se réfère à « ce qui est fait à l'utilisateur et ce qui lui arrive ». Dans le processus, on peut distinguer les actes ou services directs à l'utilisateur (y compris l'intervention elle-même, son degré d'individualisation et ses caractéristiques temporelles), les politiques et les procédures (comprenant les méthodes de coordination ainsi que les lignes directrices ou autres guides de pratique), la planification du processus, les services de soutien, les activités pour les usagers, etc. [Hoenig *et al.*, 1999].

Ce chapitre décrit les cadres conceptuels sous-jacents à la réadaptation ainsi que des éléments généraux de processus qui s'appliquent à plusieurs étapes du continuum de services en réadaptation. Les éléments de processus incluent d'abord les caractéristiques des outils d'évaluation, les résultats des études ayant comparé différents outils et les recommandations quant à leur choix. Les autres éléments abordés concernent la classification de l'AVC, l'intensité optimale de la réadaptation, la participation des proches aidants, la pratique basée sur les données probantes, les protocoles de soins, le dossier de santé électronique et la téléadaptation. L'examen des recommandations spécifiques de pratique clinique, par exemple les interventions pour la spasticité ou la subluxation de l'épaule, ne faisait pas partie de la demande d'évaluation à l'origine du présent rapport; les cliniciens intéressés par cet aspect particulier sont invités à consulter les sources d'information mentionnées à la section 4.8.

4.1 Modèles conceptuels du handicap et de la santé

Cette section présente brièvement deux modèles conceptuels du handicap et de la santé. Le premier modèle est utilisé internationalement alors que le deuxième est une adaptation québécoise.

En 1980, la « Classification internationale des handicaps : déficiences, incapacités et désavantages » a été élaborée comme cadre de référence pour classer des domaines associés à la santé [Fougeyrollas *et al.*, 1998]. Cette classification a été révisée et endossée par l'Organisation mondiale de la santé en 2001 et elle est largement utilisée [WHO, 2001]. Le modèle révisé, la « Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé » (CIF) comprend trois volets : i) les fonctions organiques et structures anatomiques; ii) les limitations dans les activités et les restrictions dans la participation (rôles sociaux); et iii) les facteurs environnementaux [WHO, 2002]. Selon ce modèle, la « participation » est définie comme la nature et l'étendue de l'engagement social d'une personne en relation avec ses incapacités, les limitations dans ses activités et les facteurs environnementaux. Les restrictions dans la participation sociale peuvent être en partie dues à un manque d'autonomie fonctionnelle, mais également à des facteurs contextuels (environnement, personnalité).

Le modèle conceptuel « processus de production du handicap » (PPH) est le résultat de la contribution québécoise au processus de révision de la classification internationale initiale. Le modèle PPH, dont la première version a été publiée en 1991 et la dernière en 1998, permet de

reconnaître et d'expliquer les causes et les conséquences des maladies, des traumatismes et atteintes au développement de la personne. Selon ce modèle, les maladies peuvent causer des déficiences et entraîner des incapacités. Les différents facteurs environnementaux, en interaction avec les facteurs personnels, peuvent compromettre l'accomplissement des activités quotidiennes et des rôles sociaux, créant ainsi des situations de handicap [Fougeyrollas *et al.*, 1998]. On note beaucoup de similitudes entre les deux modèles.

D'après le groupe de travail du Comité aviseur, la classification internationale est principalement utilisée dans les milieux universitaires alors que le modèle PPH est accepté par les cliniciens. Nous nous référons à ce modèle à quelques reprises dans ce rapport.

4.2 Cheminement de l'utilisateur dans le continuum de services

Après un diagnostic d'AVC, plusieurs parcours dans le continuum de services sont possibles entre la salle d'urgence et la fin de l'épisode de soins en passant par l'admission en centre de soins de courte durée, la période de réadaptation (sur une base interne ou externe) et le retour à domicile avec ou sans services. Cette section examine d'abord les données probantes et décrit ensuite le parcours type de la personne ayant subi un AVC dans le système de santé et de services sociaux québécois en général, selon l'expérience observée et la nomenclature qui lui est propre.

4.2.1 Données probantes

L'épisode de soins en cas d'AVC peut être divisé en trois phases, selon les besoins de l'utilisateur : la phase aiguë (unité AVC en centre de soins de courte durée), la phase postaiguë (unité de réadaptation) et la phase de réintégration dans le milieu de vie (services offerts à domicile ou sur une base externe par un établissement ayant un programme de réadaptation).

Tous les guides de pratique clinique consultés concluent que les soins et services pour les personnes admises avec un AVC dans la phase aiguë doivent être offerts dans une unité AVC d'un centre de soins de courte durée (les critères sont présentés à la section 5.1). Lorsque l'état médical de l'utilisateur est stable, il reçoit normalement son congé de cette unité AVC. Les guides ne précisent pas les critères déterminant l'orientation des usagers. Toutefois, le guide australien recommande que, avant de recevoir leur congé de l'hôpital, ces personnes soient évaluées pour déterminer leurs besoins en matière de réadaptation (grade PBP ou point de bonne pratique). Il est recommandé également que les usagers et les proches aidants participent au choix de l'environnement optimal (aucun grade précisé) [NSF, 2010].

Certaines personnes évaluées à l'urgence, ou même après une hospitalisation de courte durée reçoivent un diagnostic d'AVC léger et retournent à domicile, sans être orientées vers des services de réadaptation. Toutefois, pour une proportion importante de ces personnes, les séquelles sont réelles et majeures. Par exemple, elles peuvent éprouver des problèmes sur les plans physique, émotionnel, cognitif et social, qui affectent leur capacité d'entreprendre les activités complexes qu'elles réalisaient avant l'AVC [Tellier et Rochette, 2009]. Toutefois, ces difficultés passent le plus souvent inaperçues, et cela même lorsqu'elles sont hospitalisées. C'est pourquoi la Stratégie canadienne recommande que les usagers qui présentent des incapacités résiduelles liées à l'AVC, mais qui ne sont pas admis à l'hôpital (principalement ceux ayant subi un AVC léger) reçoivent une évaluation sur une base externe. L'évaluation devrait porter sur le dépistage des atteintes cognitives, de la dépression, de l'incapacité à la conduite automobile ainsi que des limitations fonctionnelles (niveau de preuve A), préférablement dans les deux

semaines suivant l'AVC (niveau de preuve C) [Lindsay *et al.*, 2010]. Des outils particuliers devraient être utilisés pour évaluer les personnes ayant subi un AVC léger [Tellier et Rochette, 2009]. Les cliniques de prévention secondaire peuvent jouer un rôle central dans la diminution du risque de récurrence d'AVC ou d'accident ischémique transitoire. Outre la prise en charge des facteurs de risque, les interventions en clinique de prévention secondaire peuvent également tenir compte des besoins des personnes ayant subi un AVC léger.

Dans la phase post-aiguë, les usagers ayant un niveau d'autonomie suffisant retournent dans leur milieu de vie, avec la possibilité de bénéficier de services de réadaptation sur une base externe, si besoin est, alors que les usagers qui ne peuvent retourner à domicile de façon sécuritaire et qui requièrent des services de réadaptation devraient être admis en unité de réadaptation AVC dès que possible (niveau de preuve A) [Lindsay *et al.*, 2010].

L'utilisateur devrait recevoir son congé de l'établissement de réadaptation dès qu'il peut retourner vivre à son domicile de façon sécuritaire, même si on estime qu'il peut encore améliorer ses capacités. Les données probantes appuient la pratique du congé rapide avec soutien (*early supported discharge*) pour les usagers ayant des atteintes légères ou modérées (grade A) [NSF, 2010]. Nous aborderons plus loin (sections 6.3.2 et 6.9) les différents critères de fin d'intervention qui ont été proposés pour décider si l'utilisateur peut retourner à son domicile ou continuer à recevoir des services sur une base externe.

À son congé, que ce soit de l'unité AVC en centre de soins de courte durée ou de l'unité de réadaptation sur base interne, la personne ayant subi un AVC devrait avoir accès à des services spécialisés de réadaptation qui répondent à ses besoins, sur une base externe (niveau de preuve A) [Lindsay *et al.*, 2010].

4.2.2 Parcours type

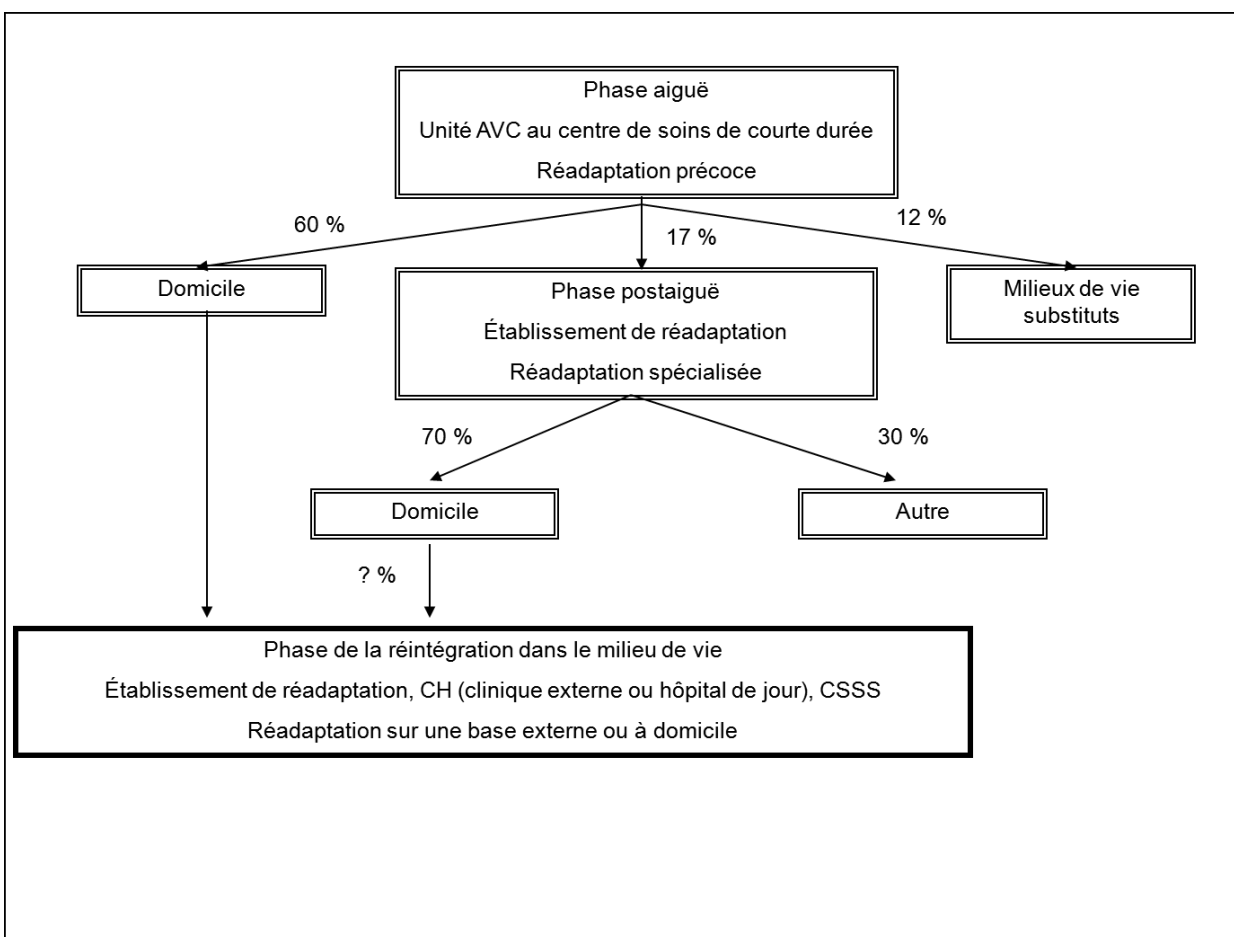
Dans la phase aiguë d'un AVC, les personnes symptomatiques ont recours aux services ambulanciers ou se rendent par leurs propres moyens à l'urgence d'un centre hospitalier de soins de courte durée. Certaines de ces personnes seront admises dans une unité AVC (au Québec, cette unité se trouve habituellement dans un centre hospitalier de soins généraux et spécialisés - CHSGS) pour y recevoir les soins médicaux appropriés ainsi que leurs premières séances de réadaptation dite « précoce ». Lorsque leur état médical est stable, après environ 7 à 10 jours, elles reçoivent normalement leur congé. À ce moment, certaines personnes sont orientées vers un établissement spécialisé de réadaptation. Celles qui ne peuvent fonctionner de façon sécuritaire dans leur milieu de vie habituel et dont la gravité des séquelles fait en sorte que le pronostic de leur récupération fonctionnelle est pauvre sont orientées vers des milieux de vie substituts et de soins de longue durée. Au Québec, la majorité des usagers retournent à leur domicile après leur séjour en centre de soins de courte durée (60 %), 17 % sont orientés vers un établissement offrant des services de réadaptation et 12 % se retrouvent en centres de soins de longue durée [Réseau canadien contre les accidents cérébrovasculaires, 2011].

Dans la phase de réadaptation post-aiguë, l'utilisateur admis dans un établissement de réadaptation y reçoit des services spécialisés de réadaptation. La réadaptation se poursuit jusqu'à ce que l'utilisateur puisse retourner à son domicile de façon sécuritaire. Toutefois, si, au cours du processus de réadaptation, il est constaté que la récupération fonctionnelle a atteint un plateau et reste insuffisante de telle sorte que l'utilisateur ne peut toujours pas retourner à son domicile, il est orienté vers un milieu de vie substitut. Selon les récentes données à l'échelle canadienne, à leur

congé, 71 % des usagers retournent à leur domicile [Réseau canadien contre les accidents cérébrovasculaires, 2011].

Au cours de la phase de réintégration dans le milieu de vie (retour à domicile après avoir reçu son congé du centre de soins de courte durée ou de l'établissement de réadaptation), l'utilisateur peut recevoir, sur une base externe ou à domicile, des services spécialisés de réadaptation si sa récupération fonctionnelle peut se poursuivre. Outre ces services spécialisés, l'utilisateur peut bénéficier de services en hôpital de jour (clientèle gériatrique) et de services de soutien et de maintien à domicile offerts par les CSSS ou par les organismes communautaires. L'information concernant la proportion de personnes qui reçoit des services de réadaptation sur une base externe ou à domicile au Québec n'est pas disponible pour le moment.

FIGURE 2 Cheminement en réadaptation de l'utilisateur recommandé par les guides pratiques, avec la nomenclature et les statistiques propres au Québec



4.3 Outils d'évaluation

Le choix d'un outil d'évaluation influe grandement sur les conclusions qui découlent de l'analyse des résultats. La Stratégie canadienne recommande que les outils utilisés par les cliniciens soient normalisés et valides (niveau de preuve C) [Lindsay *et al.*, 2010]. Il est aussi essentiel que leur utilisation soit cohérente d'un utilisateur à l'autre. Les établissements qui offrent régulièrement des services aux personnes ayant subi un AVC devraient utiliser un ensemble commun d'outils d'évaluation, dont la structure et le contenu sont similaires [Intercollegiate Stroke Working Party,

2008]. Enfin, quoique l'évaluation constitue un élément crucial, elle ne devrait pas se faire aux dépens de la prestation des services eux-mêmes. Dans une communication spéciale sur la transformation des services de réadaptation en matière d'AVC au Canada, Teasell et ses collaborateurs déplorent le lourd fardeau qu'impose la collecte des données et sont d'avis que l'évaluation et le partage de l'information entre les établissements devraient se limiter à environ 10 % du temps des cliniciens [Teasell *et al.*, 2008].

La présente section décrit les caractéristiques de certaines échelles d'évaluation ainsi que les résultats d'études les comparant entre elles. Ces échelles sont celles qui apparaissent le plus souvent dans les revues de littérature consultées et dans l'abondante documentation scientifique rassemblée sur le site Web *StrokEngine*¹⁶, mis sur pied grâce au soutien du Réseau canadien contre les accidents cérébrovasculaires [Teasell *et al.*, 2011a; Lindsay *et al.*, 2010; Salter *et al.*, 2005a; Salter *et al.*, 2005b; Salter *et al.*, 2005c].

Les échelles d'évaluation peuvent être regroupées en trois grandes catégories selon qu'elles évaluent la sévérité des déficits neurologiques, l'état fonctionnel global ou des fonctions spécifiques. Les caractéristiques des échelles d'évaluation des déficits neurologiques et des incapacités sont présentées dans les sections 4.3.1 et 4.3.2 respectivement, tant sur le plan des qualités psychométriques que sur celui de leur application pratique. Les résultats des études comparatives sont présentés à la section 4.3.3. Les échelles d'évaluation de fonctions spécifiques telles que la cognition ou l'équilibre ne sont pas examinées, mais les sites Web tels *EBRSR* et *Stroke Engine* offrent une recension critique des échelles d'évaluation les plus utilisées auprès des usagers ayant subi un AVC.

4.3.1 Échelles d'évaluation de la sévérité des déficits neurologiques

Les échelles d'évaluation de la sévérité des déficits neurologiques sont principalement utilisées dans les salles d'urgence et les centres de soins de courte durée, par des médecins et du personnel infirmier.

National Institutes of Health Stroke Scale (NIHSS)

Cette échelle a été créée en 1989 aux États-Unis. Elle comprend 15 items pour évaluer le niveau de conscience, les mouvements extra-oculaires, les champs visuels, la fonction musculofaciale, la force des membres, la coordination (ataxie), la fonction sensorielle, le langage (aphasie), la parole (dysarthrie) et l'héminégligence [Zeltzer, 2008a]. La NIHSS est un outil valide¹⁷, considéré par plusieurs comme l'étalon de référence de l'évaluation d'un AVC en phase aiguë. L'échelle est fiable¹⁸ sous réserve de son utilisation par du personnel formé et expérimenté. Il y a possiblement un effet de plafonnement chez les personnes ayant des atteintes très graves : les items ne nous permettent pas de distinguer les atteintes « très très graves » des « très graves ». Bien que cette échelle ne requière que de 5 à 10 minutes pour être complétée, une formation particulière est nécessaire. Celle-ci est disponible gratuitement sur Internet¹⁹.

16 StrokEngine [site Web]. Disponible à : <http://strokengine.ca/index.html>.

17 Validité : capacité du résultat d'une mesure ou d'une étude à s'avérer juste et exempt de biais (d'erreurs systématiques). Définition tirée du Glossaire en ETS [site Web], disponible à : <http://htaglossary.net/tiki-index.php?page=Liste+de+tous+les+termes>.

18 Fiabilité : 1) capacité d'un examen ou d'un test, effectué à plusieurs reprises et dans la même population, à produire le même résultat (fiabilité test/retest). 2) degré de constance d'une mesure notée lorsque celle-ci est répétée dans des conditions identiques par différents évaluateurs (fiabilité interévaluateurs). Définition tirée du Glossaire en ETS [site Web], disponible à : <http://htaglossary.net/tiki-index.php?page=Liste+de+tous+les+termes>.

19 NIH Stroke Scale (NIHSS) - English Program [site Web]. Disponible à : <http://nihss-english.trainingcampus.net/uas/modules/trees/windex.aspx>.

La NIHSS a été critiquée pour la complexité de sa terminologie neurologique. C'est pourquoi des versions modifiées ont été proposées; par exemple, la mNIHSS, qui est fréquemment utilisée dans les études publiées, a les mêmes propriétés psychométriques que la version originale, mais elle comprend quatre items de moins et peut être plus simple à utiliser dans les milieux cliniques [Meyer *et al.*, 2002; Lyden *et al.*, 2001]. En fait, la mNIHSS devrait être l'outil d'évaluation principal dans les contextes cliniques et de recherche, selon Meyer et Lyden [2009]. Une autre version modifiée de l'échelle NIHSS comprend les mêmes items, mais le langage a été simplifié. Cette version, renommée *Stroke Scale in Plain English*, présente une fiabilité interévaluateurs et une validité concomitante²⁰ semblables celles de la NIHSS, mais elle ne devrait pas être utilisée dans le milieu de la recherche, car ses résultats ne peuvent être comparés à ceux de la NIHSS [Dancer *et al.*, 2009]. La version française de la NIHSS n'a pas été validée [Zeltzer, 2008a].

Comme c'est le cas pour la majorité des échelles, le score sur la NIHSS n'est pas continu, mais ordinal. Des « poids » ont été estimés pour chaque question à partir d'une méthode statistique (*Rasch modeling*), selon la difficulté de la tâche évaluée et la capacité des personnes à la réussir [Granger *et al.*, 1998]. L'application de ces poids aux scores obtenus pour chacune des tâches évaluées rend le score total plus continu. Cette étape est importante pour l'analyse statistique, particulièrement en recherche. Lorsqu'on analyse le changement du score pour comparer l'efficacité de deux interventions, la méthode statistique permet de s'assurer qu'une amélioration de 10 points en progressant du score 20 à 30 a la même signification clinique qu'une amélioration de 10 points en progressant de 90 à 100 [Iramaneerat *et al.*, 2009; Millis *et al.*, 2007].

Canadian Neurological Scale (CNS)

Cette échelle a été conçue en 1986 pour évaluer l'état neurologique des personnes ayant subi un AVC [Côté *et al.*, 1989]. Elle comprend 11 items et évalue les fonctions cognitives (état d'éveil, orientation et parole) et motrices (visage, bras et jambes). Elle a été critiquée pour l'accent qu'elle met sur la faiblesse des membres supérieurs et inférieurs [Teasell *et al.*, 2011a]. Sa validité et sa fiabilité ont toutefois été démontrées [Bushnell *et al.*, 2001; Côté *et al.*, 1989]. Elle prédit bien la durée de séjour, la mortalité et la morbidité [Teasell *et al.*, 2011a]. Aucune étude n'a examiné prospectivement la sensibilité de la CNS. L'ordre de grandeur du changement cliniquement significatif n'est pas encore établi. Le score de la CNS peut être converti de façon simple en score sur la NIHSS²¹ [Nilanont *et al.*, 2010]. L'échelle est courte et simple, son administration ne requiert que de 5 à 10 minutes [Côté *et al.*, 1989] et n'exige pas de formation. Elle est disponible gratuitement, mais seulement en version anglaise.

Orpington Prognostic Scale (OPS)

L'échelle OPS a été élaborée en 1993 au Royaume-Uni. Elle comprend quatre items : déficit moteur au bras, proprioception, équilibre et cognition [Figueiredo, 2008]. L'échelle ne doit être administrée que si les états de conscience et neurologique sont stabilisés. Sa validité est excellente, sa fiabilité a peu été étudiée et sa sensibilité n'a pas été étudiée. L'OPS prédit efficacement les résultats fonctionnels. Elle permet de répartir les personnes en groupes selon le pronostic : bon, intermédiaire ou pauvre en utilisant des seuils établis. Son administration

20 Validité concomitante : degré de corrélation entre les scores au test et une mesure prise comme référence. Définition tirée de Laveault D et Grégoire J. Introduction aux théories des tests en psychologie et en sciences de l'éducation. 2e éd. Bruxelles, Belgique : De Boeck; 2002 : p. 164.

21 NIHSS = 23 – 2 x CNS [Nilanont *et al.*, 2010].

requiert environ 5 minutes et n'exige ni formation ni matériel particulier. Elle n'est disponible qu'en version anglaise.

Scandinavian Stroke Scale (SSS)

Cette échelle a été créée à l'occasion d'une étude clinique en 1985 [Scandinavian Stroke Study Group, 1985]. Elle comprend neuf domaines : conscience, mouvements oculaires, force musculaire des bras, des mains et des jambes (la force de chacun des membres étant évaluée de façon indépendante), orientation, aphasie, paralysie faciale et marche. Seule la validité du domaine aphasie a été démontrée [Thommessen *et al.*, 2002] et l'échelle n'a pas été traduite en français [Scandinavian Stroke Study Group, 1985].

4.3.2 Échelles d'évaluation des incapacités

Les renseignements obtenus au moyen des échelles fonctionnelles servent à assurer la continuité de la prise en charge de l'utilisateur lorsqu'il est transféré d'un milieu à un autre ou encore à mesurer l'effet des interventions. L'indice de Barthel et la mesure d'indépendance fonctionnelle (MIF) sont parmi les échelles les plus utilisées selon la littérature consultée. Elles sont habituellement administrées dans les centres de soins de courte durée et les établissements de réadaptation par des professionnels de la réadaptation. La MIF est l'outil le plus utilisé aux États-Unis, au Canada, en Nouvelle-Zélande et en Australie, alors que c'est l'indice de Barthel qui l'est en Europe [Teasell *et al.*, 2009b].

Modified Rankin Scale (mRS)

La version originale de la *Rankin Scale* a été élaborée en 1957 en Écosse. Elle a été modifiée en 1988 en ajoutant un niveau et le concept d'activités antérieures et en changeant certains mots. La mRS consiste en une évaluation globale du niveau d'autonomie avec une échelle à sept niveaux, allant de 0 (pas de symptômes) à 6 (décès) et passant par cinq niveaux d'incapacité (pas d'incapacité malgré les symptômes, incapacité légère, modérée, modérément grave et grave). Sa validité est excellente [Zeltzer, 2008b]. Toutefois, sa faible sensibilité lui a valu des critiques; la mRS souffre d'une insuffisance de détails dans la définition des niveaux et elle est sujette à l'interprétation des évaluateurs. Une récente revue systématique a d'ailleurs montré que la fiabilité interévaluateurs de cette échelle était modérée [Quinn *et al.*, 2009]. Les auteurs de cette recension avaient réalisé auparavant une étude sur la fiabilité de l'échelle sur la base de près de 3000 évaluations provenant de 30 pays. La variabilité interévaluateurs était considérable, même si les évaluateurs avaient reçu une formation, et ce, particulièrement pour les niveaux 1 et 2 respectivement associés à aucune incapacité significative malgré la présence de symptômes et à une incapacité légère (kappa de 0,2 et 0,5 respectivement) [Quinn *et al.*, 2008]. L'administration de l'échelle nécessite de 5 à 15 minutes et ne requiert aucune formation particulière. Enfin, sa version française n'a pas été validée [Zeltzer, 2008b].

Système de mesure de l'autonomie fonctionnelle (SMAF)

Le SMAF a été élaboré en 1984 au Québec et révisé en 1993 et 2002 [Hébert *et al.*, 2003]. Il évalue 29 fonctions couvrant les activités de la vie quotidienne, la mobilité, les communications, les fonctions mentales et les activités de la vie domestique. Il mesure à la fois les incapacités et les handicaps en tenant compte des ressources disponibles pour pallier l'incapacité. Le SMAF a été conçu pour déterminer les besoins en matière de soins et de services aux personnes âgées dans un contexte de maintien à domicile ou d'admission en établissement d'hébergement et de

soins de longue durée. Seules sa validité de construit et sa validité concomitante ont été établies²². Il prédit bien le temps de soins infirmiers requis [Hébert *et al.*, 1988]. Une seule étude a examiné la fiabilité du SMAF; les résultats indiquent une bonne fiabilité interévaluateurs et de test-retest de la version révisée [Desrosiers *et al.*, 1995]. Sa sensibilité au changement est similaire à celle de la MIF et de l'indice de Barthel [Hébert *et al.*, 2003]. Aucune certification n'est requise, mais il est préférable que les évaluateurs reçoivent une formation minimale pour l'utiliser. L'administration de l'outil, élaboré en langue française, requiert 40 minutes. Un logiciel, disponible en français et en anglais, permet l'entrée de données à des fins d'analyse clinique et administrative [Boissy *et al.*, 2007].

Mesure d'indépendance fonctionnelle (MIF)

La MIF, publiée en 1987 dans sa version originale anglaise, a été conçue par une commission d'étude parrainée par l'American Academy of Physical Medicine and Rehabilitation et l'American Congress of Rehabilitation Medicine. Cette échelle évalue 18 items regroupés en 6 domaines fonctionnels : soins personnels, contrôle des sphincters, transferts, locomotion, communication et conscience du monde extérieur; les domaines sont regroupés sous 2 dimensions, motrice et cognitive [Zeltzer, 2011]. Les tâches sont évaluées sur une échelle de 1 à 7, selon le besoin d'assistance nécessaire à l'individu pour réaliser des activités de la vie quotidienne. La mesure a de bonnes propriétés psychométriques : elle a été validée auprès d'une population de personnes ayant subi un AVC, et elle a une bonne cohérence interne²³. Sa fiabilité test-retest et sa fiabilité interévaluateurs sont jugées excellentes. Sa sensibilité n'est pas supérieure à l'indice de Barthel [Zeltzer, 2011]. Toutefois, il existe possiblement un effet de plafonnement sur le plan de la dimension cognitive. La mesure requiert de 30 à 45 minutes pour être administrée. La MIF est la version française validée de la *Functional Independence Measure* (FIM). Elle doit être administrée par un évaluateur formé et certifié.

La MIF est couramment utilisée à travers le monde, notamment dans le *Uniform Data System for Medical Rehabilitation* (UDSMR) aux États-Unis, et elle est endossée par l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS). Le score de la MIF fait partie des données du système national d'information sur la réadaptation (SNIR) que l'ICIS obtient de 110 établissements de réadaptation participants dans 9 provinces (le Québec n'y participe pas)²⁴. Tout comme pour la NIHSS, des « poids » ont été estimés pour la MIF avec une méthode statistique afin de rendre l'échelle plus continue [Granger *et al.*, 1998].

Indice de Barthel

Cet indice, élaboré aux États-Unis et publié en 1965, mesure l'indépendance fonctionnelle dans dix activités de la vie quotidienne : alimentation, hygiène, soins personnels, habillage, contrôle des sphincters (vésical et anal), utilisation de la toilette, transferts, marche et utilisation des escaliers [Zeltzer, 2008c]. Les items sont mesurés en fonction du niveau d'autonomie, c'est-à-dire si la personne peut exécuter les tâches de façon autonome, le fait avec de l'assistance ou est

22 Réseau québécois de recherche sur le vieillissement. Banque d'instruments [site Web]. Disponible à : <http://www.rqrv.com/fr/instrument.php?i=33>.

23 « La cohérence interne : elle évalue l'homogénéité de la mesure à travers la corrélation de chaque item avec les autres items et le score total. La cohérence interne reflète donc l'étendue avec laquelle les items du test reflètent la même caractéristique ». Définition tirée de Penta M, Arnould C, Decrunayere C. Développer et interpréter une échelle de mesure. Applications du modèle de Rasch. Hayen, Belgique : Mardaga; 2005 : p. 122.

24 Information disponible sur le site Web « National Rehabilitation Reporting System » de l'ICIS : http://www.cihi.ca/cihi-ext-portal/internet/en/document/types+of+care/hospital+care/rehabilitation/services_nrs.

dépendante. L'outil est simple à administrer et il a été validé auprès de personnes hémiplegiques [Gellez-Leman *et al.*, 2005]. La fiabilité test-retest et la fiabilité interévaluateurs sont jugées d'adéquates à excellentes [Zeltzer, 2008c]. Toutefois, l'utilisation de l'indice de Barthel n'est pas recommandé auprès de personnes ayant des atteintes légères puisqu'il ne peut capter les incapacités liées à des tâches complexes (effet de plafonnement) et qu'il est peu sensible aux changements. Le questionnaire peut être rempli par l'utilisateur en moins de 5 minutes, mais le temps nécessaire peut augmenter jusqu'à 20 minutes s'il est administré par un intervenant qui observe les performances [Zeltzer, 2008c]. La version française a été validée. Cette échelle est l'une des plus utilisées dans les essais cliniques [Gellez-Leman *et al.*, 2005].

4.3.3 Comparaison entre les échelles

Une étude récente comparait la capacité de prédire la mort ou la perte d'autonomie des échelles suivantes : la mNIHSS, la SSS, la mRS et l'indice de Barthel. La capacité prédictive des différentes échelles est similaire de sorte qu'aucune échelle en particulier n'est privilégiée [Govan *et al.*, 2009]. Deux analyses comparatives des outils OPS et NIHSS sur le plan de leur capacité à prédire le fonctionnement après un AVC n'ont démontré qu'une différence légère favorisant l'OPS [Celik *et al.*, 2006; Lai *et al.*, 1998]. Une autre étude a aussi conclu que les échelles de sévérité NIHSS, SSS et CNS étaient fortement corrélées entre elles [De Haan *et al.*, 1993]. Toutefois, la corrélation entre ces échelles de sévérité et les échelles d'évaluation fonctionnelle (indice de Barthel et mRS) était moins élevée, ce qui donne à penser que ces mesures fournissent de l'information différente et qu'elles devraient être utilisées en complémentarité. En conclusion, ces échelles de sévérité semblent présenter une capacité équivalente à prédire la récupération.

Bien que similaires dans leur capacité de prédiction, les échelles présentent des différences dans leur application pratique. Une étude américaine a observé que la proportion de données manquantes pour la CNS était moins élevée que pour la NIHSS, aussi bien dans les hôpitaux universitaires que dans les hôpitaux de soins généraux, et que la fiabilité interévaluateurs de la CNS était supérieure à celle de la NIHSS, quel que soit le milieu hospitalier. La fiabilité de la NIHSS était particulièrement faible dans l'hôpital des soins généraux ne disposant pas des services d'un neurologue [Bushnell *et al.*, 2001]. La majorité du personnel des soins infirmiers consulté à l'occasion de l'implantation de la CNS dans un hôpital universitaire ontarien estime qu'elle est plus facile et rapide à utiliser que la NIHSS, qui comporte plus de composantes [O'Farrell et Zou, 2008]. La Stratégie canadienne de l'AVC considère la NIHSS et la CNS comme des outils valides [Lindsay *et al.*, 2010]. Par contre, l'American Heart Association (AHA) et l'American Stroke Association (ASA) recommandent fortement l'utilisation du NIHSS pour évaluer la sévérité de l'AVC [Duncan *et al.*, 2005].

4.3.4 Conclusion

Comme mentionné précédemment, les établissements qui offrent régulièrement des services aux personnes ayant subi un AVC devraient utiliser un ensemble commun d'outils d'évaluation. Le choix de l'outil à préconiser repose à la fois sur ses qualités psychométriques et sur des considérations pratiques. L'utilisation des échelles NIHSS ou CNS pour mesurer le degré d'atteinte neurologique et de la MIF pour mesurer les incapacités présente des avantages malgré les limites propres à chaque échelle. De plus, l'utilisation de ces trois échelles est appuyée par la Stratégie canadienne [Lindsay *et al.*, 2010]. Ce choix ouvre la porte à la recherche et permet également de mesurer et de comparer la performance des réseaux de santé sur les plans canadien et international. Toutefois, la version française n'est pas disponible pour toutes les

échelles et, lorsqu'elle l'est, elle n'est pas toujours validée. Enfin, étant donné que l'utilisation du SMAF est répandue (surtout en gériatrie), elle pourrait être considérée pour l'évaluation de l'incapacité.

4.4 Classification de l'AVC en fonction de sa sévérité

En général, les descriptions fonctionnelles du niveau de sévérité sont accompagnées d'une mesure objective. Les mesures de sévérité de l'AVC ne doivent pas être utilisées pour déterminer directement l'admissibilité aux services de réadaptation, mais elles peuvent intervenir dans la détermination et la gestion des besoins. L'échelle de sévérité des déficits neurologiques peut également être utile pour suivre l'évolution clinique des usagers, pour évaluer les interventions thérapeutiques et pour réaliser des analyses comparatives dans le contexte de l'assurance de la qualité des services et de la recherche. Cette section résume les approches servant à classer un AVC selon sa sévérité.

Trois niveaux de sévérité de l'AVC sont proposés dans la littérature scientifique consultée : grave, modéré et léger. Le tableau 1 ci-dessous résume les principales propositions recensées dans la littérature pour la classification de la sévérité de l'AVC en trois niveaux.

TABEAU 1 Résumé des principales propositions de la classification des AVC

SÉVÉRITÉ DE L'AVC			
ÉCHELLE	LÉGER	MODÉRÉ	GRAVE
	Score ou description		
<i>Canadian Neurological Scale (CNS)</i>	8,5 - 11,5	≤ 8,5	
<i>Orpington Prognostic Scale (OPS)</i>	< 3,2	3,2 - 5,2	5,3 - 6,8
<i>National Institutes of Health Stroke Scale (NIHSS)</i>	< 5	5 - 13	14 - 42
<i>Scandinavian Stroke Scale (SSS)</i>	43 - 58	26 - 42	≤ 25
Indice de Barthel	91 - 100	61 - 90	≤ 60
Échelle de Rankin modifiée (<i>mRS</i>)	0 - 2	3	4 ou 5
Mesure de l'indépendance fonctionnelle (MIF) totale	81 - 126	40 - 80	< 40
Mesure de l'indépendance fonctionnelle (MIF) motrice	63 - 91	38 - 62	≤ 37
Évaluation clinique*	Conscient, capable de marcher sans assistance	Conscient, présence d'une hémiplegie établie ou en développement	Inconscient, déjà dépendant dans les activités de la vie quotidienne

* Source : Garraway *et al.*, 1981.

La sévérité de l'AVC peut être mesurée par différents outils selon l'objectif de la classification. Dans une optique clinique ou de recherche, la sévérité de l'AVC peut être définie en fonction du risque de mortalité ou de l'état fonctionnel. Concernant la mortalité, par exemple, l'AVC est jugé « grave » si la personne présente un score inférieur ou égal à 8,5 sur la CNS [Côté *et al.*, 1989], supérieur à 5,2 selon la OPS [Kalra et Crome, 1993], supérieur à 13 selon la NIHSS [Schlegel *et al.*, 2003], ou inférieur à 26 selon la SSS [Govan *et al.*, 2009]. Les définitions des AVC « légers » et « modérés » issues de ces études sont également résumées dans le même tableau. Certains

auteurs considèrent qu'un AVC est léger si le score sur la CNS est inférieur à 5. Pour ce qui est du risque de mortalité, la NIHSS est l'échelle de mesure des atteintes neurologiques la plus utilisée en recherche [Bushnell *et al.*, 2001].

Lorsque l'objectif de la classification est de prédire l'état fonctionnel de la personne après la réadaptation, des échelles telles que l'indice de Barthel, la mRS et la MIF sont principalement utilisées dans la littérature. Les catégories de sévérité de l'AVC ont aussi été définies sur la base du niveau fonctionnel selon la MIF totale [Alexander, 1994] ou seulement selon la MIF motrice [Stineman *et al.*, 1994]. Finalement, dans le contexte de la détermination, parmi les personnes ayant subi un AVC, lesquelles pouvaient le plus bénéficier des services d'une unité de réadaptation AVC, on a utilisé une catégorisation à trois niveaux de sévérité; l'attribution de ce niveau était basée sur une évaluation clinique de l'état de conscience et l'état fonctionnel [Garraway *et al.*, 1981].

Récemment, on a cherché à savoir si la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) était appropriée pour évaluer, dans un milieu interne de réadaptation, l'incapacité des personnes ayant subi un AVC en termes de changements dans les profils fonctionnels [Goljar *et al.*, 2011; 2010]. L'étude incluait 197 sujets traités dans une unité de réadaptation AVC. Ce groupe de chercheurs européens a jugé les résultats prometteurs pour une application dans la pratique. Un autre groupe de chercheurs a aussi étudié la possibilité de construire une échelle continue de l'état fonctionnel à partir de catégories de la CIF, et qui soit multiprofessionnelle et transculturelle. L'étude incluait 757 personnes ayant subi un AVC, venant de quatre pays différents. On a utilisé les résultats de 15 des 18 catégories (à l'exclusion des trois relatifs aux facteurs environnementaux) de la courte série de critères de base pour les AVC (*Brief ICF Core Set for Stroke*) et on les a analysés avec un modèle de Rasch. Les résultats ont été jugés encourageants, mais les auteurs ont conclu à la nécessité de poursuivre la recherche [Algurén *et al.*, 2011; Goljar *et al.*, 2011; Goljar *et al.*, 2010].

Selon les échelles utilisées par quelques auteurs pour classer les AVC, on estime qu'environ 45 % des personnes ayant subi un AVC ont des atteintes légères, 40 % des atteintes modérées et 15 % des atteintes graves [FMCQ, 2010; Govan *et al.*, 2009; Gagnon *et al.*, 2005].

Enfin, la classification de l'AVC selon sa sévérité peut servir à établir un système de financement des services en fonction de l'utilisation des ressources. Par exemple, aux États-Unis, les centres de services *Medicare & Medicaid* ont adopté une classification dans le cadre d'un système de paiement prospectif applicable aux établissements de réadaptation. Les usagers sont classés en groupes d'usagers relativement homogènes quant à leur utilisation attendue de ressources (*case-mix groups*) selon leur état fonctionnel et cognitif (mesure de l'indépendance fonctionnelle - MIF - motrice et de la cognition) et leur âge. De plus, les usagers sont classés en sous-groupes selon leurs comorbidités. Un tarif est ensuite établi pour chacune des catégories ainsi déterminées [CMS, 2010].

En conclusion, considérant les qualités métriques des différents outils ou échelles d'évaluation, les données probantes sur leur comparaison et leur utilisation dans de nombreux pays, la NIHSS, CNS et la MIF apparaissent comme les outils les plus appropriés pour classer un AVC selon sa sévérité. La NIHSS ou la CNS pourrait être utilisée seule ou en combinaison avec la MIF. Un score inférieur à 5 sur l'échelle de la NIHSS, supérieur à 8,5 sur l'échelle CNS et (ou) supérieur à 80 sur l'échelle de la MIF totale indiquerait une atteinte légère; un score entre 5 et 13 sur la NIHSS, inférieur à 9 sur la CNS et (ou) entre 40 et 80 sur la MIF; indiquerait une atteinte modérée; et un score supérieur à 13 sur la NIHSS, inférieur à 9 sur la CNS, et (ou) inférieur à 40 sur la MIF correspondrait à des atteintes graves.

4.5 Choix du moment et de l'intensité de la réadaptation

La littérature consultée sur ces éléments ne distingue pas toujours les services selon qu'ils sont rendus dans un centre de soins de courte durée pour la réadaptation précoce en phase aiguë ou dans un établissement de réadaptation pour la réadaptation spécialisée en phase postaiguë. Les données qui suivent ne sont donc pas propres à un milieu de soins particulier. Toutefois, les recommandations semblent correspondre davantage aux besoins des personnes en phase postaiguë.

La Stratégie canadienne reconnaît que la réadaptation précoce peut réduire le risque de complications dues à l'immobilité telles les contractures articulaires, les chutes, les pneumonies d'aspiration et les thromboembolies veineuses. La consultation précoce de professionnels de la réadaptation permet une planification rapide du congé du centre de soins de courte durée et l'orientation de la personne vers une unité spécialisée de réadaptation ou son domicile. L'évaluation précoce permettrait de réduire le coût total de l'épisode des soins grâce à l'amélioration des résultats cliniques et à la diminution de la durée du séjour [Lindsay *et al.*, 2010]. De plus, les services de réadaptation précoces et intensifs améliorent la récupération de la motricité, la mobilité, l'état fonctionnel, la participation sociale et la qualité de vie. Plus la réadaptation s'amorce tôt, meilleurs sont les résultats. Les personnes qui commencent leur réadaptation plus tard ne récupéreront pas aussi bien que celles qui en bénéficient tôt [Lindsay *et al.*, 2010; Musicco *et al.*, 2003]. Selon la Stratégie canadienne de l'AVC, les usagers devraient être admis rapidement dans une unité d'AVC complète ou une unité de réadaptation AVC (niveau de preuve A), et ils devraient commencer une réadaptation le plus tôt possible une fois leur état médical stabilisé (niveau de preuve A) [Lindsay *et al.*, 2010].

Plusieurs études sur les animaux ont démontré que lorsque la thérapie est retardée de plusieurs semaines, la réorganisation cérébrale et la récupération sont diminuées de façon significative [Teasell *et al.*, 2009b]. La réorganisation au niveau du cortex cérébral débute rapidement après une lésion cérébrale chez les singes [Johansson, 2000]. Par ailleurs, de nombreuses études épidémiologiques observationnelles ont mis en évidence les avantages d'offrir rapidement des services de réadaptation; le niveau fonctionnel atteint par les usagers qui bénéficiaient rapidement de ces services était supérieur à celui des usagers les recevant plus tard [Teasell et Foley, 2008]. Selon la National Stroke Foundation, les études indiquent qu'il est faisable d'amorcer la réadaptation dans les heures ou les jours qui suivent l'AVC et que cela peut contribuer à la récupération; par contre, l'intensité maximale de thérapie qui peut être tolérée à ce stade n'est pas encore déterminée [NSF, 2010].

La Stratégie canadienne stipule que les usagers en milieu hospitalier (phase aiguë) devraient recevoir un minimum de trois heures de thérapie directe et spécifique par jour, au moins cinq jours par semaine, selon leurs besoins et leur tolérance individuels (niveau de preuve A) [Lindsay *et al.*, 2010]. Rappelons que dans le reste du Canada la thérapie postaiguë intensive se fait souvent en milieu hospitalier alors qu'au Québec ces services sont rendus en établissement de réadaptation. La Stratégie ne précise pas comment les trois heures doivent être réparties entre les disciplines professionnelles. Par ailleurs, l'European Stroke Organization considère que les données disponibles ne permettent pas de recommander des intensités minimales ou maximales. Enfin, aux États-Unis, les normes qui s'appliquent actuellement aux établissements publics exigent un minimum de trois heures de thérapie par jour.

La controverse autour de l'intensité optimale tire possiblement son origine des différences significatives dans l'intensité de services observées d'un pays à l'autre dans les études

descriptives [Teasell *et al.*, 2011b]. Selon les études évaluées, le Royal College of Physicians constate qu'il est rare que les usagers participent à la thérapie plus de deux heures par jour [Intercollegiate Stroke Working Party, 2008]. Une étude réalisée en Australie indique qu'entre 8 h et 17 h les usagers ne sont en présence de thérapeutes que pendant 5,2 % du temps [Bernhardt *et al.*, 2007]. Plus récemment, une autre étude australienne a démontré que les personnes ayant subi un AVC recevaient un total de 56 minutes de thérapie par jour pour les trois disciplines de réadaptation (ergothérapie, orthophonie et physiothérapie) combinées [Poulos, 2010] et cela malgré le fait qu'il y a un système de santé universel en place en Australie et que plusieurs guides de pratique clinique et d'audits concernant la réadaptation en AVC ont été élaborés et diffusés dans la dernière décennie [INESSS, 2011]. La question du maintien des acquis dans le temps alimente la controverse. Selon quelques études, une plus grande intensité de réadaptation entraînerait une meilleure performance fonctionnelle, mais les bénéfices apparaissent modestes et certains gains ne se maintiennent pas au fil du temps [Teasell *et al.*, 2011a; Galvin *et al.*, 2008; Bates *et al.*, 2005].

La question du nombre optimal d'heures de thérapie demeure controversée, comme en témoignent les différentes propositions résumées dans le tableau 2 et qui proviennent des guides de pratique clinique consultés. Généralement, il est recommandé de fournir autant de services que la personne peut en tolérer, pour un minimum de 45 à 60 minutes par jour. Rappelons que ces recommandations s'appliquent principalement aux interventions en établissements de réadaptation.

TABEAU 2 Les recommandations clés concernant l'intensité des services de réadaptation en AVC

ORGANISME	RECOMMANDATIONS
Stratégie canadienne de l'AVC [Lindsay <i>et al.</i> , 2010]	Les patients devraient recevoir au moins trois heures de thérapie directe et spécifique par jour, au moins cinq jours par semaine, selon leurs besoins et leur tolérance individuels (niveau de preuve A).
National Stroke Foundation [NSF, 2010]	On devrait offrir autant d'ergothérapie et de physiothérapie que possible, avec un minimum d'une heure de pratique active par jour, au moins cinq jours par semaine, et offrir autant de thérapie pour la dysphagie et les troubles de communication que l'utilisateur peut en tolérer.
Royal College of Physicians [Intercollegiate Stroke Working Party, 2008]	Les usagers devraient recevoir un minimum de 45 minutes par jour de thérapie. L'équipe soignante devrait promouvoir la pratique régulière des habiletés acquises en réadaptation dans les activités quotidiennes de l'utilisateur, tout en reconnaissant que du personnel non professionnel peut faciliter la pratique des acquis, mais que leur travail devrait être encadré par un thérapeute qualifié.
Stroke Canada Optimization of Rehabilitation through Evidence [SCORE, 2007]	On devrait offrir au moins deux heures de thérapie par jour.
AHA et ASA [Duncan <i>et al.</i> , 2005]	L'utilisateur devrait recevoir autant de thérapie qu'il le requiert pour s'adapter et recouvrer son niveau fonctionnel antérieur ou optimal.

Un des avantages des unités AVC est l'approche thérapeutique adoptée de façon concertée par l'ensemble des membres de l'équipe. La Stratégie canadienne recommande que l'équipe soignante encourage l'utilisateur à mettre régulièrement en pratique dans ses activités de la vie quotidienne les habiletés qu'il a acquises en réadaptation (niveau de preuve A) [Lindsay *et al.*,

2010]. Ainsi, l'usager pourrait participer à des activités thérapeutiques sous la supervision d'une infirmière ou d'un proche aidant.

La participation à des séances de groupe d'entraînement à des activités fonctionnelles spécifiques et la thérapie assistée par vidéo (la performance est enregistrée sur vidéo et le thérapeute donne du renforcement après le visionnement) sont d'autres techniques efficaces et efficaces pour augmenter les occasions de pratiquer les acquis (grade B) [NSF, 2010]. Ces méthodes permettent également d'utiliser plus efficacement le temps des thérapeutes.

Les revues systématiques ont démontré qu'une intensité accrue des interventions de physiothérapie et d'ergothérapie améliorait l'état fonctionnel, mais que les bénéfices cliniques étaient modestes et ne se maintenaient pas au fil du temps [Teasell *et al.*, 2011a]. La plus récente méta-analyse sur ce sujet corrobore les résultats de ces revues systématiques, à savoir qu'une augmentation de l'entraînement spécifique à la tâche, définie soit par le temps additionnel passé en exercices thérapeutiques, soit par le nombre accru de répétitions, améliore la performance des activités de marche, des activités de la vie quotidienne et de la qualité de vie [Veerbeek *et al.*, 2011]. Les auteurs, s'appuyant sur une recherche documentaire portant sur les études publiées entre 1990 et octobre 2010, ont retenu 14 études (725 participants) qui répondaient aux critères de sélection prédéterminés. Les résultats ont été mesurés par la valeur globale de l'effet, qui combine les différences moyennes standardisées établies à partir des différences dans les scores pré et postintervention dans les groupes expérimentaux et témoins. L'intensité accrue de la réadaptation physique dans les six premiers mois suivant un AVC a eu un effet de faible à modéré, qui est statistiquement significatif, sur la vitesse de marche, sur la capacité de marcher et sur les activités de la vie domestique. En ce qui a trait aux deux derniers points, cet effet correspondrait à une amélioration de 10 %. Dans les études fournissant cette information, les groupes expérimentaux consacraient en moyenne 33,7 minutes de plus par jour de traitement aux exercices thérapeutiques.

Selon Teasell et ses collègues [2008], l'offre de services de réadaptation les fins de semaine serait peu coûteuse et permettrait d'augmenter la participation des proches aidants ou des familles dans les séances d'enseignement. Toutefois, le recrutement du personnel de réadaptation peut s'avérer difficile dans le contexte actuel de la main-d'œuvre et ainsi limiter les possibilités d'accroître la quantité et l'intensité des interventions appropriées, même si elles sont jugées bénéfiques et qu'elles offrent à l'usager une occasion maximale d'y participer.

Les interventions de groupe peuvent constituer une approche intéressante pour augmenter l'intensité des interventions sans pour autant accroître les effectifs. Ces interventions peuvent répondre à certains besoins, mais elles doivent être utilisées judicieusement; d'ailleurs, aux États-Unis, la thérapie de groupe est réglementée (maximum de quatre personnes par groupe, 25 % du temps de traitement offert par semaine) [Woody, 2010].

4.6 Participation des proches aidants

Une revue systématique a examiné le fardeau des proches aidants de personnes ayant subi un AVC et les auteurs ont rappelé au préalable que cette charge pouvait avoir des effets négatifs sur leur santé (p. ex. : augmentation du risque de dépression, d'anxiété, de maladie cardiovasculaire et de mortalité) [Rigby *et al.*, 2009]. Selon cette revue, la proportion de proches aidants qui éprouvent un fardeau important varie entre 25 % et 54 % selon les études. Une étude a précisé que, le plus souvent, ces proches aidants étaient des femmes, soit l'épouse ou la fille de la personne ayant subi l'AVC [Salter *et al.*, 2010].

Les proches aidants sont des acteurs importants dans la réadaptation. Conséquemment, le Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN) recommande que les usagers et leurs proches aidants participent tôt et activement au processus de réadaptation [SIGN, 2010a]. La Stratégie canadienne recommande également d'établir un processus pour assurer la participation des usagers et des proches aidants à l'élaboration du plan de soins, à sa gestion et à la planification du congé (niveau de preuve C) [Lindsay *et al.*, 2010]. Le soutien des professionnels, des services communautaires et des associations d'usagers est également essentiel.

L'information, la formation et le soutien accordé aux proches aidants peuvent diminuer le fardeau que constituent les soins et améliorer leur qualité de vie. L'utilisateur et les proches aidants devraient recevoir de l'information tout au long du processus, dans un langage et un format accessibles aux usagers [NSF, 2010]. La stratégie canadienne statue que la formation des personnes ayant subi un AVC et de leur famille est une partie intégrante des services et devrait être abordée à toutes les étapes du continuum. La formation devrait être adaptée aux besoins des usagers et à ceux des proches aidants, être interactive, à jour et en continu (niveau de preuve B) [Lindsay *et al.*, 2010]. La formation devrait mettre l'accent sur l'autoefficacité et inclure, entre autres, les techniques de soins personnels, les stratégies de communication et les techniques de manipulation physique (niveau de preuve B) [Lindsay *et al.*, 2010].

L'enseignement aux proches aidants doit inclure de l'information sur les causes et les conséquences d'un AVC ainsi que sur les objectifs, le processus et le pronostic après réadaptation [SCORE, 2007]. Selon une étude évaluée dans le guide de pratique clinique écossais, les cinq plus importants sujets sur lesquels les usagers et leurs proches veulent être informés sont : l'évolution de la maladie, ses causes et ses traitements; les conséquences d'un AVC; l'expérience d'autres usagers et de leurs proches; la récupération à domicile après un AVC; et des conseils pour les conjoints et les membres du cercle social [SIGN, 2008]. Les proches aidants des personnes qui ne peuvent se déplacer seules d'un emplacement à un autre (lit, siège, bain, sol) devraient recevoir une formation sur les techniques de transfert et sur l'utilisation de l'équipement approprié [Intercollegiate Stroke Working Party, 2008].

4.7 Pratique basée sur les données probantes

Le choix des modalités cliniques et des techniques en réadaptation – comme pour les autres disciplines médicales – devrait s'appuyer sur les données probantes et être conforme aux guides de pratique clinique. Une enquête téléphonique canadienne menée en 2004-2005 auprès de 1804 professionnels de la réadaptation (taux de participation : 90 %) révèle malheureusement que les meilleures pratiques cliniques en réadaptation pour les personnes ayant subi un AVC ne sont pas appliquées de façon uniforme dans les divers milieux [Korner-Bitensky *et al.*, 2006]. Selon une récente enquête ontarienne, un tiers des physiothérapeutes soignant les personnes ayant subi un AVC utilisaient rarement les données probantes dans leur prise de décisions cliniques (0 ou 1 fois par mois); la majorité utilisait cette information entre 2 et 5 fois par mois [Salbach *et al.*, 2010]. Menon et ses collègues, utilisant les résultats de l'enquête canadienne de 2004-2005, font état d'une sous-utilisation d'interventions dont l'efficacité pour une certaine clientèle a été démontrée, telle la thérapie du mouvement par la contrainte induite, et d'une surutilisation d'interventions dont l'efficacité est incertaine, comme la thérapie neurodéveloppementale [Menon *et al.*, 2010].

Les éléments suivants peuvent faciliter, chez les professionnels de la santé, le transfert des connaissances et l'intégration des données probantes dans leur pratique : formation universitaire, attitude positive envers la recherche, et participation à des projets de recherche

[Salbach *et al.*, 2010]. Selon Menon et ses collègues, chez ces professionnels, le manque de temps consacré à la recherche et à l'évaluation critique de la littérature scientifique est reconnu comme le plus grand obstacle à l'assimilation et à l'application de nouvelles connaissances. De plus, des facteurs personnels comme le manque d'assurance et de compétences en matière de synthèse, d'interprétation et d'application des résultats de la recherche limitent également l'adoption des meilleures pratiques [Menon *et al.*, 2010].

Les programmes de formation universitaire tentent de combler certaines de ces lacunes, par exemple en proposant des cours de méthodologie de la recherche ou en offrant des programmes de formation continue sur le repérage et l'utilisation des données probantes. Pour faciliter le transfert des connaissances, plusieurs sources d'information sont disponibles pour consultation par les cliniciens (p. ex. : sites Web, guides de pratique clinique, revues systématiques, rapports de comités d'experts). Elles servent à décrire les meilleures pratiques reconnues pour chaque étape de la trajectoire des services de réadaptation des personnes ayant subi un AVC : la réadaptation précoce, la réadaptation spécialisée, la réadaptation sur une base externe et la réintégration sociale. Les interventions recommandées sont habituellement spécifiques, ciblées et axées sur la tâche (*task-oriented*). Elles doivent être pertinentes pour que l'utilisateur atteigne ses objectifs. L'Annexe F présente les ressources prépondérantes dans ce domaine. Les cliniciens sont encouragés à les consulter pour intégrer les données probantes dans leur pratique quotidienne.

4.8 Protocoles de soins (*Care pathways*)

Les protocoles de soins (*care pathways*) sont des plans de soins structurés qui sont utilisés par les différents membres d'une équipe multidisciplinaire et mis en œuvre pour gérer les diverses activités de soins (p. ex. diagnostic, investigation, traitement en phase aiguë, etc.). Lorsqu'ils sont appliqués dans une perspective de gestion de cas, ces protocoles préétablis peuvent soutenir la prise de décision des professionnels concernés. Ils ont pour but de promouvoir des soins et des services coordonnés et efficaces, en se basant sur les données probantes et les guides de pratique disponibles. Bien que ces protocoles de soins soient établis pour améliorer la qualité et la cohérence des services, les études disponibles ne l'ont pas encore démontré clairement. Une revue systématique de la Collaboration Cochrane datant de 2004 synthétisait les données de 15 études (4 421 sujets), dont 7 concernaient des plans de soins intrahospitaliers en phase aiguë de l'AVC, 3 en phase de réadaptation (dont en établissement spécialisé de réadaptation) et 5 combinant les deux phases. Les auteurs ont conclu qu'il n'y avait pas suffisamment de preuve pour justifier l'utilisation systématique de protocoles de soins en phase aiguë ou de réadaptation après un AVC [Kwan *et al.*, 2004].

Une recension plus récente de la Collaboration Cochrane, datant de 2010, résumait les résultats de 27 études (y incluent 2 études de la recension précédente et comprenant 11 398 sujets) sur l'efficacité de l'utilisation de protocoles, principalement dans les milieux de soins en phase aiguë, pour diverses maladies. Seulement quatre études portaient sur les services de réadaptation pour les personnes ayant subi un AVC. De façon générale, les auteurs ont conclu que l'utilisation de protocoles de soins pouvait entraîner une diminution des complications intrahospitalières ainsi qu'une amélioration de l'information consignée dans les dossiers médicaux sans que cela entraîne de répercussions négatives sur la durée du séjour et les coûts hospitaliers. Toutefois, ils ne pouvaient tirer de conclusions particulières pour les services de réadaptation, d'autant plus que les milieux cliniques concernés fournissaient déjà des soins optimaux avant l'introduction des protocoles [Rotter *et al.*, 2010].

Les données semblent indiquer une différence quant aux avantages de l'utilisation de protocoles préétablis selon les milieux : centres de soins de courte durée (phase aiguë) et établissement de réadaptation (phase postaiguë). Bien que les données probantes restent faibles, la National Stroke Foundation reconnaît et recommande, dans certaines situations particulières, l'utilisation de protocoles de soins préétablis dans la phase aiguë (grade C) [NSF, 2010]. Par exemple, ces protocoles semblent particulièrement utiles dans les milieux sans programme organisé de soins pour les AVC ou lorsque le personnel change fréquemment. Aussi, l'utilisation systématique de protocoles de soins préétablis en réadaptation n'est pas recommandée là où il y a des unités AVC avec une équipe spécialisée ou lorsque les usagers reçoivent des services de réadaptation pendant plus de sept jours [NSF, 2010]. Les chercheurs ontariens du EBRSR vont dans le même sens concernant les services de la réadaptation à long terme, précisant que l'utilisation de protocoles de soins préétablis en réadaptation des personnes ayant subi un AVC n'améliore pas les résultats fonctionnels ni ne réduit la durée de séjour ou les coûts hospitaliers [Teasell *et al.*, 2011a]. Selon ces auteurs, l'explication peut tenir à ce que ces protocoles ne font que renforcer une pratique plutôt que de la changer, mais il est aussi possible que l'application d'un protocole préétabli plutôt que d'un plan de traitement individualisé (plan d'intervention dans le vocabulaire québécois) n'améliore pas les résultats.

4.9 Dossier de santé électronique

Bien que les guides de pratique clinique principaux n'abordent pas les modalités particulières de collecte des données, ils recommandent toutefois la mesure de la performance sur la base d'indicateurs et d'audits [Lindsay *et al.*, 2010; NSF, 2010]. La collecte des données et la réalisation des audits pourraient être facilitées par un dossier médical électronique, auquel on attribue le potentiel de rendre les services aux usagers plus sécuritaires et d'améliorer l'accessibilité et l'efficacité dans le réseau de la santé et des services sociaux.

Malgré les avantages présumés de cette technologie de l'information (p. ex. l'amélioration à long terme de l'efficacité et les économies financières), il existe des barrières importantes à l'implantation, notamment des coûts élevés [Walker *et al.*, 2005]. Une étude longitudinale québécoise comparant deux projets d'implantation du dossier médical électronique a souligné l'importance d'une bonne stratégie d'implantation [Sicotte et Paré, 2010].

Lancée en 2006, la stratégie d'informatisation du réseau de la santé et des services sociaux reposait initialement sur un partage de l'information couvrant toutes les régions du Québec avec le même outil informatique, qu'on a appelé au départ le dossier de santé du Québec (DSQ). La stratégie d'informatisation a été modifiée et repose maintenant sur l'utilisation de différents dossiers usagers électroniques arrimés entre eux grâce à une norme dite DSQ. À terme, soit en 2016 selon le Ministère, ces dossiers partageront certaines informations communes (banques de données provinciales DSQ), mais sans être parfaitement semblables. De plus, l'arrimage entre les dossiers se fera d'abord à l'intérieur d'une région, puis il s'élargira à l'ensemble du territoire du Québec [VGQ, 2011].

Éventuellement, le dossier électronique pourrait contenir les évaluations réalisées par les professionnels en réadaptation. Les protocoles de soins et les plans d'intervention pourraient également être intégrés dans les dossiers électroniques des usagers. Mentionnons que le comité de normalisation des formulaires du dossier de l'utilisateur du réseau de la santé et des services

sociaux du Ministère pourrait être mis à contribution dans le processus d'officialisation lorsque les évaluations prônées auront été déterminées²⁵.

4.10 Téléréadaptation

La téléréadaptation consiste en l'utilisation de technologies de télécommunication pour fournir à distance de l'expertise en réadaptation, de l'information et des services d'évaluation, des interventions et un suivi des usagers. Se basant sur une recension des données probantes, l'AHA et l'ASA recommandent que l'évaluation des incapacités des personnes ayant subi un AVC par les professionnels de la santé se fasse par l'entremise de systèmes de vidéoconférence lorsque : i) cette évaluation ne peut être réalisée en personne; ii) les outils ont été validés pour leur utilisation par vidéoconférence; et iii) l'outil est administré par un professionnel qualifié dans le cadre d'une entrevue structurée [Schwamm *et al.*, 2009]. De plus, les mêmes auteurs énoncent que la prestation des services en ergothérapie et physiothérapie par des professionnels de la santé par l'entremise de systèmes de vidéoconférence est raisonnable. Dans son document de prise de position, l'Association canadienne des ergothérapeutes reconnaît le potentiel de la téléréadaptation pour améliorer l'efficacité, l'efficience et l'accessibilité des services [ACE, 2011]. L'Association encourage son utilisation, tout en soulignant les obligations des thérapeutes quant à la confidentialité et à la vie privée des consommateurs.

Selon les données probantes, la téléréadaptation est faisable et peut contribuer à améliorer l'évaluation des usagers et les interventions de réadaptation, lorsqu'il y a un accès limité à une expertise de réadaptation en AVC sur place (particulièrement dans les plus petits établissements régionaux ou ruraux) (grade C) [NSF, 2010]. Plusieurs études ont démontré l'applicabilité et l'efficacité de la téléréadaptation dans le contexte d'interventions portant, entre autres, sur la stimulation électrique [Hermann *et al.*, 2010], la réalité virtuelle²⁶ [Kuttuva *et al.*, 2006], la thérapie par contrainte induite²⁷ [Page et Levine, 2007] ainsi qu'un programme incluant plusieurs activités destinées aux usagers comme la formation, les exercices et le soutien [Lai *et al.*, 2004]. La faisabilité d'un programme d'autogestion par vidéoconférence pour les usagers ayant subi un AVC et leurs proches aidants vivant dans deux régions rurales ontariennes a également été démontrée [Taylor *et al.*, 2009]. La téléréadaptation permettrait de réaliser des évaluations spécialisées (p. ex. : dysphagie, aménagement sécuritaire du domicile, trajectoire des mouvements des membres inférieurs ou supérieurs), d'observer le progrès de l'utilisateur et d'enregistrer des données dans une banque informatique. Les bénéfices potentiels associés incluent un accroissement de l'accessibilité à de l'expertise de façon efficiente, particulièrement pour les régions éloignées [Schwamm *et al.*, 2009].

Comme mentionné dans un rapport précédent de l'AETMIS portant sur la téléréadaptation, « la qualité de prestation des soins et services doit être relativement équivalente à celle que l'on

25 Comité de normalisation des formulaires du dossier de l'utilisateur du réseau de la santé et des services sociaux (CNFDS) [site Web]. Disponible à : <http://msssa4.msss.gouv.qc.ca/intra/formres.nsf/accueil/intranet?opendocument>.

26 La réalité virtuelle est une « technologie permettant une simulation interactive et en temps réel de la réalité, par la création par ordinateur, à l'aide d'images de synthèse, d'un environnement virtuel en 3D dans lequel on peut évoluer, et donnant l'impression d'une immersion dans un monde réel. [...] Elle est une expérience d'immersion pouvant mettre en présence l'ensemble des canaux sensoriels (vision, audition, toucher, odorat et goût), dans laquelle les utilisateurs portent des visiocasques munis de capteurs de position et de mouvement, voient des images en relief (par stéréoscopie), entendent un son 3D, peuvent toucher et manipuler des objets virtuels et explorer un monde interactif en trois dimensions. Définition tirée de l'Office québécois de la langue française (OQLF). Grand dictionnaire terminologique [site Web]. Disponible à : <http://www.oqlf.gouv.qc.ca/ressources/gdt.html>.

27 Intervention conçue pour favoriser la récupération d'une fonction ou d'une partie du corps en restreignant une fonction ou une partie du corps moins affectée (constraint-induced therapy) [Lindsay *et al.*, 2010].

attend de la pratique traditionnelle en face à-face » et « les principaux obstacles au succès de la téléadaptation sont le plus souvent liés à l'adaptation des cliniciens et des usagers à cette technologie » [AETMIS, 2006]. La grille « Évaluation de la réceptivité face à la télésanté », qui est la version canadienne-française validée de *Practitioner Telehealth Readiness Assessment Tool*, pourrait être utile pour évaluer la réceptivité des médecins, des professionnels et des usagers dans le cas de l'implantation d'un service de téléadaptation [Légaré *et al.*, 2010].

L'accessibilité aux services de réadaptation en matière d'AVC présente des défis pour le Québec compte tenu de la dispersion de la population sur son grand territoire. La téléadaptation peut améliorer l'accessibilité et la qualité des services et contribuer à ce que les professionnels en région ne se sentent pas isolés lorsqu'ils sont confrontés à des situations très complexes. Au Canada, une étude commanditée par Inforoute Santé Canada révèle que près de 260 000 séances de télésanté ont été conduites en 2010 (toutes les provinces, sauf l'Île-du-Prince-Édouard). Un pour cent des activités mesurées ont été générées par le secteur de la réadaptation [Praxia Information Intelligence et Gartner Inc., 2011].

Au Québec, en juin 2004, un projet d'entente portant sur la téléadaptation était déposé dans le but de faciliter notamment l'accès aux services spécialisés et surspécialisés de réadaptation en déficience physique aux personnes vivant dans les régions éloignées des grands centres urbains [AERDPQ, 2008]. Les partenaires concernés étaient les établissements de réadaptation en déficience physique du Québec, le Centre régional de santé et de services sociaux de la Baie-James, les agences régionales de santé et de services sociaux, le MSSS et l'AERDPQ. Depuis avril 2005, la technologie permettant de réaliser des activités de téléadaptation et de visioconférence est implantée dans les vingt établissements de réadaptation en déficience physique membres de l'AERDPQ, ainsi que dans le CRSSS de la Baie-James.

Dans les dernières semaines couvertes par l'évaluation (soit du 17 septembre 2006 au 6 janvier 2007), il y a eu en moyenne 6,3 séances de téléadaptation et 14,3 heures d'utilisation par établissement par période (une période correspond à environ 28 jours). La téléadaptation était utilisée surtout pour des activités de formation (40,3 %) et des rencontres clinico-administratives (36,3 %), mais moins fréquemment pour des activités cliniques auprès des usagers (23,4 %). La majorité des activités cliniques concernait la participation aux plans d'intervention individualisée ou plan de services ainsi qu'aux discussions de cas (52 % des activités cliniques). Selon l'information recueillie dans un questionnaire portant sur la satisfaction, qui a été soumis aux intervenants concernés par ce projet, les répondants soulignaient des problèmes importants dans la qualité de la transmission et ils indiquaient que l'amélioration du réseau de télécommunication sociosanitaire (RTSS) était une démarche incontournable. Ils mentionnaient également que le soutien technique dans les établissements semblait essentiel pour rassurer les utilisateurs et réduire les contraintes et qu'il restait à développer une expertise dans l'utilisation des diverses fonctions des équipements.

Nous n'avons pas repéré de données plus récentes sur l'utilisation de la téléadaptation au Québec.

5 RÉADAPTATION EN PHASE AIGÜE

La phase aiguë est la période qui suit immédiatement le début des symptômes de l'AVC. Brièvement, rappelons que la personne ayant subi un AVC est idéalement traitée dans une unité AVC en centre de soins de courte durée AVC, que la réadaptation doit débuter le plus tôt possible et que le congé de l'utilisateur doit être planifié le plus tôt possible [Lindsay *et al.*, 2010].

Les services en réadaptation offerts au moment de la phase aiguë de l'AVC sont examinés dans ce chapitre. Des enjeux organisationnels et cliniques majeurs sont abordés, notamment les critères de base d'une unité AVC et la population cible, la nature des services, l'évaluation initiale de l'utilisateur et la planification du congé.

5.1 Structure et services offerts dans une unité AVC

Dans une perspective de continuité des services, on doit s'assurer que les personnes reçoivent des services optimaux et que les ressources sont utilisées de la façon la plus efficiente possible. La supériorité des unités AVC dans les centres de soins de courte durée (phase aiguë) a été démontrée à ce jour par de multiples études, dont une recension clé de la Collaboration Cochrane [SUTC, 2007]. Ainsi, tous les guides de pratique clinique consultés recommandent que toute personne ayant subi un AVC soit admise dans une unité AVC. Selon la Stratégie canadienne, les personnes devraient recevoir des services coordonnés et organisés dans une unité de soins physiquement séparée et bien définie, fournis par une équipe expérimentée en AVC [Lindsay *et al.*, 2010]. Plus les services sont organisés et coordonnés, meilleurs sont les résultats fonctionnels [SUTC, 2007]. Les résultats d'une méta-analyse indiquent que, pour tout groupe de 100 usagers ayant été traités dans une unité de soins AVC comparativement à un groupe équivalent traité dans une unité de soins généraux, cinq usagers de plus ont pu retourner à leur domicile et y vivre, pour la plupart, de façon autonome [Langhorne et Duncan, 2001].

Dans certaines régions, le nombre d'utilisateurs n'atteint pas la masse critique pour justifier la présence d'une unité AVC [Lindsay *et al.*, 2010]. Pour les personnes chez qui on soupçonne un AVC et qui se présentent à un hôpital n'ayant pas d'unité AVC, la National Stroke Foundation, reconnaissant les avantages significatifs d'une évaluation et d'une intervention appropriées rapides, recommande qu'elles soient orientées vers l'unité AVC la plus proche selon des protocoles de transfert convenus (grade C) [NSF, 2010]. Les petits hôpitaux devraient offrir des soins AVC qui concordent le plus possible avec les critères des unités AVC, dans une unité séparée bien définie lorsque cela est possible (grade B) [NSF, 2011]. Pour plus d'information sur l'organisation des services, le lecteur peut consulter le rapport de l'INESSS portant sur ce sujet [INESSS, 2011].

Les critères de base d'une unité AVC d'un centre de soins de courte durée sont [Intercollegiate Stroke Working Party, 2008] :

- unité de soins physiquement séparée et bien définie;
- personnel avec une expertise spécialisée en AVC et en réadaptation;
- équipe interdisciplinaire coordonnée dont les membres se rencontrent au moins une fois par semaine pour échanger de l'information concernant les usagers;
- programmes de formation et d'information fournis au personnel, aux usagers et à leurs proches aidants qui participeront au processus de réadaptation;
- utilisation de protocoles convenus, basés sur les données probantes disponibles.

5.2 Clientèle cible

Tous les usagers ayant subi un AVC devraient être soignés dans une unité AVC [Lindsay *et al.*, 2010]. Selon le Scottish Intercollegiate Guidelines Network et le Stroke Unit Trialist's Collaboration, aucune donnée probante ne justifie de restreindre l'accès aux unités d'AVC selon l'âge, le sexe ou la sévérité de l'AVC [SIGN, 2010a; SUTC, 2007]. La National Stroke Foundation précise que tous les usagers qui ne reçoivent pas des soins de fin de vie (*palliative care*) devraient être évalués par une équipe de réadaptation avant leur congé de l'hôpital, y compris ceux qui ont des atteintes graves (grade PBP, soit point de bonne pratique²⁸) [NSF, 2010].

Les chercheurs du groupe de travail Stroke Outcome Research Canada (SORC) ont observé, dans une étude rétrospective à laquelle plus de 3 600 personnes ont participé, que les unités d'AVC réduisaient le taux composite de mortalité à 30 jours ou celui de l'hébergement dans un milieu de vie substitut de façon semblable pour les usagers de tous les groupes d'âge, ce résultat restant le même après avoir contrôlé l'influence des comorbidités [Saposnik *et al.*, 2009]. Au Québec, en 2008-2009, 10 % des personnes hospitalisées ayant subi un AVC sont admises dans une unité de soins de courte durée spécialisée en AVC; la proportion nationale dans l'audit canadien est de 23 % [Réseau canadien contre les accidents cérébrovasculaires, 2011].

5.3 Nature des services de réadaptation précoce

Les services dits courants offerts dans cette phase ont pour objectifs de :

- stabiliser l'état médical de l'usager;
- prévenir les complications à long terme;
- prévenir la récurrence d'un AVC;
- restaurer les fonctions neurologiques par la réadaptation précoce;
- soutenir les proches aidants;
- traiter la dépression, si présente.

Les services de réadaptation dits précoces consistent principalement en :

- l'évaluation des incapacités physiques, cognitives ou de la communication;
- la détermination des besoins en réadaptation y inclus les besoins psychosociaux et de communication;
- le positionnement afin de prévenir des complications;
- la mobilisation rapide;
- le dépistage de la dysphagie.

Les buts des services de réadaptation précoce comprennent :

- la prévention de complications physiques, psychologiques et sociales,
- la préparation de la personne et celle de ses proches à l'étape de la réadaptation spécialisée ainsi qu'à la perspective d'une déficience permanente,
- l'amorce du plan de services individualisé; et
- l'établissement de liens précoces avec les ressources de la région où réside l'usager.

²⁸ Voir l'Annexe E : systèmes d'évaluation de preuve.

5.4 Évaluation initiale

La sévérité de l'AVC et les besoins immédiats en réadaptation devraient être évalués en phase aiguë chez toutes les personnes ayant subi un AVC. L'évaluation de la personne ayant subi un AVC aide à déterminer le pronostic de récupération fonctionnelle et de participation sociale. Selon la Stratégie canadienne, l'évaluation devrait être réalisée aussitôt que possible après l'admission (niveau de preuve A), de préférence dans les premières 24 à 48 heures (niveau de preuve C) [Lindsay *et al.*, 2010]. L'évaluation initiale devrait porter sur l'état fonctionnel, la sécurité et les risques, la capacité physique et l'aptitude à apprendre et à participer de l'utilisateur [Lindsay *et al.*, 2010]. Dans la déclaration européenne « Helsingborg » (consensus d'experts), on recommande que les professionnels spécialisés en AVC évaluent les fonctions motrices des usagers ainsi que leurs fonctions cognitives et émotionnelles, ces dernières étant fréquemment atteintes dans le cas d'un AVC [Kjellström *et al.*, 2007]. De plus, l'AHA et l'ASA précisent que l'évaluation devrait porter sur le dépistage de la dépression et des déficits moteurs, sensoriels, cognitifs, de communication et de la dysphagie [Duncan *et al.*, 2005].

5.5 Positionnement

Chez les personnes ayant subi un AVC, les subluxations et la douleur à l'épaule sont des problèmes très fréquents; jusqu'à 72 % des usagers éprouvent au moins un épisode de douleur à l'épaule durant l'année suivant un AVC [Lindsay *et al.*, 2010]. La douleur peut avoir une incidence sur la récupération des fonctions et sur la qualité de vie. Un bon positionnement et l'utilisation de bonnes techniques de transfert peuvent aider à prévenir la douleur (SCORE) [Lindsay *et al.*, 2010].

La Stratégie canadienne recommande, d'une part, que le personnel et les proches aidants reçoivent une formation sur la manière appropriée de manipuler un bras hémiparétique et, d'autre part, qu'ils positionnent les usagers, qu'ils soient couchés ou assis, de manière à réduire au minimum le risque de complications telles que la douleur à l'épaule (niveau de preuve A) [Lindsay *et al.*, 2010]. Enfin, la prévention, l'évaluation et le traitement de la douleur devraient se poursuivre tout au long de la réadaptation [Duncan *et al.*, 2005].

5.6 Mobilisation rapide

Plusieurs complications associées à l'immobilité suivant l'AVC peuvent être évitées par la mobilisation rapide (c.-à-d. un protocole encourageant l'utilisateur à bouger dans le lit, à s'asseoir, à se mettre debout et à marcher) [Lindsay *et al.*, 2010]. Il a été démontré, à partir d'un essai clinique randomisé multicentrique, que la mobilisation rapide est sécuritaire, praticable et qu'elle peut réduire le coût des soins, principalement en diminuant l'utilisation des services de réadaptation (sur une base interne en établissement ou à domicile) [Tay-Teo *et al.*, 2008]. L'essai clinique randomisé *A Very Early Rehabilitation Trial for Stroke* (AVERT) a démontré que la mobilisation dans les 24 heures suivant l'AVC est sécuritaire et réalisable, et qu'elle se traduit par une meilleure récupération fonctionnelle comparativement aux soins usuels [Bernhardt *et al.*, 2006].

Ainsi, la Stratégie canadienne recommande que tous les usagers admis pour un AVC aigu soient soumis à des mobilisations aussi rapidement et fréquemment que possible (niveau de preuve B), préférablement moins de 24 heures après l'apparition des symptômes de l'AVC, à moins que cela ne soit contre-indiqué (niveau de preuve C). Il n'y a pas de distinction dans les recommandations selon le type d'AVC (hémorragique ou ischémique). Parmi les contre-indications d'une mobilisation précoce, mentionnons un état médical instable, une faible saturation en oxygène et

une fracture ou lésion d'un membre inférieur [Lindsay *et al.*, 2010]. Au cours des trois premiers jours suivant un AVC, il faut vérifier la tension artérielle, la saturation en oxygène et la fréquence cardiaque avant chaque mobilisation (niveau de preuve C) [Lindsay *et al.*, 2010].

5.7 Dysphagie

Entre un tiers et deux tiers des personnes ayant subi un AVC souffrent de dysphagie (c.à.d. une anomalie de la déglutition) [Teasell *et al.*, 2011a]. La dysphagie est associée à une augmentation du risque de pneumonie d'aspiration, de déshydratation et de malnutrition, qui peuvent entraîner un prolongement du séjour hospitalier et ultimement influencer sur le milieu de destination au congé [NSF, 2010]. Selon les recommandations de la Stratégie canadienne, toutes les personnes ayant subi un AVC devraient, avant d'ingérer quoi que ce soit, être soumises à un examen de dépistage de la dysphagie en utilisant un protocole simple, valide et fiable, applicable au chevet de l'utilisateur par un professionnel formé (niveau de preuve B) [Lindsay *et al.*, 2010]. Un examen complet de la fonction de déglutition devrait être fait par un orthophoniste ou un spécialiste dûment formé si une dysphagie est soupçonnée (niveau de preuve A) [Lindsay *et al.*, 2010].

Un audit basé sur l'information portée au dossier médical d'un échantillon de personnes ayant subi un AVC admises dans un centre de soins de courte durée, au Canada, en 2008-2009, a révélé que seulement 50 % d'entre elles auraient été soumises à un dépistage de la dysphagie. Ce résultat n'est pas optimal, mais comme on sait que l'enregistrement de renseignements sur des examens de routine peut être déficient, la proportion observée peut être une sous-estimation de la réalité. Par contre, chez 5,7 % de ces personnes, on a noté un diagnostic de pneumonie d'aspiration, une affection qui peut être évitée par une bonne évaluation de la déglutition et des interventions appropriées [Réseau canadien contre les accidents cérébrovasculaires, 2011].

Plusieurs professionnels sont appelés à intervenir dans l'évaluation et le traitement de la dysphagie. Leurs rôles et responsabilités diffèrent d'un milieu à l'autre et suscitent parfois des tiraillements. Les processus favorisés dans l'implantation des services dépendent des ressources disponibles dans chaque région. L'Alberta Provincial Stroke Strategy propose la création d'équipes interdisciplinaires pour l'évaluation et le traitement de la dysphagie. L'équipe peut être composée d'ergothérapeutes, de diététistes et d'orthophonistes. De plus, la stratégie propose que les milieux aient un programme de formation sur le dépistage de la dysphagie pour les infirmières et les autres fournisseurs de services. Enfin, les résultats devraient être inscrits dans le dossier de l'utilisateur [APSS, 2007].

La Loi modifiant le Code des professions et d'autres dispositions législatives dans le domaine de la santé au Québec, communément appelée la loi 90, est entrée en vigueur en 2003. Elle concerne onze professions du domaine de la santé physique régies par des ordres professionnels, dont les ergothérapeutes, les diététistes, les orthophonistes et audiologistes. L'Ordre des orthophonistes et audiologistes du Québec a produit un document en réponse à la Loi [OOAQ, 2003]. Le message principal est que « les orthophonistes continuent d'agir en dysphagie », c'est-à-dire :

« Au regard de l'évaluation de la fonction oropharyngée, l'orthophoniste continue de réaliser l'évaluation et le traitement de la dysphagie oropharyngée (celle-ci étant intimement liée à l'évaluation de la voix et de la parole), de formuler les conclusions qui s'imposent, de faire ses recommandations (ce qui n'exclut évidemment pas la possibilité de donner des indications sur la voie qui devrait être privilégiée pour alimenter le client) et d'entreprendre la rééducation. La réserve de la détermination du plan de traitement nutritionnel ne réserve pas l'évaluation de la fonction oropharyngée au diététiste. »

L'Ordre des ergothérapeutes du Québec a également produit un document pour expliquer la portée de la loi 90. On y trouve, entre autres, une section portant sur la dysphagie. Les points principaux sont repris ici [OEQ, 2004].

« Une des activités réservées des diététistes est de déterminer le plan de traitement nutritionnel, incluant la voie d'alimentation appropriée, lorsqu'une ordonnance individuelle indique que la nutrition constitue un facteur déterminant du traitement de la maladie.

« Le choix de la voie d'alimentation est une activité réservée aux diététistes. Dans bien des cas, pour être en mesure de choisir la voie d'alimentation appropriée, il faut procéder à une évaluation de la déglutition chez la personne. L'évaluation de la déglutition n'est pas une activité réservée par la Loi. Les professionnels qui procèdent le plus souvent à cette évaluation, notamment les ergothérapeutes, les orthophonistes et les diététistes, peuvent donc le faire, selon leurs compétences et les paramètres de leur champ d'exercice respectif. Or, la notion même d'évaluation implique de porter un jugement clinique sur la situation d'une personne à partir de l'information dont le professionnel dispose. Ainsi, celui qui procède à l'évaluation de la déglutition peut notamment émettre une opinion clinique sur la capacité de la personne à s'alimenter par la voie orale. Le diététiste fondera notamment sa décision portant sur le choix de la voie d'alimentation appropriée, sur les recommandations ou les suggestions du ou des professionnels qui auront procédé à l'évaluation ».

En conclusion :

« L'Ordre des ergothérapeutes du Québec, l'Ordre professionnel des diététistes du Québec et l'Ordre des orthophonistes et audiologistes du Québec considèrent tous trois que l'intervention auprès de cette clientèle relève souvent d'une intervention interdisciplinaire, qui doit se réaliser dans le respect des connaissances et des compétences de chacun des professionnels impliqués et surtout dans l'intérêt de la personne ».

L'évaluation de la dysphagie peut consister en une évaluation clinique au chevet ou en une évaluation par méthode instrumentale (examen de la gorgée barytée modifiée). Afin de standardiser les services, le Scottish Intercollegiate Guidelines Network (guide 119) recommande d'utiliser l'outil d'évaluation clinique au chevet de l'utilisateur créé par Logemann²⁹ ou un outil similaire [SIGN, 2010b]. Le guide de pratique clinique australien privilégie le *Gugging Swallowing Screen* (GUSS) et le *Toronto Bedside Swallowing Screening test* (TOR-BSST), les deux ayant des niveaux acceptables de sensibilité (100 % et 91,3 % respectivement) et de spécificité (50 % à 69 % et 66,7 % respectivement) [NSF, 2010]. La surveillance de la saturation en oxygène augmente la sensibilité des évaluations au chevet [NSF, 2010]. La Stratégie canadienne mentionne également le TOR-BSST comme un outil valide à privilégier [Lindsay *et al.*, 2010].

²⁹ Le test, créé par l'orthophoniste Jeri Logemann, comporte 28 items; il apparaît à l'Annexe 3 du guide 119 du SIGN [2010b]. Ce test est aussi décrit par Teasell et ses collègues [2011c] (*Dysphagia and aspiration post-stroke*). Disponible à : http://www.ebrsr.com/uploads/Module-15_Dysphagia_001.pdf.

L'examen vidéofluoroscopique et l'évaluation fibroscopique sont deux méthodes instrumentales valides d'évaluation de la dysphagie. L'évaluation endoscopique avec fibre optique est particulièrement sensible et spécifique pour la détection de pénétration au niveau du larynx et de l'aspiration [SIGN, 2010a], moins coûteuse que l'examen vidéofluoroscopique et ne comporte aucune exposition à des radiations [NSF, 2010]. Toutefois, elle n'est pas utile pour l'évaluation de la phase orale de la déglutition ou pour déterminer le mouvement du bol alimentaire au moment de la déglutition [SIGN, 2010a], est associée à des effets indésirables mineurs (p. ex. saignement de nez) et requiert une formation spécialisée [NSF, 2010]. La méthode diagnostique devrait être choisie en fonction de l'utilisateur et du milieu [SIGN, 2010a]. Plusieurs études sur la fiabilité interévaluateurs des évaluations instrumentales (par radioscopie) ont affiché des résultats décevants (concordance entre 66 et 98 %). C'est pourquoi il est recommandé d'utiliser des critères standardisés d'interprétation des résultats [SIGN, 2010b].

5.8 Transfert interétablissements

La responsabilité des soins à une personne ayant subi un AVC peut être transférée à plusieurs reprises d'un établissement à un autre, particulièrement dans les six premiers mois. Selon les lignes directrices cliniques nationales du Royal College of Physicians du Royaume-Uni (RCP), tout transfert de responsabilité entre les différentes équipes et les différents établissements ou organismes devrait se faire, selon des protocoles convenus au préalable entre ces parties, au moment approprié et sans délai; l'utilisateur ne devrait pas avoir à fournir de l'information complexe déjà recueillie; toute l'information pertinente, notamment sur la médication, devrait être transférée; et le maintien d'un ensemble d'objectifs communs centrés sur l'utilisateur devrait être assuré [Intercollegiate Stroke Working Party, 2008]. Le RCP recommande également que tous les organismes et équipes qui interviennent régulièrement auprès des personnes ayant subi un AVC utilisent un ensemble commun d'outils de collecte de données, une terminologie commune, une structure et un contenu commun des documents. Enfin, il recommande que les utilisateurs participent à la décision de transfert et que des copies des documents afférents leur soient offertes [Intercollegiate Stroke Working Party, 2008]. Cette recommandation converge avec l'article 10 de la Loi sur les services de santé et les services sociaux (L.R.Q., c. S-4.2), qui stipule que « tout usager a le droit de participer à toute décision affectant son état de santé ou de bien-être » et qu'« il a notamment le droit de participer à l'élaboration de son plan d'intervention ou de son plan de services individualisé [...] ». Il en est de même pour toute modification apportée à ces plans. »

6 RÉADAPTATION EN PHASE POSTAIGUË

La période post aiguë suit immédiatement le congé du centre de soins de courte durée. À ce point, l'état médical de l'usager est stable et, pour celui qui continue de présenter des incapacités modérées ou graves, le traitement se concentre sur la réadaptation qui requiert des services spécialisés (ou surspécialisés).

6.1 Services d'une unité de réadaptation AVC

Les avantages des unités de réadaptation traitant des personnes ayant subi un AVC ont également été étudiés dans les revues systématiques consultées et ils ont fait l'objet de recommandations dans les guides de pratiques ou lignes directrices. Selon les données probantes, la réadaptation spécialisée (offerte dans des unités qui s'y consacrent exclusivement) contribuerait à diminuer la mortalité ainsi que la morbidité ou la dépendance combinées, sans toutefois réduire le besoin d'être hébergé dans un milieu de vie substitut ni la durée de séjour [Teasell *et al.*, 2011a]. La Stratégie canadienne recommande qu'après la phase aiguë, les soins soient fournis dans un milieu dans lequel les services de réadaptation sont expressément coordonnés et organisés (niveau de preuve A), par une équipe interdisciplinaire spécialisée en réadaptation (niveau de preuve A), et dans une unité physiquement séparée et bien définie (niveau de preuve A) [Lindsay *et al.*, 2010]. Lorsque l'admission ne peut se faire dans une unité de réadaptation AVC, une solution moins optimale consiste à recourir à une unité de réadaptation mixte (un regroupement de lits distinct offrant des services de réadaptation à une clientèle affectée par divers troubles dont l'AVC) (niveau de preuve B) [Lindsay *et al.*, 2010]. Les critères de base d'une unité de réadaptation AVC ne sont pas vraiment distincts de ceux qui s'appliquent au centre de soins de courte durée doté d'une unité AVC; on insiste sur la nécessité de protocoles et de processus pour assurer un lien efficace entre les services de courte durée et de réadaptation spécialisée (grade B) [NSF, 2010].

L'unité AVC en centre de soins de courte durée et l'unité de réadaptation AVC peuvent être combinées ou localisées dans des lieux séparés physiquement. L'« unité intégrée ou complète », que l'on trouve dans certaines provinces canadiennes, offre les soins de courte durée et des services spécialisés de réadaptation à plus long terme sur les mêmes lieux. Que les unités soient séparées physiquement ou non, l'approche de services organisés et coordonnés est recommandée pour les services de réadaptation [Duncan *et al.*, 2005]. En théorie, il semble que l'unité de réadaptation AVC pourrait aussi consister en un regroupement de lits consacrés à la clientèle AVC à l'intérieur d'un établissement de réadaptation pour une clientèle mixte.

L'accessibilité aux services connaît des problèmes importants. Selon certains organismes, de 50 à 60 % des personnes ayant subi un AVC devraient recevoir des services de réadaptation en établissement après la phase aiguë de l'AVC [ASPC, 2009; OHQC, 2009]. La réalité est tout autre : en 2008-2009, au Québec, seulement 17 % des personnes ayant reçu leur congé d'un centre de soins de courte durée étaient admises en réadaptation (la proportion était de 27 % en Ontario et de 19 % dans l'ensemble du Canada selon un audit) [Réseau canadien contre les accidents cérébrovasculaires, 2011]. Au Canada, seulement 50 % des personnes ayant subi un AVC admises en réadaptation le sont dans une unité de réadaptation traitant les AVC [Teasell *et al.*, 2009a].

6.2 Clientèle cible

L'équité en matière d'accès s'applique également aux services de réadaptation quel que soit l'âge de la personne ou la sévérité de l'AVC. Il a été démontré que, même si l'âge est un facteur prédictif de la récupération, il influe peu sur l'orientation au moment du congé des services de réadaptation (c.-à-d. au domicile ou non), alors que la présence d'un proche aidant à domicile et la sévérité des déficits neurologiques et fonctionnels à l'admission sont des facteurs plus importants [Frank *et al.*, 2010]. Conséquemment, l'accès aux services de réadaptation spécialisés ne devrait pas être refusé en raison de l'âge de la personne ayant subi un AVC.

Alors que les personnes ayant un score inférieur à 40 sur la mesure d'indépendance fonctionnelle (MIF) sont considérées comme ayant un pronostic défavorable de récupération fonctionnelle, Giaquinto et ses collaborateurs ont démontré que 8,2 % d'entre elles avaient bien récupéré, affichant une MIF supérieure à 90 après les interventions³⁰ [Giaquinto *et al.*, 1999]. D'autres études montrent qu'environ 45 % des personnes ayant des incapacités graves retournent à leur domicile après avoir reçu de la réadaptation intensive [Rabadi *et al.*, 2008; Teasell *et al.*, 2005; Kalra et Eade, 1995]. Selon un essai comparatif randomisé mené auprès de 71 usagers avec des atteintes graves, la mortalité était moins élevée lorsqu'ils étaient traités dans une unité de réadaptation plutôt que dans une unité de soins généraux (21 % vs 46 %; $p < 0,05$) [Kalra et Eade, 1995]. Selon les sources consultées, la pauvre performance des unités de soins généraux tient à ce que, même lorsque les ressources pertinentes sont disponibles, l'accent est mis davantage sur les soins de courte durée que sur la réadaptation, l'approche interdisciplinaire est déficiente, la participation de l'utilisateur et de ses proches est absente et les ressources de soutien et de conseil sont inadéquates [Teasell *et al.*, 2011a]. Dans une étude montréalaise, on a observé que, quelle que soit la sévérité de leur AVC, les usagers avaient tous réalisé des gains fonctionnels; ainsi, chez le groupe d'utilisateurs ayant un score inférieur à 26 sur la MIF motrice initiale, le score de la MIF motrice s'était amélioré de 39 points [Gagnon *et al.*, 2005].

Selon Kalra et Eade [1995], les avantages de l'unité de réadaptation AVC pour les usagers ayant des atteintes graves seraient associés à un meilleur suivi des complications médicales et de la comorbidité et à une meilleure planification du congé, ce qui permettrait aux proches aidants de soutenir à domicile des personnes plus handicapées. À cet égard, deux remarques s'imposent. Premièrement, des gains fonctionnels limités peuvent découler d'une faible efficacité des interventions auprès d'une population donnée, mais aussi d'une incapacité des outils utilisés à détecter une amélioration. Par exemple, si les items d'un quelconque questionnaire concernent des tâches difficiles à exécuter, même si l'utilisateur s'améliore, il continue d'être incapable d'accomplir la plupart des tâches évaluées par les items (« l'effet de plancher »). Deuxièmement, des améliorations, même minimes, peuvent représenter des gains importants : ainsi, la moindre amélioration de l'autonomie sur le plan de l'alimentation ou de la continence peut potentiellement alléger de beaucoup la charge de travail des aidants (à domicile ou en établissement).

30 Une personne qui présente un score de 90 et plus sur la MIF ne requiert qu'une supervision pour ses activités de la vie quotidienne ou elle est autonome.

Au Canada, selon les données du Système national d'information sur la réadaptation (SNIR), en 2009-2010, le score moyen de la MIF³¹ à l'admission dans un établissement de réadaptation était de 76,6³², ce qui signifie que les personnes admises avaient un état fonctionnel relativement bon. L'accès à des services spécialisés de réadaptation reste toutefois difficile, bien que les données probantes montrent l'effet bénéfique supérieur de la réadaptation pour les usagers ayant subi un AVC modéré ou grave. En effet, selon l'audit canadien récent, seulement 37 % d'entre eux étaient admis dans un service ou un établissement de réadaptation [Réseau canadien contre les accidents cérébrovasculaires, 2011]. Ainsi, plusieurs personnes ayant des atteintes plus graves (p. ex. celles avec un score MIF entre 60 et 75) peuvent être privées de cet accès et leur rétablissement pourrait s'en ressentir [ASPC, 2009]. Par contre, on a observé, dans une étude québécoise, que, en 2002-2003, 43 % des usagers qui occupaient les lits de réadaptation avaient des atteintes légères, ce qui illustre en partie les problèmes d'équité d'accès aux services en établissement³³ [Gagnon *et al.*, 2005].

Les usagers moins âgés ayant subi un AVC peuvent aussi manifester des besoins particuliers en matière de réadaptation. Le Royal College of Physicians (Royaume-Uni) propose que les adultes de moins de 65 ans ayant subi un AVC (environ 25 % de tous les AVC) reçoivent des soins médicaux et de réadaptation spécialisée dans un milieu qui reconnaît et gère les besoins physiques, psychologiques et sociaux propres à cette clientèle plus jeune comme la réadaptation professionnelle et les activités associées aux soins de leurs enfants [Intercollegiate Stroke Working Party, 2008]. Une recension portant sur les effets psychologiques d'un AVC chez les adultes ayant entre 18 et 65 ans montre qu'ils bénéficient des services, mais qu'ils font face à un manque de congruence entre, d'une part, leurs besoins et, d'autre part, la philosophie, les méthodes et les objectifs de ces services, de sorte qu'une partie de leurs besoins n'est pas comblée [Morris, 2011]. Les programmes de réadaptation devraient tenir compte de la meilleure probabilité de récupération neurologique et des besoins sociaux particuliers des adultes de moins de 65 ans [Graham *et al.*, 2011].

De plus, la distribution des usagers par groupes d'âge est appelée à changer. Les données du SNIR indiquent qu'en 2009-2010 un total de 6180 personnes ayant subi un AVC ont été admises dans les établissements canadiens (à l'exclusion du Québec) offrant des services de réadaptation participant à la banque de données³⁴ (tableau 3). Le groupe d'âge des 75-84 ans présente le plus grand nombre d'admissions. C'est chez les 85 ans et plus que l'on observe la plus forte augmentation du nombre d'admissions depuis 2003-2004. Par contre, il faut souligner que les scores moyens de la MIF (totale ou motrice) à l'admission n'ont pratiquement pas changé au fil des années observées.

31 La MIF évalue six domaines de fonctionnement : activités de la vie quotidienne, contrôle des sphincters, transferts, locomotion, communication et cognition. Le score s'échelonne de 18 à 126, un plus grand score correspondant à un meilleur fonctionnement. Une personne qui requiert de l'assistance minimale ou modérée pour l'ensemble de ces activités obtient un score d'environ 77, alors qu'une personne qui requiert de la supervision ou qui est autonome présente un score de 90 et plus.

32 Les données sont disponibles sur le site Web « Réadaptation » de l'ICIS, sous la rubrique « Statistiques éclair » : <http://www.cihi.ca/cihi-ext-portal/internet/fr/tabbedcontent/types-of-care/hospital+care/rehabilitation/cihi010638>.

33 Les données sont présentées selon les catégories de diagnostics iso-ressource pour des patients traités en établissement de réadaptation (*Inpatient Rehabilitation Facility Case-Mix Group*) et les deux catégories-IRF-CMG 101 et 102 correspondent à un score de la MIF totale égale ou supérieure à 82.

34 Les données sont disponibles sur le site Web « Réadaptation » de l'ICIS, sous la rubrique « Statistiques éclair » : <http://www.cihi.ca/cihi-ext-portal/internet/fr/tabbedcontent/types-of-care/hospital+care/rehabilitation/cihi010638>.

TABEAU 3 Personnes ayant subi un AVC : admissions en établissement offrant des services de réadaptation selon le groupe d'âge, Canada, 2009-2010

GROUPE D'ÂGE	NOMBRE (%) DE PERSONNES ADMISES	AUGMENTATION RELATIVE (EN %) DEPUIS 2003-2004
< 45 ans	273 (4,4)	26,4
45-54 ans	650 (10,5)	49,8
55-64 ans	1104 (17,9)	45,61
65-74 ans	1473 (23,8)	17,0
75-84 ans	1854 (30,0)	17,9
> 85 ans	826 (13,4)	69,6
total	6180 (100)	30,7

Source : Institut canadien d'information sur la santé (ICIS). Système national d'information sur la réadaptation (SNIR). Caractéristiques démographiques des clients hospitalisés en réadaptation.

6.3 Lits de réadaptation

Il est important d'établir le plus précisément possible les besoins en matière de lits de réadaptation. Le réseau de services neurologiques au Royaume-Uni est déployé selon une hiérarchie à trois niveaux : « local », « spécialisé » et « spécialisé et complexe ». La British Society of Rehabilitation Medicine (BSRM), dans un document visant à définir des normes pour les services de réadaptation en neurologie, propose une norme minimale de 60 lits par million de population pour la réadaptation en établissement « spécialisé » [Turner-Stokes et Ward, 2009], ce qui équivaut à un lit pour 16 667 habitants. Ce nombre est basé sur l'hypothèse que d'autres services de réadaptation sont disponibles au niveau « local » pour la clientèle gériatrique et pour la réadaptation après un AVC. Le Dr Teasell s'appuie sur un ratio du même ordre lorsqu'il affirme dans une entrevue que l'accès aux services est raisonnablement bon dans les grandes villes de l'Ontario, citant l'exemple de 30 lits à London, soit un ratio d'un lit pour 11 733 habitants [Lowry, 2010].

Selon le guide pour la mise en œuvre des soins en unité AVC de la Stratégie canadienne de l'AVC, une unité de réadaptation AVC (c.-à.d. un regroupement de lits consacrés à la réadaptation spécialisée post aiguë pour les usagers ayant subi un AVC) devrait comprendre minimalement 10 lits [Stratégie canadienne de l'AVC, 2009], alors que la British Society of Rehabilitation Medicine recommande qu'une unité de réadaptation AVC du niveau d'un district soit pourvue d'un nombre minimal de 20 lits [Turner-Stokes et Ward, 2009].

6.3.1 Approche de « récupération régulière » versus de « récupération lente »

Selon leur degré d'atteinte, les usagers des services en réadaptation post aiguë ont des capacités et des besoins différents. Les services offerts dans les établissements de réadaptation sont habituellement intensifs (programme régulier prévoyant plusieurs heures par jour, 5 jours par semaine ou plus). Toutefois, la réadaptation intensive peut être inappropriée pour certains usagers ayant un profil gériatrique, un état médical grave, une pauvre tolérance ou une durée d'attention limitée. Une réadaptation moins intensive de moyenne à longue durée est donc requise pour ces personnes ayant des atteintes graves puisqu'elles peuvent en bénéficier même si leurs progrès tendent à être plus lents [Teasell et Foley, 2008].

Les administrations de certains pays reconnaissent le besoin de différentes approches (ou de lits réservés) avec des attentes différentes sur le plan de la durée du séjour. Ainsi, le Royaume-Uni, l'Australie et l'Ontario, par exemple, offrent deux types de lits selon la finalité : récupération régulière et récupération lente.

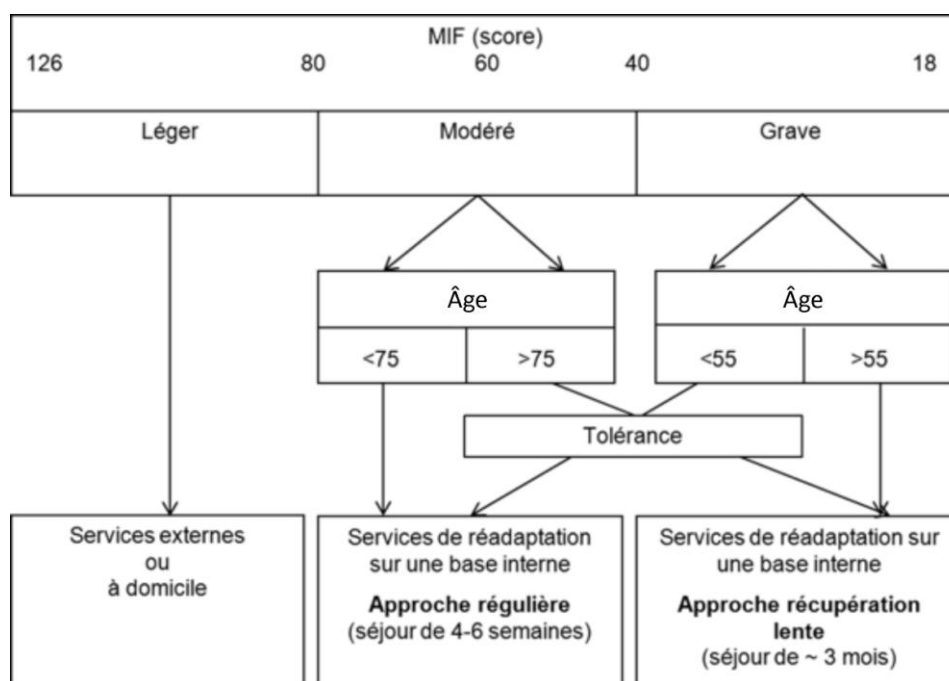
6.3.2 Aide à la prise de décision concernant l'orientation de l'utilisateur

Selon notre revue de la littérature, il existe peu d'outils qui facilitent la prise de décision concernant l'orientation des personnes nécessitant des services en réadaptation; il semble que ces outils ont fait l'objet de travaux isolés et leur utilité a été peu étudiée.

Le groupe Alberta Provincial Stroke Strategy a proposé un système de pointage pour déterminer le niveau de services en réadaptation dont l'utilisateur aurait besoin [APSS, 2007]. Le système comprend les 10 composantes suivantes : le niveau fonctionnel mesuré de 7 à 10 jours après un AVC à l'aide de la MIF; la sévérité de l'AVC mesurée avec la NIHSS; les comorbidités; le niveau fonctionnel avant l'AVC; les capacités de l'utilisateur à reprendre ses activités et ses rôles; la participation aux séances de réadaptation; le progrès obtenu grâce à la réadaptation en phase aiguë; le soutien familial et des proches aidants; l'adéquation du milieu de vie au congé; et le pronostic de récupération. Chaque composante reçoit un score (de 0, 1, 2 ou 3 points). Les auteurs proposent d'utiliser le score total pour déterminer l'intensité des services à offrir. Toutefois, les auteurs n'offrent pas d'information concernant l'interprétation du score total et la détermination des seuils.

Teasell et Foley [2008] ont établi à partir de la littérature que les meilleurs facteurs prédictifs de la récupération sont la sévérité de l'AVC et l'âge de la personne. En conséquence, ils ont créé un algorithme utilisant le niveau fonctionnel mesuré avec la MIF et l'âge (figure 3). Selon ces facteurs, les usagers sont répartis en cinq groupes qui peuvent être : i) orientés vers des services externes de réadaptation ou à domicile; ii) admis en établissement de réadaptation avec une approche régulière; ou iii) admis en établissement de réadaptation avec une approche de récupération lente. L'utilisation d'un seuil déterminant de 80 dans le score de la MIF est proposée pour décider du congé avec retour à domicile, puisque les personnes qui affichent ce score ou le dépassent sont assez autonomes pour retourner dans leur milieu de vie (avec ou sans aide). Si le score de la MIF est inférieur à 40 (AVC grave), l'orientation est différente selon que l'utilisateur est âgé de moins de 55 ans ou non, car, selon la littérature, les usagers de moins de 55 ans récupéreraient généralement bien, peu importe la sévérité initiale de l'AVC [Teasell et Foley, 2008; GTA Rehab Network, 2004; Alexander, 1994]. Il est donc proposé que ces derniers soient admis dans des lits de récupération régulière.

FIGURE 3 **Algorithme pour l'orientation de l'utilisateur proposé par Teasell et Foley (2008)**



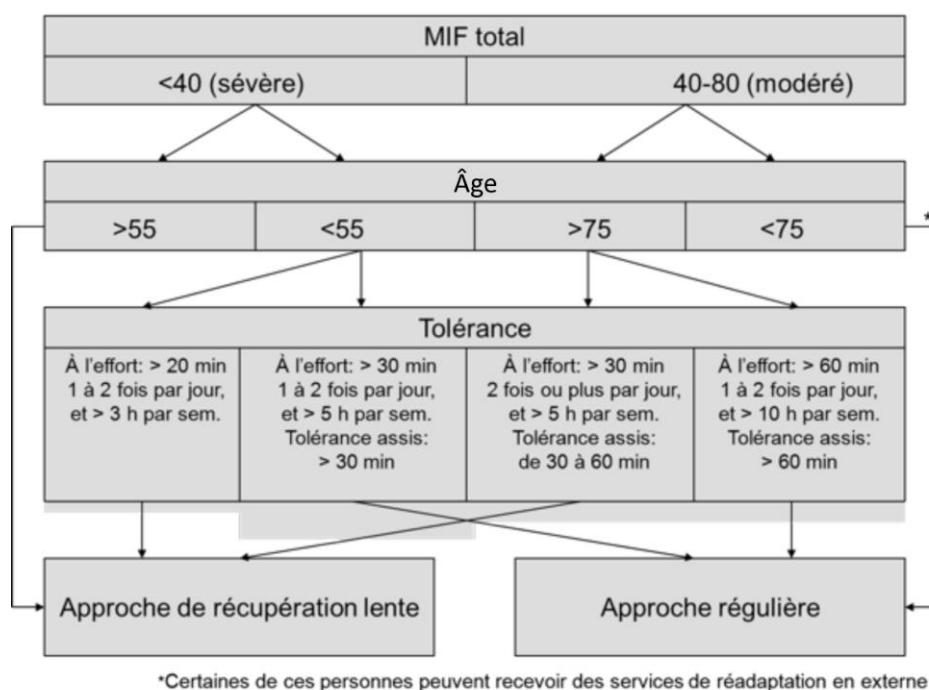
Selon notre recherche, l'Ontario a également mis en œuvre des programmes de réadaptation « récupération régulière » et de « récupération lente » [*Low Tolerance Long Duration (LTLTD)*] pour répondre à la diversité des besoins de sa population. En 2003, un groupe de la région métropolitaine de Toronto (GTA Rehab Network) a réalisé une enquête sur la définition de la récupération lente auprès des fournisseurs de services et de ceux qui orientent les usagers vers les établissements de réadaptation [GTA Rehab Network, 2004]. L'information recueillie jumelée à une recension de la littérature et à une consultation auprès de représentants de diverses disciplines et organismes ont permis de reconnaître plusieurs facteurs agissant sur le triage des personnes. La diversité des opinions a clairement montré qu'une définition unique ne pouvait englober tous les cas où une approche de récupération lente est indiquée. En conséquence, le groupe a décidé d'élaborer un cadre de référence de triage devant servir d'aide à la prise de décision.

Trois facteurs ont été reconnus comme les plus importants au moment de la prise de décision touchant l'orientation : i) la sévérité initiale de l'AVC; ii) l'âge; et iii) la tolérance, évaluée en fonction du nombre de minutes que la personne peut s'asseoir soutenue et du nombre de minutes par séance, du nombre de séances par jour et du nombre d'heures par semaine auxquelles l'utilisateur peut participer activement [GTA Rehab Network, 2004]. Lorsque la tolérance est difficile à évaluer, les autres facteurs d'intérêt les plus importants sont l'état cognitif, les comorbidités, le soutien familial (ou) social et l'incontinence. Précisons que, outre les critères généraux mentionnés, le D^r Teasell, expert en AVC, préconise que l'intensité des interventions dans les différentes approches ne soit pas prédéterminée, mais plutôt dictée par la tolérance à l'effort de chaque individu.

Ainsi, la région métropolitaine de Toronto s'est dotée de lits de récupération régulière et de récupération lente en conformité avec le cadre de référence établi. Il est présenté ici de façon descriptive et sous la forme d'un algorithme (figure 4); un arbre décisionnel est présenté à l'Annexe G.

- **Récupération régulière** : cette approche cible les personnes âgées de 19 à 75 ans ayant subi un AVC modéré. Le score total de la MIF dans les 5 à 7 jours suivant le début des symptômes de l'AVC est entre 40 et 80. Généralement, elles sont capables de tolérer un minimum de 60 minutes de thérapie par session, et on s'attend à ce qu'elles séjournent à l'établissement de réadaptation en moyenne de 30 à 60 jours. Les usagers âgés de plus de 75 ans qui ont suffisamment de tolérance peuvent également participer à la récupération régulière. Les usagers de moins de 55 ans sont aussi admissibles même s'ils ont subi un AVC grave, dans la mesure où ils peuvent tolérer un minimum de 30 minutes de thérapie par session.
- **Récupération lente** : cette approche cible les personnes ayant subi un AVC grave. Le score total de la MIF dans les 5 à 7 jours suivant le début des symptômes de l'AVC est inférieur à 40. Cette approche peut également être indiquée pour les personnes ayant un score supérieur à 40, mais qui ont plus de 75 ans. Ces dernières ont souvent un état médical complexe qui les empêche de participer de façon optimale à la récupération régulière; elles affichent des gains fonctionnels plus lents et la durée de leur séjour tend à être plus longue (60 à 180 jours). Les usagers peuvent tolérer en moyenne de 20 à 30 minutes de thérapie par séance pour un minimum de 3 à 5 heures de thérapie par semaine. Ces personnes ont habituellement des déficits cognitifs et d'autres maladies qui affectent leur capacité à tolérer l'intensité de la récupération régulière. Des caractéristiques additionnelles des personnes ciblées par cette approche incluent : AVC antérieur, présence d'hémiparésie, dépendance pour les transferts, difficulté à exécuter une commande de deux ou trois étapes, incontinence, ou soutien familial ou social limité.

FIGURE 4 Algorithme pour l'orientation de l'utilisateur proposé par un groupe de travail ontarien



L'approche de récupération lente n'est pas appropriée pour les personnes n'ayant ni objectifs de réadaptation, ni capacité d'amélioration fonctionnelle, ni motivation pour participer au programme ou qui présentent des déficits graves sur les plans cognitif, de l'apprentissage ou du comportement.

6.4 Ressources humaines : dotation et responsabilités

6.4.1 Équipe interdisciplinaire

Le personnel des milieux de soins joue un rôle primordial dans la qualité des services. Une équipe en réadaptation a la responsabilité de planifier et de mettre en œuvre un plan d'intervention individualisé pour chaque usager. Les objectifs de traitement de chaque membre de l'équipe doivent concorder et être discutés avec l'utilisateur et les proches aidants.

Selon la National Stroke Foundation, les membres de l'équipe interdisciplinaire devraient se rencontrer régulièrement, au moins une fois par semaine, pour discuter de l'évaluation des nouveaux usagers, revoir les plans d'intervention et les objectifs et planifier le congé (grade C) [NSF, 2010]. Selon la prise de position publiée par le comité de la pratique professionnelle de la section de la médecine physique et de la réadaptation de l'Union européenne des spécialistes médicaux, une équipe interdisciplinaire n'est pas un simple regroupement de différents professionnels; ses membres poursuivent des buts communs en utilisant une stratégie d'intervention commune [Neumann *et al.*, 2010]. Dans une équipe interdisciplinaire, les intervenants élaborent ensemble un plan d'intervention et agissent selon leur rôle et leur expertise propres. La composition détaillée d'une équipe en réadaptation varie selon le type d'établissement. Les éléments essentiels pour le succès de l'équipe sont : buts communs, entente et compréhension commune sur la meilleure approche pour atteindre ces objectifs, gamme appropriée de connaissances et de compétences, respect et confiance mutuels et volonté de partager les connaissances et les expertises ainsi que de parler ouvertement [Neumann *et al.*, 2010].

Selon la Stratégie canadienne de l'AVC, l'équipe interdisciplinaire de base devrait comprendre du personnel avec les compétences appropriées dans les domaines suivants : médecine, soins infirmiers, ergothérapie, orthophonie, physiothérapie, psychologie et thérapie par les loisirs. Cette équipe inclut également l'utilisateur et des membres de sa famille et (ou) des proches aidants (niveau de preuve A) [Lindsay *et al.*, 2010]. Le SIGN précise que le travailleur social fait aussi partie de l'équipe de base et que des professionnels d'autres disciplines peuvent être amenés à intervenir régulièrement : diététiste, orthoptiste (qui assure aussi un lien direct avec l'optométriste ou l'ophtalmologiste), orthésiste, pharmacien et psychiatre [SIGN, 2010a].

Il est important de disposer de ressources humaines bien formées et en nombre suffisant pour répondre aux besoins des usagers. Une étude a démontré l'association directe entre les effectifs en réadaptation (présence d'infirmières et d'ergothérapeutes) et l'amélioration fonctionnelle des usagers (mesurée par la MIF). Selon des données couvrant dix années dans un établissement de Hong Kong, la réduction du nombre absolu de ces intervenants a été associée à une diminution du gain moyen d'autonomie (entre l'admission et le congé, en tenant compte de la durée du séjour) [Woo *et al.*, 2008].

Une étude résume les pratiques et la dotation type en personnel de onze unités de réadaptation AVC, qui ont fait l'objet d'essais cliniques randomisés ayant démontré que ces unités étaient associées à une réduction de la mortalité, de l'hébergement en milieu de vie substitut ou de la dépendance [Langhorne et Pollock, 2002]. Le nombre de lits par unité variait de 13 à 15, mais les données de dotation ont été normalisées selon une unité hypothétique de 10 lits et exprimées en nombre d'équivalents temps-plein. Toutefois, les auteurs de l'enquête soulignent que ces ratios de personnel doivent être interprétés avec beaucoup de prudence en raison de la variété des méthodes de mesure utilisées, du chevauchement avec des services traitant d'autres

maladies que l'AVC ainsi que des degrés variables des pratiques interdisciplinaires. La Faculté de médecine de réadaptation, un organisme professionnel australasien qui, sans être une faculté universitaire, forme et soutient les « médecins praticiens », a publié en 2005 des normes d'un service de réadaptation en établissement, qui sont légèrement supérieures à celles recommandées par les organismes britanniques [AFRM, 2011]. Ces normes sont exprimées en nombre de membres du personnel soignant par 10 usagers. Encore plus récemment, la British Society of Rehabilitation Medicine a publié les normes de dotation en personnel d'un service spécialisé de réadaptation de 20 lits dans un établissement sous-régional (district), bien qu'il soit précisé que les nombres indiqués correspondent à des services rendus sur une base interne et externe (*associated out-reach work*) [Turner-Stokes et Ward, 2009].

Ces trois exemples différents de dotation sont résumés dans le tableau 4 et s'appliquent à la réadaptation régulière (dite « intensive »). Selon notre recherche, les ressources humaines appropriées pour des lits de récupération lente restent à définir. Le tableau présente également le nombre de membres de personnel soignant par lit dans une URFI, observé au Québec, en 2006, dans dix établissements de réadaptation en déficience physique sans égard au diagnostic de l'utilisateur [AERDPQ, 2006].

TABEAU 4 Dotation en personnel dans une unité de réadaptation AVC

	REVUE D'ECR 2002	AUSTRALIE 2011	ROYAUME-UNI 2009	ERDP DU QUÉBEC 2006
Base de référence pour les ratios	Unité hypothétique de 13 à 15 lits	Ratio par 10 usagers	Unité de réadaptation de 20 lits (minimum)	Lit d'URFI
<i>Ratios d'équivalents temps plein</i>				
	Observation des ECR	Norme	Norme	Nombre moyen déclaré
Médecin	0,6	0,625	2 à 4,5 plus 1,2*	<i>n. m.</i>
Personnel infirmier	3 à 4 [†]	11,75‡	24 à 30‡ [§]	<i>n. m.</i>
Diététiste	<i>n. m.</i>	0,5	0,75 à 1	<i>n. m.</i>
Ergothérapeute	1 à 1,3	1,5	4	0,157
Orthophoniste	0,2 à 0,6	1,5	1 à 1,25	0,078
Physiothérapeute	1 à 2	1,5	4	0,156
Psychologue clinicien, neuropsychologue	<i>n. m.</i>	0,2 / 0,6	1,5 à 2	0,046
Travailleur social	0,4 à 0,6	1,0	1,5	0,065
Personnel clérical	<i>n. m.</i>	<i>n. m.</i>	3	<i>n. m.</i>

Abréviations : ECR : essai clinique randomisé; ERDP : établissement de réadaptation en déficience physique; *n. m.* : non mentionné; URFI : unité de réadaptation fonctionnelle intensive

* Consultant spécialisé en réadaptation; [†] par quart de travail de jour; [‡] par 24 heures, [§] inclut les remplacements

Sources : Revue d'ECR [Langhorne et Pollock, 2002]; Australie [AFRM, 2011]; Royaume-Uni [Turner-Stokes et Ward, 2009]; ERDP du Québec [AERDPQ, 2006].

Au Canada, en 2006, le taux de professionnels par 100 000 habitants était de 36 ergothérapeutes, 49 physiothérapeutes et 20 orthophonistes, alors qu'au Québec, pour la même période, le taux était de 48 ergothérapeutes, 48 physiothérapeutes et 19 orthophonistes [ICIS, 2006]. Dans un sondage récemment publié dans le *Journal de l'Association médicale canadienne*, plusieurs experts canadiens dans le domaine de la réadaptation après un AVC ont dénoncé le manque de main-d'œuvre, un ratio thérapeute/usagers insuffisant et de longs délais d'attente, particulièrement pour les services externes [Lowry, 2010].

Dans les dernières années, on a observé une augmentation constante des admissions dans la plupart des programmes d'enseignement universitaire canadiens, ainsi que la création de nouveaux programmes. Entre 2000 et 2007, le nombre de diplômés a augmenté de 65 % en audiologie et orthophonie (combinées) et de 20 % en ergothérapie [Service Canada, 2008a; 2008b; 2008c]. Malheureusement, le nombre de nouveaux diplômés reste insuffisant et la pénurie persiste selon des experts canadiens [Lowry, 2010]. L'effet de la récente exigence d'une maîtrise pour pratiquer la physiothérapie et l'ergothérapie n'a pas encore été évalué. L'organisation et les conditions de travail sont également des éléments à considérer dans la planification de la main-d'œuvre, y compris la participation de non-ergothérapeutes à la prestation de services en ergothérapie, comme c'est déjà le cas en physiothérapie puisque, pour pallier la pénurie de physiothérapeutes, on a recours à des thérapeutes en réadaptation physique. La proportion de thérapeutes exerçant dans le secteur privé est en croissance; on observe déjà que près de la moitié des physiothérapeutes travaillent dans des cliniques privées [Service Canada, 2008b]. L'organisation de la prestation des services par programme plutôt que par discipline est un autre paramètre organisationnel à analyser. Nous avons en effet noté pendant notre recherche que certains milieux québécois organisent leurs services par programme (p. ex. AVC, orthopédie) alors que d'autres le font par discipline (p. ex. réadaptation). Les avantages de ces avenues méritent d'être explorés.

6.4.2 Coordonnateur

La coordination et la collaboration entre les différents intervenants tout au long du continuum des services sont importantes pour optimiser les résultats des interventions. Le coordonnateur, aussi appelé infirmier ou infirmière de liaison, de même qu'intervenant ou intervenante pivot, constitue un mécanisme favorisant la continuité des services. La National Stroke Foundation recommande, dans un établissement fournissant des services dans les phases tant aiguë que de réadaptation, de recourir à un coordonnateur, généralement membre de l'équipe de soins en AVC, pour coordonner les services et participer à la planification du congé (grade PBP) [NSF, 2010].

Une revue systématique de la Collaboration Cochrane a étudié les conséquences du recours à un coordonnateur; elle incluait 16 essais comparatifs randomisés et les données individuelles de 4 759 participants. Étant donné qu'une réduction de la dépendance fonctionnelle peut survenir aux dépens d'une augmentation de la mortalité, la Collaboration Cochrane a choisi comme indicateur de résultat la combinaison dépendance fonctionnelle et mortalité. Selon les résultats de la méta-analyse (RC : 0,55; IC à 95 % : 0,38 à 0,81; $p = 0,002$), les personnes ayant subi un AVC léger ou modéré bénéficieraient d'une réduction dans l'indicateur de résultat combiné lorsqu'un coordonnateur, ici un agent de liaison assurant un soutien après le congé, joue un rôle actif dans les soins et services [Ellis *et al.*, 2010]. Le Scottish Intercollegiate Guidelines Network indique que le rôle du coordonnateur (appelé *stroke liaison worker*) varie selon sa formation professionnelle et que les résultats de ses interventions varient également selon les études publiées. Il ajoute que, généralement, les coordonnateurs fournissent un soutien émotionnel et social et facilitent

les liens entre les services pour améliorer des aspects de la participation et de la qualité de vie des personnes [SIGN, 2010a].

Dans les stratégies proposées pour améliorer le cheminement des usagers dans le continuum de soins et de services, les auteurs font la distinction entre « gestionnaire de cas » et « responsable de la planification du congé ». Tous les deux ont comme objectif d'assurer la continuité des soins et services; toutefois, le gestionnaire de cas supervise tous les services que la personne reçoit dans l'ensemble des milieux selon le plan global de soins et services établi au préalable alors que le responsable de la planification du congé n'est responsable que de la transition entre deux milieux [Cameron *et al.*, 2008].

Au Québec, dans le plan ministériel d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience, le Ministère a retenu le terme « intervenant pivot » pour désigner « l'intervenant qui est responsable de coordonner les services pour une personne et sa famille ». Il existe deux niveaux de coordination :

- l'intervenant pivot de l'établissement, qui « permet d'assurer l'intégration des interventions et des services au sein de son établissement »;
- l'intervenant pivot du réseau, qui est habituellement désigné par le CSSS; il accompagne la personne et sa famille qui ont besoin des services de plusieurs établissements et partenaires; « il assure la communication de l'information entre la personne et sa famille et les prestataires de services » [MSSS, 2008].

Selon nos interactions avec le Comité aviseur ministériel, plusieurs CSSS ont déjà mis en place la fonction d'intervenant pivot de réseau.

6.5 Ressources matérielles

Pour qu'une structure organisationnelle puisse offrir des services de qualité, elle doit être pourvue des ressources matérielles suffisantes et appropriées. Un comité consultatif pour le Royal Australasian College of Physicians (RACP) a déterminé quelques normes pour les services de réadaptation. Il y est fait mention d'accessibilité, d'aires de repas, de loisirs, de réunion et de thérapie individuelle ainsi que de salles de thérapie suffisamment grandes pour permettre l'entraînement à la marche et les séances de groupe [AFRM, 2011]. Le rapport propose également que tous les services de réadaptation puissent disposer de l'équipement pour le conditionnement aérobique, l'entraînement aux activités de la vie quotidienne et de loisirs. La British Society of Rehabilitation Medicine (BSRM) dresse une liste des équipements spécialisés qu'une unité de réadaptation devrait posséder pour répondre aux besoins des usagers [Turner-Stokes et Ward, 2009] :

- équipements thérapeutiques tels hydrothérapie, tapis roulant avec harnais;
- fauteuils roulants et équipements de positionnement;
- aides technologiques électroniques, comme des aides à la communication, ou orthèses pour le mouvement assisté;
- équipements pour faciliter l'intégration professionnelle et la participation sociale, tels un ordinateur ou des postes de travail adaptés;
- équipements pour faire de l'évaluation et du réapprentissage des activités de la vie quotidienne, comme la préparation des repas, le transfert à la douche ou au bain, les déplacements à l'extérieur et la conduite automobile.

6.6 Nature des services de réadaptation

En phase postaguë, la réadaptation comprend l'utilisation conjointe de services médicaux, sociaux, éducationnels et professionnels pour aider les personnes à atteindre leur potentiel maximal sur les plans physique, psychologique, social, professionnel et des loisirs. Les interventions auprès des personnes ayant subi un AVC ont pour objectifs :

- l'optimisation de leur récupération neurologique;
- le développement d'aptitudes à réaliser leurs activités quotidiennes et domestiques, à s'adonner à des occupations significatives et à exercer leurs rôles sociaux;
- l'enseignement de stratégies pour compenser leurs incapacités résiduelles;
- la réduction des obstacles physiques, psychologiques et sociaux susceptibles de limiter la réalisation de leurs habitudes de vie;
- la gestion de problèmes particuliers tels la dépression, les troubles cognitifs mineurs et la communication; et
- le soutien, l'information et la formation non seulement de ces usagers, mais également de leur famille et des proches aidants.

Toutes ces activités impliquent également qu'on favorise la participation de la personne et de ses proches aidants au processus même de réadaptation. Au Québec, ces interventions s'inscrivent habituellement dans ce qui est appelé la « réadaptation fonctionnelle intensive³⁵ ». Toutefois, comme nous l'avons mentionné précédemment, la réadaptation intensive peut être inappropriée pour certaines personnes ayant subi un AVC, mais ces dernières pourraient bénéficier d'un programme de récupération lente.

Rappelons que les recommandations concernant les aspects cliniques ne sont pas recensées dans ce rapport. Le lecteur plus intéressé par ces aspects peut consulter les ressources énumérées à l'Annexe F.

Une évaluation des besoins des personnes ayant subi un AVC sur le plan de la réadaptation, et de l'état actuel des ressources du système de santé serait une étape essentielle pour déterminer les actions nécessaires afin d'offrir sans délai les services requis, selon l'intensité optimale requise. L'expérience de l'Ontario est instructive : les résultats d'un récent sondage réalisé auprès d'experts dénoncent des délais d'attente et un important manque de ressources dans le domaine de la réadaptation après un AVC, et ce, malgré un investissement de plusieurs milliers de dollars dans l'organisation d'un réseau AVC. Seulement 6 % de ce budget avait été alloué à la réadaptation et aux services sur une base externe ou à domicile [Lowry, 2010].

6.7 Planification du congé

Le processus de la planification du congé pour les personnes ayant subi un AVC n'est pas propre à cette clientèle. Cette planification devrait être amorcée aussitôt que possible après l'admission de l'utilisateur dans un établissement hospitalier (service d'urgence ou unité de soins de courte durée) (niveau de preuve B) [Lindsay *et al.*, 2010] ou dans un établissement spécialisé de

35 Le MSSS a défini la réadaptation fonctionnelle comme suit : « Un processus soutenu et régulier d'intervention globale (bio-psycho-sociale), personnalisée, limitée dans le temps, permettant à la personne dont le pronostic laisse entrevoir la possibilité d'incapacité significative et persistante, à la suite d'une déficience motrice, de développer ses capacités de façon maximale grâce à sa propre participation et à celle d'une équipe multidisciplinaire spécialisée » [MSSS, 1992, p. 12].

réadaptation. Un professionnel de la santé devrait effectuer une visite à domicile avant le congé, afin d'évaluer l'environnement familial, de déterminer si l'utilisateur peut réintégrer son foyer en toute sécurité, d'évaluer les besoins en matière d'équipement et les modifications nécessaires et de commencer la formation des proches aidants [Lindsay *et al.*, 2010]. Au Royaume-Uni, la visite à domicile est habituellement faite par un ergothérapeute [Intercollegiate Stroke Working Party, 2008]. L'AHA et l'ASA ajoutent que les besoins en équipement adapté (*durable medical equipment devices*), orthèse et fauteuil roulant devraient être évalués [Duncan *et al.*, 2005].

Le guide 118 du SIGN recommande que les modifications du domicile soient effectuées et les aides techniques installées avant le congé [SIGN, 2010a]. Les visites à domicile avant le congé durant les fins de semaine sont proposées comme une période de transition pour les usagers qui continuent à requérir de l'assistance pour l'accomplissement des tâches de la vie quotidienne [Intercollegiate Stroke Working Party, 2008]. Les établissements devraient fournir aux usagers et aux proches aidants de l'information à jour sur les ressources communautaires et offrir de l'aide pour l'obtention des services requis [Duncan *et al.*, 2005]. Finalement, le guide 108 du SIGN recommande qu'un professionnel de la santé soit responsable de la coordination du congé [SIGN, 2008].

6.8 Congé rapide avec soutien (*early supported discharge*)

Le congé rapide avec soutien a pour objectif d'accélérer le congé du centre de soins de courte durée ou de l'établissement de réadaptation en offrant à l'utilisateur les mêmes services qu'il recevrait s'il restait dans l'établissement de soins, mais dans son milieu de vie. Selon des experts européens, l'utilisateur devrait recevoir son congé de l'établissement de soins de courte durée sans délai, dès qu'il peut réintégrer son milieu de vie de façon sécuritaire [Kjellström *et al.*, 2006]. La National Stroke Foundation (NSF) d'Australie est d'avis que le domicile constitue le milieu optimal pour la réadaptation étant donné que le but de la thérapie est l'acquisition des habiletés requises pour réaliser les activités quotidiennes [NSF, 2010]. Selon la plus récente revue systématique de la Collaboration Cochrane, les usagers qui récupèrent d'un AVC et qui ont un congé rapide avec soutien dans leur milieu de vie risquent moins d'être placés dans un milieu de vie substitut que ceux qui reçoivent leur traitement dans un établissement [Shepperd *et al.*, 2009]. Le congé rapide complété par la réadaptation à domicile semble particulièrement efficace pour améliorer le fonctionnement dans l'accomplissement de tâches complexes et la réintégration sociale, résultats qui mènent par ricochet à une meilleure santé physique [Mayo *et al.*, 2000].

Le congé rapide est indiqué même si la réadaptation en phase aiguë n'est pas complétée, dans la mesure où des services interdisciplinaires de réadaptation et de soutien des proches aidants soient disponibles localement (sur une base externe ou à domicile) s'il y a un besoin [NSF, 2010]. Selon la Stratégie canadienne, on peut proposer un congé rapide avec soutien aux personnes ayant des atteintes légères ou modérées tant que : i) l'utilisateur peut participer à la réadaptation dès la date du congé (niveau de preuve B); ii) il peut être pris en charge de manière sécuritaire à son domicile (niveau de preuve B); et iii) il a accès à des services de réadaptation externes ou à domicile, complets et interdisciplinaires ainsi qu'à l'aide de proches aidants ou à des services de soutien (niveau de preuve A) [Lindsay *et al.*, 2010].

Les services doivent satisfaire aux mêmes critères que les équipes organisées de traitement de l'AVC, c'est-à-dire : i) une approche de gestion de cas coordonnée (niveau de preuve B); ii) une équipe interdisciplinaire de personnel spécialisé dans les soins et la réadaptation des cas d'AVC, qui travaille en collaboration avec les professionnels de la santé en rendant des services en

externe (niveau de preuve B); iii) l'accent mis sur une pratique axée sur l'utilisateur et les proches aidants (niveau de preuve C); iv) l'accès à des services de réadaptation dont l'intensité est établie en fonction des besoins et des objectifs de récupération de l'utilisateur (niveau de preuve B); v) des services offerts dans le milieu le plus apte à répondre aux problèmes de l'utilisateur et à utiliser ses forces (niveau de preuve C); vi) des réunions régulières de l'équipe (niveau de preuve A); vii) des réunions avec les proches (niveau de preuve A); et viii) des ententes sur le retrait et la fin des interventions du programme de congé rapide avec soutien (niveau de preuve C) [Lindsay *et al.*, 2010].

Un groupe international a publié un consensus d'opinion sur les recommandations concernant le congé rapide avec soutien [Fisher *et al.*, 2011]. Il soulevait à nouveau l'importance de l'équipe interdisciplinaire et spécialisée qui planifie et coordonne à la fois le congé de l'hôpital et la prestation des services de réadaptation. Selon le Scottish Intercollegiate Guidelines Network, l'équipe devrait inclure des membres des disciplines suivantes : soins infirmiers, médecine, physiothérapie, orthophonie et ergothérapie [SIGN, 2010a]. Une équipe type de congé rapide avec soutien comprend en moyenne 2,8 employés à temps plein (étendue : de 2,5 à 4,6) pour prendre en charge 100 nouveaux usagers par année, y compris 0,1 médecin; 0 à 1,2 infirmière; 1,0 ergothérapeute; 1,0 physiothérapeute; 0,4 orthophoniste; 0,25 assistant; 0 à 0,5 travailleur social; et du personnel de secrétariat [Early Supported Discharge Trialists, 2005]. Ces chiffres, exprimés en équivalents-temps plein, sont valables pour une semaine de travail de 35 heures, et l'équipe offre, par semaine, 20 heures de services directs et 10 de services indirects.

6.9 Critères d'admission et de fin d'intervention en réadaptation sur une base interne

L'AERDPQ favorise la prestation des services sur une base externe; toutefois, selon l'Association, certaines considérations rendent nécessaire une admission :

- un état physique exigeant un suivi médical soutenu, des soins et de l'assistance en continu;
- la nécessité de fournir un environnement adapté à la réalisation de certains apprentissages et à leur généralisation;
- la grande difficulté pour l'utilisateur de recevoir des services en externe en raison de l'éloignement, de l'isolement social et de la fatigabilité, etc.;
- l'impossibilité d'intégrer son domicile en raison de contraintes architecturales ou des limites du soutien disponible;
- le gain d'efficience clinique lié à la concentration des interventions [AERDPQ, 2006].

L'Agence de la santé et des services sociaux de Montréal ainsi que l'AERDPQ et le GTA Rehab Network ont produit des listes similaires de critères généraux d'admission et de fin d'intervention. Les critères de ces différents organismes sont mis en parallèle dans l'Annexe H. Le principe sous-jacent commun de ces ensembles de critères se résume à dire qu'une personne présentant : i) des incapacités empêchant un retour immédiat à domicile; ii) un état médical stable; et iii) un potentiel de réadaptation est admissible à la réadaptation sur une base interne. Le traitement médical devrait être entrepris selon le plan de traitement défini et être poursuivi dans le milieu de réadaptation. De plus, les interventions devraient prendre fin dès que la personne peut retourner dans son milieu de vie de façon sécuritaire. Les critères de fin d'intervention concernent la sécurité du retour à domicile de la personne sur les plans physique et psychologique et non l'atteinte d'un plateau de récupération fonctionnelle, compte tenu du

fait que la réadaptation devrait pouvoir se poursuivre en externe ou à domicile tant que la personne a besoin de tels services. S'ils ne sont pas fournis au domicile de l'utilisateur, on doit s'assurer qu'il a l'endurance physique nécessaire et l'accès à un moyen de transport pour se rendre à un centre de services externe.

Bien que l'utilisateur et les proches aidants doivent participer à la décision de mettre fin aux interventions, celle-ci est le résultat d'un processus d'équipe, le médecin étant responsable ultimement de la décision finale lorsque la personne est admise [GTA Rehab Network, 2006].

L'AERDPQ a constaté que des orientations différentes quant à l'admissibilité de certaines catégories de clientèle pouvaient exister entre les établissements [AERDPQ, 2011]. Afin de procéder à l'analyse des situations litigieuses d'admissibilité, la table des directions cliniques de l'Association a mis en place un comité qui statue sur l'admissibilité de nouvelles clientèles (ou segments de clientèle), et de clientèles émergentes dans les services de réadaptation en déficience physique. Pour bien cerner les besoins de la clientèle à l'étude, le comité procède d'abord en répondant aux questions suivantes :

Analyse de la pertinence de la demande :

- Le diagnostic ou la problématique sont-ils en lien avec la déficience physique?
- La personne présente-t-elle ou est-elle susceptible de présenter des incapacités significatives et persistantes?
- Les incapacités ont-elles un impact sur la réalisation d'une ou plusieurs habitudes de vie de la personne?

Analyse de la pertinence de services de 2^e ligne :

- L'intervention de réadaptation spécialisée peut-elle contribuer à amener des gains significatifs à la réalisation d'une ou plusieurs habitudes de vie (positionnement sur le pronostic favorable ou défavorable)?
- L'intervention d'adaptation spécialisée peut-elle faciliter la réalisation d'une ou plusieurs habitudes de vie (positionnement sur les aides techniques spécialisées, intervention sur l'environnement physique et humain)?

7 RÉINTÉGRATION DANS LE MILIEU DE VIE

Un AVC peut avoir un impact dévastateur sur l'ensemble des capacités d'une personne, particulièrement si les incapacités se prolongent sur une longue période. Une grande proportion des usagers ont besoin d'aide pour reprendre leurs activités quotidiennes et exercer leurs rôles antérieurs dans leur milieu de vie. De plus, un des effets possibles d'un AVC est d'isoler la personne et de réduire sa qualité de vie. Les éléments clés pour maximiser l'autonomie et faciliter la réintégration sociale des personnes ayant subi un AVC sont présentés dans ce chapitre. La Stratégie canadienne inscrit clairement la réintégration sociale comme une étape majeure dans le continuum des services après un AVC [Lindsay *et al.*, 2010].

La réadaptation doit souvent se poursuivre après le retour de la personne à son domicile. Ces services s'adressent également aux personnes ayant subi un AVC léger, qui n'ont pas nécessité une admission en centre de soins. Les services peuvent être fournis sur une base externe (services externes de centres de soins de courte durée ou d'établissement de réadaptation, hôpitaux de jour) ou à domicile.

7.1 Aspects structurels et clientèle cible

Selon la Stratégie canadienne, les personnes ayant subi un AVC devraient continuer, après leur congé d'un établissement, d'avoir accès à des soins et des services de réadaptation appropriés à leurs besoins (niveau de preuve A) [Lindsay *et al.*, 2010]. Les personnes qui éprouvent des difficultés à accomplir les activités de la vie quotidienne, y compris les soins personnels, la productivité (c'est-à-dire la contribution à la vie économique et sociale) et les loisirs, devraient recevoir des services d'ergothérapie ou des services interdisciplinaires axés sur les activités de la vie quotidienne (niveau de preuve A) [Lindsay *et al.*, 2010].

Des services de réadaptation en externe ou à domicile pour les personnes ayant subi un AVC réduisent le risque de détérioration fonctionnelle et maintiennent ou améliorent l'autonomie dans les activités de la vie quotidienne. Pour cent personnes faisant l'objet d'interventions, sept ne subiront pas de détérioration de leur état [Legg *et al.*, 2004]. Même si la récupération ralentit après les trois premiers mois suivant un AVC, des améliorations significatives relativement à la participation sociale ont pu être observées dans les 6 à 12 mois après un AVC de sévérité modérée [Horgan *et al.*, 2009].

La plupart des usagers ayant des atteintes légères sont autonomes dans leurs activités de la vie quotidienne. Toutefois, certaines de ces personnes présentent des difficultés à accomplir les tâches complexes nécessaires pour participer à une vie sociale satisfaisante, telles que la conduite automobile, le travail ou encore la participation à des activités de loisirs. Une recension de la littérature récente a relevé les problèmes fréquemment éprouvés par cette population : troubles de l'humeur (anxiété, dépression); problèmes de déplacement dans la communauté; problèmes cognitifs (mémoire, attention, concentration, fonctions exécutives) qui amènent les personnes à abandonner les activités physiques exigeantes et à être moins satisfaites de leur participation à des activités productives ou de loisirs [Tellier et Rochette, 2009]. Même si ces problèmes ne requièrent pas d'admission en établissement, il est essentiel qu'ils soient considérés par des services de réadaptation puisqu'il est démontré que les interventions sur une base externe ou à domicile peuvent améliorer les capacités fonctionnelles (p. ex. : la rapidité de marche, l'endurance, l'équilibre) [Tellier et Rochette, 2009].

Un essai randomisé, présentement en cours au Québec, a pour objectif d'évaluer l'efficacité d'un programme de soutien pour les personnes ayant subi un AVC léger. Les interventions consistent en des appels d'intervenants pour fournir de l'information, de l'enseignement sur Internet et du soutien téléphonique (*YOU CALL-WE CALL TRIAL*) [Rochette *et al.*, 2010]. L'intervention est comparée à une intervention passive qui consiste à fournir le nom d'une personne-ressource avec qui communiquer en cas de besoin. La publication des résultats de cette étude amorcée en 2009 procurera une information intéressante.

7.2 Ressources et offre de services

Les guides de pratique consultés ne contiennent des recommandations ni sur les ressources ni sur l'offre de services pour la phase de réadaptation après le retour à domicile. Les opinions d'experts soulignent quelques défis organisationnels dans la prestation de services. Par exemple, Teasell et ses collègues [2009a] ont fait état d'une pénurie de ressources dans le domaine des services externes de réadaptation à la grandeur du Canada. Selon la stratégie canadienne, l'accès aux services en milieu rural et éloigné présente de sérieux défis [Lindsay *et al.*, 2010]. Selon Linda Pichard, directrice des services à la clientèle adulte de l'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec, les services externes doivent être améliorés [Lowry, 2010]. Elizabeth Woodbury, directrice exécutive de la Stratégie canadienne pour l'AVC, affirme que les services externes sont souvent les premiers services à être supprimés à l'occasion des réductions de budget, ce qui est une mesure contreproductive puisque, pour certains usagers, ces services peuvent être plus efficaces que ceux fournis en établissement [Lowry, 2010].

Deux organismes britanniques ont mené conjointement une enquête auprès des physiothérapeutes qui pratiquent en externe. Cette enquête leur a permis de formuler les recommandations suivantes : les services devraient être disponibles pour tous ceux qui en ont besoin; les transitions devraient être fluides; les services devraient être individualisés; et le rôle vital du proche-aidant devrait être reconnu [The Stroke Association et Chartered Society of Physiotherapy, 2010].

En plus de devoir pallier le manque de ressources, il semble également nécessaire de revoir l'offre de services. Dans une étude britannique, on a observé des carences dans les activités de communication entre les intervenants et les usagers ou leurs proches aidants ainsi que dans les activités de liaison entre les intervenants de même qu'une concentration des services de réadaptation sur les évaluations et les activités de base de la vie quotidienne nécessaires pour un retour à domicile [Tyson et Turner, 2000]. Ces auteurs ont aussi noté un manque de services dépassant ce niveau de base et le peu de suivi après le congé. Selon une recension de la littérature sur la transition entre les milieux de soins pour les personnes ayant subi un AVC, les proches aidants aimeraient obtenir plus de formation pour assister ces personnes dans des activités telles que se laver, réaliser des exercices de réadaptation ou se relever après une chute [Cameron *et al.*, 2008]. D'après un sondage mené auprès des ergothérapeutes canadiens, moins de la moitié d'entre eux ont concentré leurs interventions sur des problèmes touchant des activités de réintégration sociale, malgré les conséquences importantes d'un AVC sur les activités sociales et de loisirs [Korner-Bitensky *et al.*, 2008].

Au Québec, les critiques rejoignent celles formulées ailleurs, à savoir que plusieurs des besoins des personnes ayant subi un AVC ne sont pas comblés. Quelques études indiquent aussi le besoin d'une réorientation de l'offre de services [Vincent *et al.*, 2007; Talbot *et al.*, 2004]. Selon une étude québécoise réalisée en 2004-2005, la réadaptation pour les usagers de 65 ans et plus dans trois régions portait surtout sur les aptitudes motrices et les déplacements; de plus, dans les services, l'évaluation était offerte plus fréquemment que la réadaptation active et (ou) le soutien [Vincent *et al.*, 2010]. Or, une étude qualitative québécoise réalisée en 2003 a révélé que les usagers et leurs proches avaient la perception que leurs besoins sur les plans psychologique, cognitif et de l'intégration sociale n'étaient pas comblés [Talbot *et al.*, 2004].

7.3 Nature des services de réadaptation après le retour à domicile

Les services de réadaptation après le retour à domicile permettent l'amélioration de l'autonomie fonctionnelle, le soutien social et émotionnel, l'orientation vers d'autres services, la coordination entre les services spécialisés et les omnipraticiens ainsi que l'information des usagers et de leurs proches aidants [NSF, 2010]. La National Stroke Foundation considère la conduite automobile, les loisirs, la sexualité, le retour au travail, les responsabilités familiales, et les relations sociales comme des éléments clés de la participation sociale, qui devraient être abordés par les professionnels de la réadaptation [NSF, 2010]. En fait, les objectifs thérapeutiques de cette phase consistent à poursuivre les objectifs entrepris sur une base interne (dans les phases précédentes) en mettant l'accent sur l'intégration sociale. Dans certains milieux, on se réfère à ces services comme étant de la « réadaptation axée sur l'intégration sociale » (RAIS), qui cible plus particulièrement le développement optimal de l'autonomie physique, psychosociale, sociorésidentielle, professionnelle et communautaire [ADRLSSS-Montréal, 2005].

7.3.1 Conduite automobile

La capacité de conduire est souvent jugée essentielle par la personne, pour des questions pratiques, mais également en raison de son incidence sur l'estime de soi et l'humeur. Au Québec, comme ailleurs au Canada, toute personne qui a subi un AVC ne devrait pas conduire pendant au moins un mois. Par la suite, la personne peut subir une évaluation rapide par un médecin ou par tout autre professionnel de la santé, habituellement un ergothérapeute. Selon les résultats de l'évaluation rapide, la personne est considérée comme apte à conduire ou son cas requiert une évaluation détaillée. Cette dernière évaluation devrait être exécutée par un professionnel de la santé possédant l'expertise appropriée. Cet expert est appelé « spécialiste de la réadaptation à la conduite automobile » ou « évaluateur de conduite automobile »; le plus souvent, il s'agit d'un ergothérapeute ayant une formation spéciale en matière de conduite automobile.

Les preuves de l'efficacité des interventions visant à améliorer les aptitudes à la conduite automobile sont limitées. Selon les trois essais randomisés repérés et analysés par le groupe de chercheurs EBRSR et la NSF, sur le plan des résultats de la conduite sur la route : la rééducation de l'attention visuelle n'était pas plus efficace que l'entraînement traditionnel des fonctions perceptuelles; l'entraînement informatisé des fonctions visuelles avec le Dynavision n'apportait aucune amélioration; mais l'utilisation d'un simulateur dans l'entraînement s'avérait plus efficace que la technique standard [Teasell *et al.*, 2011a; NSF, 2010].

7.3.2 Loisirs

La plupart des personnes ayant subi un AVC ont atteint l'âge de la retraite, et les loisirs et les activités sociales représentent des parties importantes de leur vie. Certaines d'entre elles sont incapables de reprendre leurs activités antérieures ou d'en entreprendre de nouvelles, ce qui peut engendrer une mise à l'écart sur le plan social et une humeur dépressive. Selon une revue systématique analysant huit essais randomisés, les programmes d'ergothérapie disponibles sur une base externe améliorent de façon significative la participation aux activités de loisirs (grade A) [NSF, 2010]. Un essai randomisé a été mené au Québec auprès de 62 sujets ayant subi un AVC et qui étaient retournés à domicile; 33 sujets étaient dans le groupe expérimental et 29 dans le groupe témoin. L'intervention consistait en un programme de formation aux loisirs comportant une visite hebdomadaire et s'étalant sur une période de 8 à 12 semaines. Les résultats de cette étude démontrent que ce programme améliorait significativement la participation à des activités de loisirs et que la satisfaction éprouvée à l'égard de ces activités diminuait significativement les symptômes de dépression [Desrosiers *et al.*, 2007].

7.3.3 Sexualité

Selon des études observationnelles examinées par la National Stroke Foundation (NSF), l'insatisfaction sexuelle est fréquente chez les personnes ayant subi un AVC (de 45 % à 83 %), bien qu'elles ne rapportent pas une perte de libido. Cette insatisfaction est encore plus fréquente chez les personnes qui éprouvent des troubles de la communication [NSF, 2010]. Aucune étude n'a abordé les effets des interventions sur l'activité sexuelle. Toutefois, on pense que les causes de la diminution de cette activité sont en partie organiques et en partie psychosociales. Elles peuvent inclure la peur, l'anxiété, des changements physiques et psychologiques (schéma corporel, estime de soi) et une incapacité à échanger sur les relations et la sexualité. Les interventions possibles incluent le counseling, l'information et une communication efficace. La NSF recommande que les personnes ayant subi un AVC et leurs partenaires aient l'occasion de discuter des questions de sexualité avec un professionnel de la santé, qu'ils reçoivent de l'information écrite à ce sujet et que toute information aborde autant les aspects psychosociaux que physiques de la sexualité (grade PBP) [NSF, 2010].

Le groupe de chercheurs du EBSR partage en grande partie ces constats et recommandations [Teasell *et al.*, 2011a; NSF, 2010]. Il en est de même pour l'AHA et l'ASA dans leurs lignes directrices, dans lesquelles on précise que le message le plus important est que l'activité sexuelle n'est pas contre-indiquée après un AVC. Toutefois, les conjoints doivent reconnaître les effets potentiels des difficultés motrices, sensorielles et d'estime de soi et apporter les ajustements appropriés. À cet égard, les interventions qui soulignent l'importance d'une communication efficace, le partage des préoccupations et le développement de stratégies adaptatives pour éviter la fatigue (positions, préliminaires et moment) sont souvent utiles [Duncan *et al.*, 2005].

7.3.4 Retour au travail

Environ 40 % des personnes ayant subi un AVC retournent au travail [NSF, 2010]. Les facteurs déterminants de ce retour possible sont le degré d'incapacité physique et cognitive, l'âge, le niveau de scolarité et le type d'emploi occupé avant l'AVC [Duncan *et al.*, 2005]. Si des difficultés empêchent ce retour, il peut en résulter des conséquences dévastatrices sur les plans familial, relationnel, financier et des loisirs. Les personnes qui souhaitent retourner au travail devraient pouvoir bénéficier d'une évaluation (pour vérifier si leurs capacités cognitives, verbales et physiques répondent aux

exigences de l'emploi), de l'assistance (p. ex. ergothérapie, orientation professionnelle) pour reprendre le travail ou d'un service de soutien à l'emploi (grade PBP) [NSF, 2010]. Toutefois, aucune étude n'a examiné l'effet d'interventions particulières de réadaptation professionnelle sur l'amélioration de la capacité d'une personne ayant subi un AVC à retourner au travail [NSF, 2010].

7.3.5 Participation sociale

La Stratégie canadienne définit la « réintégration dans la communauté » (ou milieu de vie) comme « la reprise de la participation aux activités de la vie quotidienne, le regain des intérêts communautaires et la réappropriation des rôles sociaux appréciés et importants après l'AVC » [Lindsay *et al.*, 2010]. Selon la Stratégie, le terme englobe le retour à une vie familiale et sociale active et normale ainsi que « la possibilité qu'elle puisse reprendre sa place au sein de ses réseaux sociaux et de sa famille ».

Selon le modèle conceptuel « Processus de production du handicap » (PPH), la participation sociale correspond à la réalisation des habitudes de vie, c'est-à-dire des activités courantes, et aux rôles sociaux valorisés par la personne. La qualité de la participation est un indicateur qui s'apprécie sur une échelle allant de la participation sociale optimale jusqu'à la situation de handicap complète. Dans ce contexte, la réadaptation aide les personnes à définir les objectifs les plus pertinents pour leur réintégration sociale et, par l'entremise d'interventions structurées, facilite la reprise de leurs activités au meilleur de leurs capacités. La Stratégie canadienne précise que la personne qui survit à un AVC, sa famille, ses amis, les groupes de soutien des victimes de l'AVC, les programmes de réadaptation et la collectivité en général constituent tous des éléments indispensables à une réintégration réussie dans le milieu de vie (*community reintegration*) [Lindsay *et al.*, 2010].

Pour soutenir ses recommandations relatives à la réintégration dans le milieu de vie, la stratégie canadienne rappelle que la participation sociale doit faire partie des objectifs de la réadaptation post-AVC et que l'équipe interdisciplinaire devrait encourager l'utilisation de ressources communautaires, tels les groupes affinitaires ou de soutien familial, afin de favoriser l'autonomie et la reprise de la vie normale [Lindsay *et al.*, 2010].

Une revue systématique a examiné l'inclusion de mesures d'évaluation de la participation sociale dans les essais randomisés portant sur des interventions de réadaptation auprès des personnes ayant subi un AVC [Salter *et al.*, 2007]. Au total, 1447 paramètres de résultats ont été évalués à l'aide 489 échelles d'évaluation dans 491 essais cliniques randomisés repérés entre 1968 et 2005. Les mesures de la participation sociale ne comptaient que pour 6,4 % (n=93) des évaluations totales alors que près de 56 % des évaluations concernaient les déficiences ou les incapacités, 33 % l'impact sur la réalisation d'activités et 5,8 % les facteurs environnementaux ou personnels. Bien que les auteurs aient noté une augmentation dans l'évaluation de la participation sociale, ils ont souligné l'importance de l'inclure davantage dans des évaluations multidimensionnelles.

Les problèmes de participation sociale sont en effet fréquents chez les personnes ayant subi un AVC, comme l'observait une étude québécoise qui soulignait que 65 % des personnes ayant subi un AVC éprouvaient des difficultés à réintégrer leur milieu de vie [Mayo *et al.*, 2002]. Selon une étude observationnelle menée auprès de 23 sujets, on a observé une amélioration significative des fonctions motrices et sensorielles des membres affectés dans les 6 et 12 mois qui ont suivi l'AVC de gravité modérée ainsi qu'une amélioration de la participation sociale. La participation n'a toutefois pas atteint son niveau pré-AVC, et la qualité de vie mesurée est restée au niveau de « détresse grave » [Horgan *et al.*, 2009].

7.4 Lieu : services sur une base externe ou à domicile

Généralement, deux modèles de services spécialisés de réadaptation après le retour à domicile des personnes ayant subi un AVC sont décrits dans la littérature : 1) services offerts sur une base externe par un centre de soins de courte durée (p. ex. un hôpital de jour) ou un établissement de réadaptation en déficience physique; et 2) services à domicile. Ces derniers se distinguent des services de soutien ou de maintien à domicile.

Selon la National Stroke Foundation, la réadaptation devrait être offerte en ambulatoire seulement si les services à domicile ne sont pas disponibles (grade A) [NSF, 2010]. Par contre, selon le guide 118 du SIGN, les essais cliniques ne concluent pas à la supériorité de l'un ou l'autre milieu de soins sur le plan de l'efficacité et ils indiquent que le choix du milieu devra dépendre des circonstances locales [SIGN, 2010a].

Une revue systématique portant sur onze essais cliniques randomisés menés dans les vingt dernières années a été récemment réalisée afin d'élucider la question de la localisation optimale de la réadaptation pour les personnes ayant subi un AVC et résidant à leur domicile. Toute mesure associée à l'autonomie fonctionnelle (incapacités) était retenue comme indicateur principal de résultat. Quatre des essais n'ont observé aucune différence entre les services à domicile et les services ambulatoires alors que les sept autres ont donné un certain avantage aux services à domicile sur les plans de la récupération fonctionnelle, des coûts directs, du taux de réadmission, de la satisfaction et de la charge de travail pour les proches aidants [Hillier et Inglis-Jassiem, 2010]. Les auteurs ont conclu que les services à domicile devraient être favorisés, mais comme cet avantage se dégageait moins clairement à long terme, ils ont proposé de respecter la préférence de l'utilisateur si les deux modalités de services étaient disponibles. Dans une des études examinées, Gladman et Lincoln [1994] avaient trouvé que les usagers dont l'état de santé est fragile bénéficiaient davantage des services ambulatoires que des services à domicile. Toutefois, leur analyse ultérieure combinant l'étude initiale à un autre essai clinique semblable remettait en question cette conclusion et tendait même à l'inverser [Gladman *et al.*, 1995].

Selon une autre revue systématique réalisée par l'EBRSR, la localisation des services de réadaptation après le retour à domicile devrait être déterminée selon les critères suivants [Teasell et Foley, 2008] :

Services sur une base externe si :

- plusieurs disciplines interviennent;
- la réadaptation requiert l'utilisation d'équipement;
- les interventions portent sur plusieurs dimensions;
- l'utilisateur a accès à un moyen de transport approprié;
- l'utilisateur a suffisamment d'endurance pour se déplacer.

Services à domicile si :

- une seule discipline intervient;
- la réadaptation ne requiert pas l'utilisation d'équipement;
- les interventions portent principalement sur les activités de la vie quotidienne et (ou) la réintégration sociale;
- l'utilisateur n'a pas accès à un moyen de transport approprié.

Bien que la participation des proches aidants ne soit pas explicitement mentionnée dans ces critères, Teasell et Foley [2008] ont rappelé, au début de leur examen de cette question, que la continuité des soins et les efforts pour maximiser l'autonomie fonctionnelle à la fois des usagers et des proches aidants étaient essentiels.

Un groupe de chercheurs australiens a récemment créé un algorithme guidant la prise de décision de la localisation du suivi en réadaptation après le retour à domicile (services externes ou à domicile) [Barker et Ziino, 2010]. L'outil comprend les six indicateurs suivants :

1. la sécurité du personnel qui se rend au domicile de l'utilisateur;
2. la capacité de l'utilisateur à se déplacer (pour se rendre à un établissement);
3. le besoin en matière d'équipement, de ressources et (ou) de conditions nécessaires à l'activité thérapeutique, qui sont disponibles seulement en établissement (p. ex. : tapis roulant);
4. le besoin d'un environnement familial, d'équipements ou de conditions pour atteindre les objectifs thérapeutiques (p. ex. : adaptation du domicile);
5. les besoins propres à l'utilisateur ou de nature psychologique, qui favorisent l'intervention en milieu ambulatoire (p. ex. : répit temporaire pour le proche aidant);
6. les besoins propres à l'utilisateur ou de nature psychologique, qui favorisent l'intervention à domicile (p. ex. : exacerbation des troubles cognitifs dans un environnement non familial).

7.5 Suivi dans le milieu de vie

Un déclin de la performance fonctionnelle peut survenir après la phase postaguë de réadaptation [Lindsay *et al.*, 2010]. De plus, les conséquences d'un AVC peuvent être plus ou moins apparentes initialement ou encore de nouveaux problèmes peuvent se manifester après le retour à domicile. Un suivi de l'utilisateur et de ses proches, sur une base externe ou à domicile, peut réduire ces problèmes et ainsi prévenir des réadmissions en établissement.

La Stratégie canadienne recommande que les personnes ayant subi un AVC et vivant à leur domicile bénéficient d'un suivi régulier et continu pour évaluer leur récupération, prévenir la détérioration de leur état, maximiser leur état fonctionnel et psychosocial et améliorer leur qualité de la vie (niveau de preuve B) [Lindsay *et al.*, 2010]. Les besoins psychosociaux et de soutien des personnes ayant subi un AVC et ceux de leurs proches aidants devraient notamment faire l'objet d'une réévaluation régulière (niveau de preuve A). La Stratégie canadienne recommande également qu'un professionnel de la santé de première ligne assure un suivi pour intervenir sur les facteurs de risque, établir les besoins continus de réadaptation et poursuivre le traitement des maladies associées et des séquelles de l'AVC (niveau de preuve C). Ce suivi devrait idéalement être effectué tous les six mois, et ce, pendant au moins trois ans après l'AVC. Selon l'opinion des experts consultés par la NSF, un suivi des personnes ayant subi un AVC devrait être réalisé à 3, 6, et 12 mois après le congé d'un établissement et inclure au moins une évaluation médicale spécialisée (grade PBP) [NSF, 2010].

7.6 Soutien à la collectivité

La dernière phase du continuum de soins et services en AVC renvoie aux responsabilités de la société envers les personnes ayant subi un AVC et à l'égard de leurs proches. Les interventions de soutien à la collectivité peuvent se décrire comme suit [RERDPM, 2005] :

- reconnaissance et diminution des obstacles environnementaux de nature sociale et sociétale (système politique, économique, culturel, etc.) et de nature physique qui nuit à la participation sociale des personnes ayant une déficience physique;
- activités de sensibilisation, de formation et d'information aux différents milieux d'intégration sociale, actions visant à augmenter l'accessibilité des lieux publics et à améliorer la communication dans ses dimensions fonctionnelles.

8 MÉCANISMES D'AMÉLIORATION CONTINUE DES SERVICES

L'assurance de la qualité est un volet essentiel du fonctionnement de tout centre offrant des services aux personnes ayant subi un AVC [Alberts *et al.*, 2005]. L'assurance de la qualité consiste en un ensemble d'activités et de programmes comprenant l'évaluation de la qualité, la reconnaissance des problèmes, la conception d'activités pour remédier aux lacunes et le suivi pour s'assurer de l'efficacité du processus. Les stratégies utilisées pour améliorer la qualité des soins et des services comprennent, entre autres, les lignes directrices, les registres d'utilisateurs, les audits et l'agrément des établissements. Ce chapitre présente un survol des mécanismes recommandés selon la littérature consultée.

L'assurance de la qualité dans un réseau de soins AVC dépend de l'accessibilité et de l'échange de l'information entre les établissements et fournisseurs de soins (p. ex. : services préhospitaliers, hôpitaux de soins de courte durée, établissements de réadaptation) [Schwamm *et al.*, 2005]. La NSF recommande que tous les services de santé participent aux activités d'amélioration de la qualité des services, y compris des audits et des rétroactions régulières (au moins aux deux ans) (grade B) [NSF, 2010].

8.1 Lignes directrices

Les lignes directrices peuvent guider les cliniciens dans l'application des données probantes dans la pratique de la réadaptation. Les dernières recommandations du projet SCORE (*Stroke Canada Optimization of Rehabilitation through Evidence*) sont intégrées dans la mise à jour des recommandations de la Stratégie canadienne. Le site Web *StrokEngine* et l'EBRSR sont de riches sources d'information sur les outils d'évaluation et les modalités d'intervention. L'American Heart Association (AHA) a publié récemment sa prise de position concernant les services de réadaptation offerts aux personnes ayant subi un AVC : les meilleures pratiques relatives aux différentes interventions en réadaptation font l'objet de recommandations [Miller *et al.*, 2010].

8.2 Registres

Un registre peut se définir comme une collecte systématique d'information portant sur le processus de soins, les services ainsi que les résultats. Le maintien d'un registre permet de mesurer les résultats et de reconnaître les aspects qui requièrent une amélioration. La recommandation de participer à des registres est reprise par plusieurs organismes [Lindsay *et al.*, 2010; NSF, 2010; Schwamm *et al.*, 2005].

L'Ontario est maintenant dotée d'un tel registre puisque, depuis le 1^{er} novembre 2011, le registre du Réseau canadien contre les accidents cérébrovasculaires est devenu « le registre de l'AVC de l'Ontario ». En effet, puisque le financement du réseau canadien par le Programme des réseaux de centres d'excellence cessera en 2013, l'organisme, avec la collaboration de ses partenaires, a commencé à préparer la transition de certaines de ses activités. Dans cette optique, il a procédé au transfert de la responsabilité du registre à l'Institute for Clinical Evaluative Sciences (ICES),

avec qui collaborera l'Ontario Stroke Network³⁶. La banque de données cliniques de ce registre est constituée de données sur les caractéristiques démographiques, le type et la gravité de l'AVC, la prise en charge, les soins hospitaliers, les complications et les résultats de santé des personnes victimes d'un AVC ou d'un accident ischémique transitoire (AIT), qui se sont présentées dans un hôpital canadien participant. Le Québec ne s'est pas engagé dans un tel système de collecte de données.

L'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) tient à jour une banque de données propre à la réadaptation, soit le Système national d'information sur la réadaptation (SNIR)³⁷, qui contient des données sur les usagers recueillies auprès des établissements participants de réadaptation pour adultes admis au Canada, y compris les établissements et les hôpitaux qui possèdent des unités, des programmes et des lits de réadaptation. Toutefois, les établissements québécois ne participent pas à cette banque nationale.

8.3 Audits

Selon le Royal College of Physicians (RCP) du Royaume-Uni, tout clinicien devrait participer à des audits touchant sa pratique et les résultats devraient être utilisés pour planifier et mettre en œuvre des améliorations. Quel que soit leur milieu de soins, les cliniciens devraient également participer à des audits nationaux afin de pouvoir comparer la qualité clinique et organisationnelle de leurs services à celle observée au palier national [Intercollegiate Stroke Working Party, 2008].

Il est bien démontré dans la littérature scientifique que les audits sont des outils associés à l'amélioration des services. Par exemple, au Royaume-Uni, la proportion d'usagers traités dans une unité AVC est passée de 19 % à 26 % dans l'année qui a suivi l'introduction d'un audit. On a également observé une amélioration importante dans l'application de normes pour l'évaluation, la réadaptation et la planification du congé [Rudd *et al.*, 2001]. Selon l'American Stroke Association (ASA), les indicateurs de performance sélectionnés pour un audit devraient à la fois toucher chacune de ses composantes et son fonctionnement global (combinant des mesures de processus et de résultats) [Schwamm *et al.*, 2005]. La Stratégie canadienne propose de nombreux indicateurs de performance à intégrer dans des audits [Lindsay *et al.*, 2010]. Voici quelques exemples des indicateurs relatifs à la réadaptation :

- délai d'attente médian entre l'apparition des symptômes de l'AVC et l'admission dans un programme de réadaptation;
- proportion du temps total du séjour en établissement de réadaptation passé dans une unité de réadaptation spécialisée en AVC;
- changement dans l'état fonctionnel entre l'admission et le congé d'un programme de réadaptation, mesuré avec un outil comme la MIF;
- proportion des personnes ayant subi un AVC qui reçoivent des services de réadaptation;
- délai médian entre l'admission dans un centre de soins de courte durée en raison d'un AVC et l'évaluation du potentiel de réadaptation effectuée par un spécialiste en réadaptation; et
- destination au congé de l'établissement de réadaptation.

36 The Registry Newsletter [site Web], Volume 2, Issue 4, December 2011, disponible à : http://ontariostrokenetwork.ca/pdf/OSR_RCSN_Newsletter_Vol2_Iss4_Dec2011.pdf.

37 Institut canadien d'information sur la santé (ICIS). Réadaptation [site Web]. Disponible à : <http://www.cihi.ca/CiHI-ext-portal/internet/FR/TabbedContent/types+of+care/hospital+care/rehabilitation/cihi010638>.

L'évaluation de l'utilisation des services a pour objectif de s'assurer que l'utilisateur est dans l'établissement qui correspond le mieux à ses besoins, et pour la durée de séjour requise. Plusieurs outils existent pour faciliter l'analyse de l'utilisation des services. Parmi eux se trouve l'« *InterQual Level of Care Criteria*³⁸ », outil breveté utilisé par plusieurs agences et organisations américaines pour la prise de décision clinique et l'évaluation de la performance [Poulos, 2010]. L'outil est disponible pour les milieux de soins de courte durée et les établissements de réadaptation. Il a été élaboré aux États-Unis où il est utilisé régulièrement, mais des Canadiens font partie du groupe d'experts participant à sa révision. Selon Poulos, l'outil est utilisé au Canada principalement pour l'évaluation de l'utilisation de lits.

Bien qu'elles ne permettent pas vraiment d'évaluer la performance ou la qualité des services en matière d'AVC, il existe au Québec des données de base sur la production et l'utilisation des services de réadaptation, qui sont estimées à l'aide de différentes mesures telles que le nombre d'utilisateurs, d'hospitalisations, de jours-présence, de lits dressés dans les établissements, d'interventions, etc. La majorité de ces statistiques sont produites par le Service du développement de l'information du MSSS à partir de banques de données ministérielles comme : Maintenance et exploitation des données pour l'étude de la clientèle hospitalière (MED-ÉCHO), le Système d'information sur la clientèle et les services des CSSS - mission CLSC (I-CLSC) et les Rapports statistiques annuels des établissements³⁹.

8.4 Agrément

L'agrément est un des moyens d'optimiser la qualité des soins et des services. C'est une démarche d'autoévaluation qui permet à l'établissement de faire un portrait de la qualité des services rendus à la clientèle. Pour ce faire, elle mesure la satisfaction des utilisateurs et la mobilisation du personnel, en plus d'analyser et d'évaluer les processus cliniques et administratifs, autant du point de vue légal que de leur pertinence ou de leur efficience. Le Conseil québécois d'agrément (CQA) est un organisme privé sans but lucratif reconnu officiellement par le MSSS. La majeure partie des CSSS et des établissements de réadaptation sont agréés par le CQA.

Agrément Canada est un autre organisme sans but lucratif et indépendant. Selon son site Web, il fournit aux organismes nationaux et internationaux de soins de santé un processus d'examen externe afin d'évaluer et d'améliorer les services offerts. Selon l'information recueillie sur son site Web, tous les centres hospitaliers universitaires du Québec, près de 80 CSSS et quelques établissements de réadaptation en déficience physique motrice sont agréés par cet organisme. Le Conseil québécois d'agrément et Agrément Canada sont agréés par l'International Society for Quality in Health Care (ISQua)⁴⁰, et ils offrent un programme conjoint d'agrément pour les CSSS du Québec.

Agrément Canada s'est associé au Réseau canadien contre les accidents cérébrovasculaires pour élaborer un programme de distinction à l'intention des établissements offrant des services aux personnes ayant subi un AVC. Ce programme facultatif comporte un processus d'évaluation rigoureux et hautement spécialisé, fondé sur des normes et des mesures de performance très précises. Le programme comprend des indicateurs de rendement et des protocoles exhaustifs ainsi qu'une visite menée par des évaluateurs, experts en la matière, qui ont une vaste expérience pratique.

38 McKesson Corp. *InterQual Level of Care Criteria* [site Web]. Disponible à : http://www.mckesson.com/en_us/McKesson.com/For%2BPayers/Private%2BSector/InterQual%2BDecision%2BSupport/InterQual%2BCriteria%2BProducts/InterQual%2BLevel%2Bof%2BCare%2BCriteria.html.

39 Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Espace informationnel [site Web]. Disponible à : <http://www.informa.msss.gouv.qc.ca>.

40 Agrément Canada [site Web]. Disponible à : <http://www.accreditation.ca/>.

8.5 Activités de recherche

Les recommandations des guides de pratique clinique sont basées sur les données probantes établies grâce à la recherche clinique et organisationnelle. Toutefois, la force des données disponibles varie d'une intervention à l'autre. Les carences soulignent le besoin de meilleures études cliniques [NSF, 2010].

Selon le guide de pratique de la Stratégie canadienne, les données probantes sont insuffisantes pour plusieurs sujets pertinents comme la réadaptation professionnelle et la conduite automobile [Lindsay *et al.*, 2010]. La NSF ajoute à ces thèmes nécessitant plus d'éclairage scientifique la recherche sur la participation sociale, puisque cet élément influe clairement sur la qualité de vie des personnes ayant subi un AVC et celle de leurs proches aidants [NSF, 2010].

Quant au National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE) du Royaume-Uni, il considère que les deux questions prioritaires pour la recherche en réadaptation sont les suivantes : i) l'élimination des liquides ou l'utilisation de boissons modifiées (épaissies) prévient-elle la pneumonie d'aspiration après un AVC aigu?; et ii) la mobilisation très précoce effectuée par un professionnel dûment formé est-elle sécuritaire et efficace? [NICE, 2008].

Selon un groupe d'experts du Réseau canadien contre les accidents cérébrovasculaires (Canadian Stroke Network Consensus Conference Panel), les cinq secteurs prioritaires de la recherche en réadaptation de l'AVC sont les suivants [Bayley *et al.*, 2007] :

- programmes de réintégration sociale;
- réadaptation des personnes ayant subi un AVC grave;
- choix du moment idéal et de l'intensité des thérapies pour la réadaptation de l'aphasie;
- réadaptation cognitive;
- choix du moment idéal et de l'intensité de la réadaptation après un AVC léger ou modéré.

8.6 Sondages sur la satisfaction

Le Royal College of Physicians recommande de tenir compte du point de vue des usagers et de leurs proches aidants lorsque des services sont évalués; une méthode possible consiste à les interroger sur leurs expériences et à demander leur opinion sur les aspects particuliers des services nécessitant une amélioration [Intercollegiate Stroke Working Party, 2008]. Notre recherche documentaire nous a permis de repérer un questionnaire jugé valide et fiable élaboré par une équipe de Toronto pour mesurer la satisfaction des usagers à l'égard des services de réadaptation [Cott *et al.*, 2006].

9 CONCLUSIONS

9.1 Constats

Plusieurs dimensions doivent être abordées dans l'examen concernant une organisation optimale des services de réadaptation pour les usagers ayant subi un AVC et pour leurs proches. L'accessibilité, la qualité et la continuité des services sont au premier plan, et on doit souligner l'importance de donner l'information adéquate à l'utilisateur et à ses proches de même que leur participation essentielle aux soins et services qu'ils reçoivent.

Ce rapport constitue une recension des données probantes de huit guides de pratique provenant de pays clés (Canada, Royaume-Uni, Australie, États-Unis), dont celui de la Stratégie canadienne de l'AVC, de la National Stroke Foundation (NSF) de l'Australie. La 14^e édition de la revue réalisée par le groupe de chercheurs ontariens Evidence-Based Review of Stroke Rehabilitation (EBRSR) intégrant plusieurs revues systématiques est également incluse. D'autres revues systématiques, des articles originaux et la littérature grise ont aussi été consultés.

Au terme de son évaluation basée sur la recension des données probantes et des interactions avec le groupe de travail ministériel, l'INESSS dégage les constats suivants.

Considérations générales

Cheminement

- Les données probantes insistent sur la nécessité de bien arrimer les différents établissements et leurs composantes pour assurer la qualité et la continuité des services de réadaptation les mieux adaptés aux besoins des usagers ayant subi un AVC, tout au long des trois phases du continuum de services : aiguë, postaiguë et de réintégration dans le milieu de vie. Parmi les principaux facteurs facilitant des transitions entre ces différentes étapes se dégagent des mécanismes de communication efficace entre les établissements, le maintien d'objectifs thérapeutiques associés à des plans d'intervention individualisés et le recours à un ensemble commun d'outils d'évaluation.

Outils d'évaluation et classification de la sévérité

- Considérant les qualités métriques des différents outils ou échelles d'évaluation, les données probantes sur leur comparaison et leur utilisation dans de nombreux pays,
 - La NIHSS, CNS et la MIF apparaissent comme les outils les plus intéressants pour classer un AVC selon sa sévérité. La NIHSS ou la CNS pourrait être utilisée seule ou en combinaison avec la MIF. Un score inférieur à 5 sur l'échelle de la NIHSS, supérieur à 8,5 sur l'échelle CNS et (ou) supérieur à 80 sur l'échelle de la MIF totale indiquerait une atteinte légère; un score entre 5 et 13 sur la NIHSS, inférieur à 9 sur la CNS et (ou) entre 40 et 80 sur la MIF; indiquerait une atteinte modérée; et un score supérieur à 13 sur la NIHSS, inférieur à 9 sur la CNS, et (ou) inférieur à 40 sur la MIF correspondrait à des atteintes graves.
 - La MIF est à privilégier pour évaluer les activités de la vie quotidienne en raison de ses qualités psychométriques et du fait qu'elle permet une comparaison internationale. Le SMAF est utilisé couramment au Québec pour l'évaluation des personnes âgées et il pourrait être considéré pour l'évaluation des incapacités.

- Des études sont nécessaires pour valider les versions françaises des outils d'évaluation et avec des clientèles qui reçoivent leurs services sur une base externe et à domicile ou par vidéoconférence.

Intensité des interventions en réadaptation et approche

- La Stratégie canadienne de l'AVC recommande que les usagers des services de réadaptation reçoivent les interventions les plus intensives possible, soit un minimum de trois heures de thérapie par jour, au moins cinq jours par semaine, selon leurs besoins et leur tolérance individuels.
- Les guides de pratique clinique consultés recommandent que l'équipe soignante encourage la pratique des habiletés acquises en réadaptation dans les activités quotidiennes de l'usager. Ainsi, l'usager pourrait participer à des activités thérapeutiques sous la supervision du personnel de soins infirmiers ou celle d'un proche aidant.

Participation des proches aidants

- Les guides de pratique clinique consultés recommandent que les proches aidants participent à la planification du congé et reçoivent l'information et la formation nécessaires pour leur permettre d'assumer leurs nouveaux rôles.

Pratique basée sur les données probantes

- Les guides recommandent que la pratique professionnelle soit basée sur les données probantes. Le temps réservé pour la recherche de la littérature, les clubs de lecture et les programmes de formation universitaire et continue contribuent au transfert des connaissances et facilitent l'utilisation des données probantes dans la pratique professionnelle.

Dossier de santé électronique

- Le dossier électronique pourrait contenir les évaluations complétées par les professionnels en réadaptation et intégrer les protocoles de soins.

Téléréadaptation

- Le développement de la technologie de la téléréadaptation devrait se poursuivre puisqu'elle permet de répondre à des objectifs d'accessibilité et de qualité, tout en s'assurant que le soutien technique et l'expertise sont disponibles.

Phase aiguë

Clientèle cible

- Les guides de pratique clinique consultés recommandent que toutes les personnes ayant subi un AVC soient soignées dans une unité AVC en établissement de soins de courte durée. Les personnes devraient y recevoir des services coordonnés et organisés, offerts par une équipe interdisciplinaire expérimentée en AVC. Outre la stabilisation médicale, un des objectifs de cette phase est la réadaptation précoce.

- La Stratégie canadienne de l'AVC recommande que les usagers qui présentent des incapacités résiduelles liées à l'AVC, mais qui ne sont pas admis à l'hôpital (principalement ceux ayant subi un AVC léger), reçoivent une évaluation sur une base externe (possiblement en clinique de prévention secondaire).

Moment des interventions en réadaptation en phase aiguë

- Les guides de pratique clinique consultés recommandent que toutes les personnes ayant subi un AVC reçoivent des services de réadaptation le plus précocement possible une fois leur état médical stabilisé.

Dysphagie

- Plusieurs professionnels participent à l'évaluation et au traitement de la dysphagie. Les particularités relatives à la composition optimale d'une équipe de dysphagie, à la répartition des rôles et des responsabilités des membres de l'équipe et aux modalités de son implantation dans les différents milieux de soins seront tributaires du contexte organisationnel des soins et de l'accès aux services.

Congé rapide avec soutien

- Les guides de pratique clinique consultés recommandent que le congé rapide avec soutien des personnes ayant des atteintes légères ou modérées remplisse certains critères, comme l'accès, sur une base externe ou à domicile, à des services de réadaptation, complets et interdisciplinaires, qui suivent les mêmes processus que les équipes organisées de traitement de l'AVC.

Phase postaiguë

Clientèle cible

- Les guides de pratique clinique consultés recommandent que toutes les personnes ayant subi un AVC et qui requièrent des services spécialisés de réadaptation sur une base interne soient admises dans un établissement de réadaptation AVC, peu importe la sévérité de l'AVC. L'utilisateur devrait être transféré du centre de soins de courte durée (unité d'AVC) à l'établissement de réadaptation dès que son état médical est stable.

Lits de réadaptation

- Les guides recommandent un minimum de 60 lits de réadaptation par million de population, avec des unités de réadaptation AVC regroupant minimalement de 10 à 20 lits.
- Selon la littérature grise consultée, la disponibilité d'une approche de « récupération lente » permettrait de répondre aux besoins des usagers dont les atteintes sont graves. L'état fonctionnel, l'âge et la tolérance à l'effort pourraient déterminer l'orientation des usagers après la phase aiguë.
- Les usagers qui ont des atteintes graves pourraient bénéficier d'une approche de récupération lente et ceux avec des atteintes légères pourraient être suivis sur une base externe ou à domicile.

Ressources

- Les guides recommandent que toutes les personnes ayant subi un AVC aigu et qui ont besoin de services de réadaptation sur une base interne les reçoivent d'une équipe interdisciplinaire, ayant établi une stratégie d'intervention commune et l'appliquant de façon coordonnée. L'équipe interdisciplinaire de base devrait comprendre du personnel avec les compétences appropriées dans les domaines suivants : médecine, soins infirmiers, ergothérapie, physiothérapie, orthophonie, psychologie, thérapie par les loisirs et travail social; des professionnels d'autres disciplines peuvent aussi être amenés à intervenir : diététiste, orthoptiste, orthésiste, pharmacien, psychiatre et ophtalmologiste.
- Les guides recommandent de recourir à un coordonnateur, généralement membre de l'équipe de réadaptation AVC, pour coordonner les services au sein d'un établissement et participer à la planification du congé. Les données probantes insistent également sur l'utilité d'une coordination des services qui sont reçus par un usager dans différents milieux afin de faciliter les liens entre les intervenants dans l'application du plan global d'intervention : ce rôle est rempli par un intervenant pivot, ou agent de liaison, qui suit l'usager.

Critères d'admission et de fin d'intervention

- Selon les critères recensés, une personne présentant i) des incapacités empêchant un retour immédiat à domicile, ii) un état médical stable et iii) un potentiel de réadaptation est admissible à la réadaptation sur une base interne. De plus, le séjour en établissement devrait prendre fin dès que la personne peut retourner dans son milieu de vie de façon sécuritaire et qu'elle peut continuer à recevoir des services de réadaptation sur une base externe, si les objectifs d'une récupération optimale ne sont pas encore atteints.

Réintégration dans le milieu de vie

- Les guides recommandent que, après avoir reçu leur congé d'un centre de soins de courte durée ou d'un établissement de réadaptation, les personnes ayant subi un AVC continuent d'avoir accès à des services de réadaptation appropriés à leurs besoins sur une base externe ou à domicile.

Offre de services

- Les données scientifiques n'indiquent pas de balises claires quant au type et à la quantité de ressources requises pour cette phase de services. Selon notre recherche de la littérature, dans l'ensemble du Canada, il y a pénurie de ressources disponibles pour les services de réadaptation requis après le congé d'un établissement (en externe ou à domicile), et l'accès aux services en milieu rural et éloigné présente de sérieux défis compte tenu des distances à parcourir. En plus de devoir pallier ce manque de ressources, il est également nécessaire de revoir l'offre de ces services en favorisant un équilibre entre l'évaluation, la réadaptation active et le soutien à la réintégration sociale.

Nature des services

- La conduite automobile, les loisirs, la sexualité, le retour au travail, les responsabilités familiales et les relations sociales sont des éléments clés de la participation sociale et ils doivent être abordés par les professionnels de la réadaptation en poursuivant les objectifs établis dans les phases précédentes et en mettant l'accent sur l'intégration sociale.

Amélioration continue des services

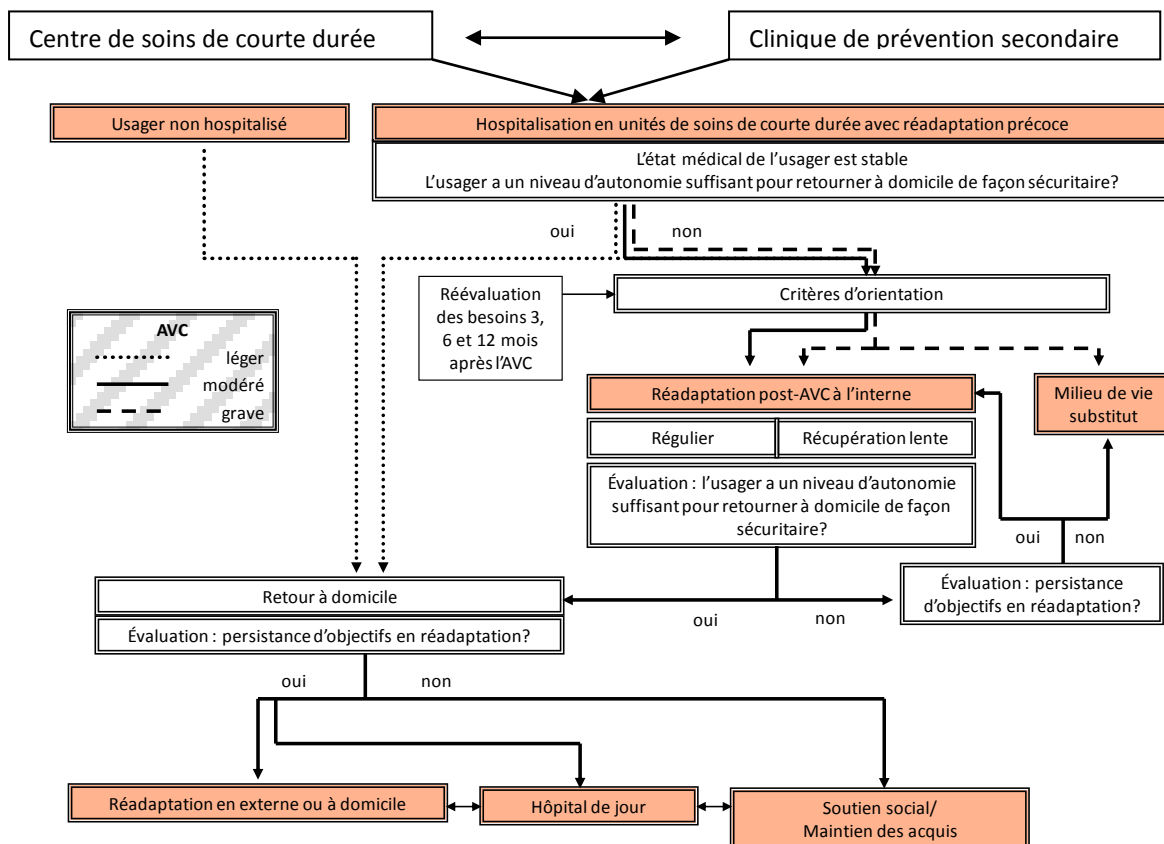
- Les stratégies d'assurance de la qualité recommandées comprennent, entre autres, l'élaboration et l'utilisation de lignes directrices de haute qualité, des registres d'utilisateurs, des audits et l'agrément des établissements. Il est nécessaire que ces stratégies d'amélioration continue de la qualité des services de réadaptation des personnes ayant subi un AVC soient implantées tant dans chacun des établissements qu'à l'échelle régionale et nationale.

9.2 Trajectoire proposée pour les usagers et caractéristiques des domaines concernant l'organisation et la prestation des services de réadaptation pour les personnes ayant subi un AVC

La figure 5 présente la trajectoire proposée des usagers ayant subi un AVC au Québec dans les différentes étapes des services de réadaptation, alors que le tableau 5 résume les données probantes concernant l'organisation et la prestation des services de réadaptation pour les personnes ayant subi un AVC.

La figure et le tableau ont été conçus à partir de notre analyse des guides de pratique clinique, des données probantes, de la littérature grise (des expériences pertinentes) et de nos échanges avec des experts québécois, y inclus des experts du milieu de la réadaptation qui ont participé aux travaux du groupe de travail ministériel en 2010.

FIGURE 5 Proposition de trajectoire pour les usagers qui reçoivent des services de réadaptation



TABEAU 5 **Caractéristiques des domaines concernant l'organisation et la prestation des services de réadaptation pour les personnes ayant subi un AVC, basées sur les données probantes**

DOMAINES	CARACTÉRISTIQUES BASÉES SUR LES DONNÉES PROBANTES
ORGANISATION	L'unité s'inscrit dans un continuum de services, dans lequel elle s'arrime très bien avec ses partenaires situés en aval et en amont. Elle partage des objectifs communs et utilise des outils cliniques et des protocoles d'entente suivis et évalués conjointement par les partenaires concernés. L'arrimage devrait assurer la continuité des services et limiter les redondances cliniques (évaluation, collecte d'information).
MANDAT	La réadaptation a pour but de restaurer les capacités fonctionnelles ou d'en éviter la détérioration, afin que les usagers puissent atteindre le plus haut niveau d'autonomie physique, psychologique, sociale et économique.
CLIENTÈLE CIBLE	Toute personne ayant une incapacité significative et persistante ou susceptible de présenter une telle incapacité après un AVC, et ses proches, sans égard à l'âge ou la sévérité de l'AVC.
PROGRAMMATION PROPRE AUX AVC	Implantation et fonctionnement d'un programme écrit propre aux AVC, comprenant tous les paramètres considérés comme essentiels selon les données probantes.
PROGRAMMATION PROPRE À UN AVC LÉGER	Dépistage des atteintes cognitives, de la dépression, de l'inaptitude à la conduite automobile ainsi que des limitations fonctionnelles, préférablement dans les deux semaines suivant l'AVC, par les professionnels d'un établissement offrant des services de réadaptation en externe ou à domicile.
PROGRAMMATION PROPRE AUX AVC MODÉRÉS ET GRAVES	Programmes régulier ou de récupération lente, selon la sévérité de l'AVC, l'âge de la personne atteinte et son potentiel de réadaptation.
RESSOURCES HUMAINES ET RESPONSABILITÉS	Services offerts par une équipe stable de spécialistes de diverses disciplines, qui connaissent les caractéristiques et les besoins de la clientèle AVC. L'équipe de base d'une unité de réadaptation AVC comprend les disciplines suivantes : médecine, soins infirmiers, ergothérapie, physiothérapie, orthophonie, travail social, psychologie et thérapie par les loisirs. Des professionnels d'autres disciplines peuvent intervenir au besoin : diététiste, pharmacien, psychiatre, ophtalmologiste, orthoptiste et orthésiste. La composition de l'équipe doit être adaptée selon le contexte du milieu. La majorité du temps des cliniciens est consacrée aux AVC. Une réunion interdisciplinaire se tient officiellement au moins une fois par semaine.
COORDINATION DES SERVICES	Mécanisme essentiel pour assurer la continuité tout au long du continuum de services : • Au sein d'un établissement : fonction assurée par un coordonnateur, membre de l'équipe de soins. • Entre les différents établissements ou milieux de soins : fonction assurée par un intervenant pivot ou agent de liaison, particulièrement pour faciliter l'accès aux services de réadaptation fournis sur une base externe ou à domicile.

DOMAINES	CARACTÉRISTIQUES BASÉES SUR LES DONNÉES PROBANTES
RESSOURCES MATÉRIELLES	Une unité de réadaptation en AVC doit au moins comprendre 10 lits. Quelques normes minimales pour tous les services de réadaptation : ● Locaux accessibles, des aires de repas, de loisirs, de conférences et de thérapie individuelle et des salles de thérapie suffisamment grandes pour permettre l'entraînement à la marche et les séances de groupe. ● Disponibilité d'équipement nécessaire à l'entraînement à la marche, aérobique, aux activités de la vie quotidienne et domestique, et servant à faciliter l'intégration professionnelle, la participation sociale et les loisirs.
PROGRAMMES DE FORMATION	Programmes de formation et information fournis au personnel, aux usagers et à leurs proches aidants qui participeront au processus de réadaptation.
OBJECTIFS DES SERVICES SPÉCIALISÉS DE RÉADAPTATION	Services spécialisés de réadaptation aux usagers et aux proches visant le développement de l'autonomie personnelle, sociorésidentielle, sociale, professionnelle et scolaire. Prévention des incapacités potentielles sur les plans physique, psychologique, social, économique et professionnel. Mise en place des conditions facilitant l'intégration optimale des acquis en favorisant un retour rapide dans le milieu de vie. Détermination et attribution des aides techniques et adaptations requises. Transmission des connaissances et développement de l'expertise chez les professionnels pour la continuité des services dans la région où réside l'usager. Évaluation de la conduite automobile, réadaptation socioprofessionnelle, intégration sociale, modification de l'environnement et maintien des activités sociales, scolaires ou professionnelles par l'établissement lui-même ou en association avec les ressources régionales. Collaboration avec les organismes communautaires comme des groupes affinitaires ou de soutien familial.
ÉVALUATION	Évaluation initiale par les professionnels de la réadaptation, le plus rapidement possible : dans les 24 à 48 heures qui suivent l'admission à l'unité de réadaptation ou dans les deux premières semaines suivant l'AVC si l'intervention est offerte sur une base externe. Évaluation de tous les usagers de façon globale, notamment pour dépister la présence de dépression, de déficits moteurs, sensoriels et cognitifs, de communication et de dysphagie et ainsi repérer les personnes ayant des atteintes légères. Évaluation des déficits liés à l'AVC et des incapacités à l'aide d'instruments validés et standardisés.
CHOIX DU MOMENT ET DE L'INTENSITÉ	Tous les usagers ayant eu un AVC commencent leur réadaptation le plus tôt possible une fois leur état médical stabilisé. L'établissement est en mesure d'offrir la quantité optimale de thérapie selon l'approche requise. Par exemple, la Stratégie canadienne recommande que, dans l'approche régulière, les usagers reçoivent au moins trois heures de réadaptation (services directs, au moins cinq jours par semaine, selon leurs besoins et leur tolérance individuelle (à l'exclusion des soins infirmiers). Les intervenants encouragent la pratique des habiletés acquises en réadaptation dans les activités de la vie quotidienne de l'usager. Ainsi, l'usager pourrait participer à des activités thérapeutiques sous la supervision d'un intervenant ou d'un proche.

DOMAINES	CARACTÉRISTIQUES BASÉES SUR LES DONNÉES PROBANTES
APPROCHE THÉRAPEUTIQUE	Les approches privilégiées sont interdisciplinaires et centrées sur l’usager, et elles favorisent son autonomie dans la gestion des services et la reprise de ses rôles sociaux significatifs. L’approche comprend l’utilisation répétitive et intense de nouvelles tâches. La réadaptation inclut, entre autres, des interventions dont le but est d’améliorer la fonction cardiovasculaire. Les cliniciens intègrent les données probantes dans leur pratique quotidienne.
PARTICIPATION DES USAGERS ET DES PROCHES AIDANTS	Les usagers et les proches aidants participent tout au long du processus de réadaptation, soit au moment de l’évaluation, de l’élaboration du plan d’intervention, de la coordination des services et de la planification du congé. Les besoins psychosociaux et de soutien des usagers et de leurs proches aidants devraient être réévalués périodiquement. Les usagers et leurs proches aidants reçoivent de l’information à jour et appropriée, conjuguée à des possibilités de faire de nouveaux apprentissages, des membres de l’équipe interdisciplinaire et des autres partenaires concernés par la réintégration sociale.
PLANIFICATION DU CONGÉ	La fin des interventions est planifiée le plus tôt possible avec les proches et les établissements ou milieux visés par la continuité des services. Utilisation du congé rapide avec soutien. La planification du congé des établissements de réadaptation peut inclure : ▪ la fourniture d’aides techniques ou d’équipements, et la formation des proches aidants; ▪ l’information utile à une bonne compréhension de la situation; ▪ la visite à domicile par un ergothérapeute et (ou) un autre professionnel au besoin; ▪ les services de réadaptation sur une base externe ou à domicile; ▪ les services de soutien dans le milieu de vie ou de maintien à domicile; ▪ une révision régulière du plan de service.
TÉLÉRÉADAPTATION	La téléadaptation relative aux services offerts aux personnes ayant subi un AVC est en cours de perfectionnement, principalement en ce qui a trait aux consultations qui touchent des cas complexes, mais aussi pour permettre des interventions à distance et officialiser la continuité des services interétablissements. Son utilité en termes de modalité d’intervention commence à être mieux étudiée.
INDICATEURS DE PERFORMANCE	Différents indicateurs permettent de mesurer l’accessibilité (p. ex. temps d’attente, nombre d’usagers admis), la continuité (p. ex. accès aux services offerts localement, destination après le congé), ainsi que la qualité des services (p. ex. amélioration sur le plan fonctionnel, satisfaction des usagers et de leurs proches aidants).

DOMAINES	CARACTÉRISTIQUES BASÉES SUR LES DONNÉES PROBANTES
MÉCANISMES D'AMÉLIORATION CONTINUE DES SERVICES	Les mécanismes assurant la continuité des services peuvent inclure : ▪ la désignation d'un intervenant qui assure la liaison entre les services d'un établissement; ▪ la désignation d'un intervenant qui assure la liaison entre les établissements qui font partie du continuum de services en AVC; ▪ l'évaluation et l'amélioration des processus d'accès; ▪ la mise en place d'un mécanisme d'accès (règles régissant l'accès aux services); ▪ la gestion centralisée et normalisée des listes d'attente et la gestion régionale de l'accès. Voici d'autres mécanismes à prendre en considération : communication, critères d'admission et de congé, plan individualisé d'intervention et partage des connaissances.

ANNEXE A

Stratégies de recherche

STRATÉGIE DE RECHERCHE BIBLIOGRAPHIQUE		
Embase, ERIC, All EBM Reviews, Current Contents, PsycINFO : 28 juin, 2010		
1	(stroke* OR cerebrovascular* OR cerebral vascular OR transient ischemic attack OR transient ischaemic attack).mp. OR (tia OR cva*).ti,ab.	
2	((cerebral OR cerebellar OR brainstem OR vertebrobasilar) AND (infarct* OR ischaemi* OR ischemi* OR thrombo* OR apoplexy OR emboli*)).ti,ab.	
3	((cerebral OR intracerebral OR intracranial OR parenchymal OR brain OR intraventricular OR brainstem OR cerebellar OR infratentorial OR supratentorial OR subarachnoid) AND (haemorrhage OR hemorraghe OR haemetoma OR hematoma OR bleeding OR aneurysm)).ti,ab.	
4	poststroke.ti,ab.	
5	1 OR 2 OR 3 OR 4	
6	(organisation* OR organization* OR management OR administration OR administrative).mp.	
7	(staffing OR staff OR staff model* OR human resource* OR workload OR process of care OR process* OR care model OR health care system* OR model of care OR systems model OR delivery of health care OR center of excellence OR centre of excellence OR accredit* OR structur* OR program evaluation OR regional health planning OR regionalisation OR regionalization OR referral management OR service lines OR timeliness OR patient volume OR standard* OR quality of health care OR ((quality assurance OR process assessment) adj4 health care) OR performance measures OR performance measurement OR cost-benefit analysis OR continuity of patient care OR efficiency OR care pathway OR care protocol OR practice guideline OR care coordinat* OR patient care team OR health services research OR (manpower AND (health care facilities OR services)) OR national health programs OR community health planning OR community health services OR community networks OR resources* OR resource allocation OR service provider* OR continuum of services OR care continuum OR access OR (continuity of patient care AND (organization OR administration)) OR critical pathways OR decision trees OR ((hospitals adj community) AND (organization OR administration)) OR (patient care team AND (organization OR administration)) OR (referral AND consultation AND (organization OR administration)) OR (regional medical programs AND (organization OR administration OR economics OR legislation OR jurisprudence)) OR (delivery of health care AND (organization OR administration)) OR health policy OR (quality indicators adj2 health care)).mp.	
8	6 OR 7	
9	(rehabilitation AND (service* OR facilit* OR hospital* OR clinic* OR centre* OR center* OR unit*)).mp.	
10	5 AND 9	
11	8 AND 10	
12	limit 11 to (english OR french OR german OR spanish) [limit not valid in cdsr,acp journal club,dare,cctr,clcmr,cleed; records were retained]	367 résultats
13	limit 12 to yr="2000 -current" [limit not valid in dare; records were retained]	351 résultats

STRATÉGIE DE RECHERCHE BIBLIOGRAPHIQUE

PubMed : 28 juin 2010

- #14 Search #12 AND (#6 OR #7 OR #8) limits: english, french, german, spanish, publicationdate from 2000 to 2010 1717 résultats
- #13 Search #11 AND (#6 OR #7 OR #8) limits: english, french, german, spanish, publication date from 2000 to 2010
- #12 Search #5 AND #9
- #11 Search #5 AND #10
- #10 Search rehabilitation AND (service* OR facilit* OR hospital OR hospitals OR clinic OR clinics OR centre* OR center OR centers OR unit OR units)
- #9 Search rehabilitation AND (service* OR facilit* OR hospital* OR clinic* OR centre* OR center* OR unit*)
- #8 Search staffing OR staff OR staff model* OR human resource* OR workload OR process of care OR process* OR care model OR health care system* OR model of care OR systems model OR delivery of health care [MeSH] OR center of excellence[tw] OR centre of excellence [tw] OR accredit* OR structur* OR program evaluation [MeSH] OR regional health planning [MeSH] OR regionalisation [tw] OR regionalization [tw] OR referral management [tw] OR service lines [tw] OR timeliness [tw] OR patient volume OR standard* OR quality assurance, health care [MeSH] OR quality of health care [MeSH] OR health care quality, access, AND evaluation [MeSH] OR process assessment (health care) [MeSH] OR performance measures OR performance measurement OR cost-benefit analysis [MeSH] OR continuity of patient care [MeSH] OR (efficiency [MeSH] OR efficiency, organizational [MeSH]) OR care pathway [tw] OR care protocol [tw] OR practice guideline [tw] OR care coordinat* OR patient care team [MeSH] OR health services research [MeSH] OR (manpower [subheading] OR health manpower [MeSH] OR health care facilities, manpower, AND services [MeSH]) OR national health programs [MeSH] OR (community health planning [MeSH] OR community health services [MeSH] OR community networks [MeSH] OR resources* OR resource allocation OR service provider* OR continuum of services OR care continuum OR access OR Continuity of Patient Care/organization & administration OR Critical Pathways OR Decision Trees OR Hospitals, Community/organization & administration OR Patient Care Team/organization & administration OR Referral AND Consultation/organization & administration OR Regional Medical Programs/organization & administration OR Regional Medical Programs/economics OR Regional Medical Programs/legislation & jurisprudence OR Delivery of Health Care/organization & administration OR Health Policy OR Quality Indicators, Health Care
- #7 Search organisation*[tiab] OR organization*[tiab] OR management[tiab] OR administration[tiab] OR administrative[tiab]
- #6 Search organisation* OR organization* OR management OR administration OR administrative
- #5 Search #1 OR #2 OR #3 OR #4
- #4 Search poststroke[tiab]
- #3 Search (cerebral[tiab] OR intracerebral[tiab] OR intracranial[tiab] OR parenchymal[tiab] OR brain[tiab] OR intraventricular[tiab] OR brainstem[tiab] OR cerebellar[tiab] OR infratentorial[tiab] OR supratentorial[tiab] OR subarachnoid[tiab]) AND (haemorrhage[tiab] OR hemorraghe[tiab] OR haemetoma[tiab] OR hematoma[tiab] OR bleeding[tiab] OR aneurysm[tiab])
- #2 Search (cerebral[tiab] OR cerebellar[tiab] OR brainstem[tiab] OR vertebrobasilar[tiab]) AND (infarct*[tiab] OR ischaemi*[tiab] OR ischemi*[tiab] OR thrombo*[tiab] OR apoplexy[tiab] OR emboli*[tiab])
- #1 Search stroke[mh] OR stroke*[tiab] OR cerebrovascular*[tiab] OR cerebral vascular[tiab] OR CVA*[tiab] OR transient ischemic attack[tiab] OR transient ischaemic attack[tiab] OR TIA[tiab] OR ischemic attack, transient [MeSH]

STRATÉGIE DE RECHERCHE BIBLIOGRAPHIQUE		
Recherche additionnelle PubMed (outils d'évaluation) : 13 octobre 2009		
#3	Search #1 AND #2	1505 résultats
#2	Search "stroke scales"[tiab] OR "stroke scale"[tiab]	
#1	Search stroke[majr]	
Recherche additionnelle PubMed (comparaison des outils d'évaluation) : 21 décembre 2010		
#3	Search #1 AND #2	167 résultats
#2	Search "stroke scales"[tiab]	
#1	Search "comparison"[tiab] OR "agreement"[tiab]	

ANNEXE B

Sites web consultés

Les informations ayant servi à l'élaboration de ce rapport proviennent également de la littérature grise. Le nom des organismes consultés, leur pays ou région d'origine et leur adresse électronique sont répertoriés ci-dessous :

- Agence de la santé publique du Canada (Canada) : <http://www.phac-aspc.gc.ca/index-fra.php>
- Evidence-based Clinical Practice Rehabilitation Guidelines (Ottawa) : <http://www.health.uottawa.ca/rehabguidelines/en/login.php>
- Evidence-based Review of Stroke Rehabilitation (Canada) : <http://www.ebrsr.com>
- Fondation des maladies du cœur du Canada (Canada) : <http://www.fmcoeur.com>
- Guidelines Advisory Committee (Ontario) : <http://www.gacguidelines.ca>
- Infobanque- Association médicale canadienne (Canada) : <http://www.cma.ca>
- Stratégie canadienne de l'AVC (Canada) : <http://www.canadianstrokestrategy.ca>
- Stroke Engine (Canada) : <http://www.strokeengine.ca>
- American College of Physicians (États-Unis) : <http://www.acponline.org>
- Institute for Clinical Systems Improvement (États-Unis) : <http://www.icsi.org>
- National Guideline Clearinghouse (États-Unis) : <http://www.guideline.gov>
- Stroke Center (États-Unis) : <http://www.strokecenter.org>
- Haute Autorité de Santé (HAS) (France) : http://www.has-sante.fr/portail/jcms/j_5/accueil
- Centre for Reviews and Dissemination (Royaume-Uni) : <http://www.york.ac.uk/inst/crd>
- National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE) (Royaume-Uni) : <http://www.nice.org.uk>
- National Library of Guidelines (Royaume-Uni) : www.library.nhs.uk/guidelinesfinder
- Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN) (Royaume-Uni) : www.sign.ac.uk
- TRIP Database (Royaume-Uni) : www.tripdatabase.com
- New Zealand Guidelines Group (Nouvelle-Zélande) : www.nzgg.org.nz/index.cfm
- Medical Journal of Australia-Clinical Guidelines (Australie) : www.mja.com.au
- National Health and Medical Research Council (Australie) : www.nhmrc.gov.au
- Guidelines International Network (international) : www.g-i-n.net
- Physiotherapy Evidence Database PEDro (international) : www.pedro.org.au

ANNEXE C

Lignes directrices et revues systématiques intégrées dans ce rapport

Lignes directrices

AHA/ASA	American Heart Association/American Stroke Association, Management of adult stroke rehabilitation: A clinical practice guideline [Duncan <i>et al.</i> , 2005]
NSF	National Stroke Foundation, Australia: Clinical guideline for stroke management 2010 [NSF, 2010]
RCP	Royal College of Physicians: National clinical guidelines for stroke [Intercollegiate Stroke Working Party, 2008]
SC-AVC	Stratégie canadienne de l'AVC : Recommandations canadiennes pour les pratiques optimales de soins de l'AVC (mise à jour de 2010) [Lindsay <i>et al.</i> , 2010]
SCORE	Stroke Canada Optimization of Rehabilitation through Evidence [SCORE, 2007]
SIGN 108	Scottish Intercollegiate Guidelines Network: Management of patient with stroke or TIA: Assessment, investigation, immediate management and secondary prevention [SIGN, 2008]
SIGN 118	Scottish Intercollegiate Guidelines Network: Management of patient with stroke: Rehabilitation, prevention and management of complications and discharge planning [SIGN, 2010a]
SIGN 119	Scottish Intercollegiate Guidelines Network: Management of patient with stroke: Identification and management of dysphagia [SIGN, 2010b]

Revue systématique

EBRSR	Evidence-Based Review of Stroke Rehabilitation [Teasell <i>et al.</i> , 2011a]
-------	--

ANNEXE D

Évaluation de la qualité des guides de pratique clinique et revues systématiques inclus

SOURCE	MÉTHODES	DATE DE PARUTION	QUALITÉ SELON « AGREE II »
Stratégie canadienne de l'AVC [Lindsay <i>et al.</i> , 2010]	Recherche systématique des lignes directrices et articles de recherche originaux	décembre 2010	excellente
National Stroke Foundation of Australia [NSF, 2010]	Recherche systématique de la littérature (y inclus les recherches qualitatives)	août 2010	excellente
SIGN 118 [SIGN, 2010a]	Recherche systématique de la littérature (y inclus les recherches qualitatives)	juin 2010	excellente
SIGN 119 [SIGN, 2010b]	Recherche systématique de la littérature (y inclus les recherches qualitatives)	juin 2010	excellente
SIGN 108 [SIGN, 2008]	Recherche systématique de la littérature (y inclus les recherches qualitatives)	décembre 2008	excellente
Royal College of Physicians [Intercollegiate Stroke Working Party, 2008]	Recherche systématique de la littérature (y inclus les recherches qualitatives)	juillet 2008	excellente
SCORE	Recherche systématique des guides, méta-analyses et revues systématiques	2007	bonne
American Heart Association /American Stroke Association [Duncan <i>et al.</i> , 2005]	Recherche systématique des guides, méta-analyses et revues systématiques	avril 2005	bonne
EBRSR	Recherche systématique des articles de recherche originaux	septembre 2011	excellente*

* La qualité de la revue systématique a été évaluée avec l'outil *Assessment of multiple systematic reviews* (AMSTAR).

ANNEXE E

Systèmes d'évaluation de la preuve

La Stratégie canadienne de l'AVC utilise le système suivant :

NIVEAU DE PREUVE	CRITÈRES
A	Recommandation solide. Preuves tirées d'essais contrôlés et randomisés ou de méta-analyses d'essais contrôlés et randomisés. Les effets souhaités surpassent nettement les effets indésirables ou vice versa.
B	Essai contrôlé et randomisé simple ou étude d'observation bien conçue, donnant des preuves solides; étude de cohorte ou étude analytique avec cas-témoins bien conçues; séries chronologiques multiples; résultats déterminants d'une expérience non contrôlée. Les effets souhaités et les effets indésirables s'équivalent.
C	Au moins une étude descriptive non expérimentale bien conçue (p. ex., études comparatives, études de corrélation, études de cas) ou rapports de comités d'experts, opinions et(ou) expériences de sommités, y compris consensus au sein de groupes de rédacteurs et(ou) d'examineurs. Preuves faibles ou inconstantes.

Source : Lindsay *et al.*, 2010.

La National Stroke Foundation (NSF) australienne a utilisé un processus en deux étapes pour déterminer le grade de leurs recommandations. Premièrement, la qualité des données probantes a été évaluée pour chaque thème selon le nombre et les plans des études, la cohérence interétudes, l'impact clinique, la généralisation possible des résultats ainsi que l'applicabilité dans le contexte du système de santé australien. Cette première évaluation (excellente, bonne, satisfaisante ou pauvre) a été discutée par le groupe d'experts qui par la suite a déterminé le grade des recommandations, dont l'échelle se définit comme suit :

GRADE	CRITÈRES
A	L'ensemble de la preuve est fiable pour guider la pratique.
B	L'ensemble de la preuve est fiable pour guider la pratique dans la plupart des situations.
C	L'ensemble de la preuve apporte un certain appui aux recommandations, mais des précautions devraient être prises dans leur application.
D	L'ensemble de la preuve est faible et les recommandations doivent être appliquées avec prudence.
Point de bonne pratique (PBP)	La recommandation est basée sur l'expérience clinique et l'opinion d'experts.

Source : NSF, 2010.

ANNEXE F

Ressources pour une pratique clinique basée sur les données probantes

Ressources pour juger de la qualité des articles originaux

Des centaines d'articles originaux sont publiés annuellement dans la littérature scientifique. Des outils permettant de juger de la qualité des articles peuvent être utiles. La banque de données OTseeker, par exemple, qui ne concerne que le domaine de l'ergothérapie, recense plus de 6500 abrégés structurés de revues systématiques et d'études randomisées⁴¹. La banque de données est mise à jour mensuellement. Les études ont fait l'objet d'une évaluation pour permettre au lecteur de juger leur qualité et leur utilité pour la pratique clinique. Malheureusement, le site ne donne accès direct ni aux articles ni aux résumés originaux; le clinicien doit rechercher l'article au moyen d'autres moteurs de recherche comme PubMed. PEDro, une banque de données similaire, se concentre sur les études concernant la physiothérapie⁴². Le Joanna Briggs Institute offre sur son site Web des ressources et des outils pour faciliter l'utilisation des données probantes dans la pratique clinique⁴³. Toutefois, leurs données ne sont basées que sur des études produites par le Joanna Briggs Collaboration et ne sont consultables qu'après avoir payé les frais d'abonnement.

Guides de pratique clinique

Plusieurs pays ont produit des guides de pratique clinique en réadaptation en consolidant les données recensées dans la littérature et par consensus d'experts. Les meilleures pratiques abordées dans ces guides concernent, entre autres : la dysphagie, la douleur, le renforcement musculaire, le système de harnais par suspension, la thérapie du mouvement par la contrainte induite, le réapprentissage moteur, la spasticité, l'ambulation, la rétroaction biologique par électromyographique (*EMG/biofeedback*), la stimulation électrique neuromusculaire, la cognition, la dépression, et la négligence visuo-spatiale.

Un de ces guides consiste en une toute récente recension de l'efficacité des interventions en réadaptation [Miller *et al.*, 2010]. Le guide de la Stratégie canadienne de l'AVC décrit les meilleures pratiques concernant l'organisation des services. On y trouve des balises quant aux outils à utiliser, à la durée et à l'intensité des services. Le guide incorpore également la mise à jour des recommandations du groupe Stroke Canada Optimization of Rehabilitation through Evidence (SCORE) portant sur le traitement des membres supérieurs et inférieurs, de l'épaule et la mobilisation [Lindsay *et al.*, 2010]. La National Stroke Foundation (Australie) recense également les meilleures pratiques en réadaptation [NSF, 2010]. Un chapitre du guide national de pratique clinique concernant les AVC, préparé par le Royal College of Physicians (Royaume-Uni), porte spécifiquement sur la réadaptation [Intercollegiate Stroke Working Party, 2008]. Un groupe de travail états-unien, dirigé par Pamela Duncan de la Veterans Health Administration, a élaboré des lignes directrices, approuvées par l'American Heart Association/American Stroke Association (AHA/ASA) afin de favoriser la mise en place de processus de soins efficaces [Duncan *et al.*, 2005]. Le Scottish Intercollegiate Guidelines Network vient tout juste de mettre à jour des lignes directrices (SIGN 119) sur la reconnaissance et la gestion de la dysphagie [SIGN, 2010b].

41 OTseeker [site Web]. Disponible à : <http://www.otseeker.com>.

42 PEDro [site Web]. Disponible à : <http://www.pedro.org.au/>.

43 Joanna Briggs Institute (JBI) [site Web]. Disponible à : <http://ca.jbiconnect.org/rehabilitation/home/index.php>.

Le Ottawa Panel a lui aussi élaboré des lignes directrices pour la réadaptation des personnes ayant subi un AVC [Ottawa Panel *et al.*, 2006]. Enfin, le groupe Alberta Provincial Stroke Strategy a produit un document sur les meilleures pratiques et des recommandations pour la réadaptation et la réintégration sociale [APSS, 2007].

Revue systématique

On trouve également des ressources consacrées à la réadaptation en AVC. Des revues systématiques sont disponibles sur le site Web de l'*Evidence-Based Review of Stroke Rehabilitation* (EBRSR)⁴⁴. Les auteurs révisent régulièrement les techniques, thérapies, instruments, procédures et médicaments associés à la réadaptation des personnes ayant subi un AVC [Teasell *et al.*, 2011a]. Leur treizième révision inclut 1 078 études randomisées publiées avant août 2010. *StrokEngine*⁴⁵, une source d'information reconnue pour sa rigueur scientifique, consiste en des recensions en profondeur de l'efficacité d'une multitude d'interventions. De plus, l'Ottawa Panel Evidence-Based Clinical Practice Guidelines Development Group a publié treize guides dans le journal *Topics in Stroke Rehabilitation*, également disponibles sur le site Web du *National Guideline Clearinghouse* (NGC numéro de guide : 5306-5317).

44 EBRSR: Evidence-Based Review of Stroke Rehabilitation [site Web]. Disponible à : <http://www.ebrsr.com/index.php>.

45 StrokEngine [site Web]. Disponible à : <http://strokengine.ca/index.html>.

ANNEXE G

Arbre décisionnel de triage pour la récupération lente

Note : Cet outil doit être utilisé comme des lignes directrices générales pour aider à la prise de décision.

La MIF est mesurée dans les 5 à 7 jours suivant l'AVC

A priori, on présume que la personne :

1. Présente un état médical stable;
2. Est capable de participer à la réadaptation et désire le faire;
3. S'améliorera probablement grâce à la réadaptation.

Scénario 1: L'utilisateur avec un AVC grave (c.-à-d. MIF initiale < 40) et qui est âgé de plus de 55 ans est généralement un bon candidat pour la récupération lente. La tolérance à l'effort n'intervient pas dans la décision.

Scénario 2: Chez l'utilisateur avec un AVC grave (c.-à-d. MIF initiale < 40) et qui est âgé de moins de 55 ans; la tolérance à l'effort est prise en compte :

- Si l'utilisateur peut tolérer 20 minutes de thérapie par session, jusqu'à deux fois par jour, pour un minimum de 3 heures de thérapie par semaine et, s'il est soutenu, peut s'asseoir jusqu'à 30 minutes consécutives, il est généralement un bon candidat à la récupération lente.
- Si l'utilisateur peut tolérer davantage, il est généralement un bon candidat au programme régulier.

Scénario 3: L'utilisateur avec un AVC modéré (c.-à-d. MIF initiale > 40) et qui est âgé de plus de 75 ans; la tolérance à l'effort est également prise en compte :

- Si l'utilisateur peut tolérer au moins 30 minutes de thérapie par session, deux fois par jour, pour un minimum de 5 heures de thérapie par semaine et, s'il est soutenu, peut s'asseoir jusqu'à 60 minutes consécutives, il est généralement un bon candidat à la récupération lente.
- Si l'utilisateur peut tolérer davantage, il est généralement un bon candidat au programme régulier.

Scénario 4: L'utilisateur avec un AVC modéré (c.-à-d. MIF initiale > 40) et qui est âgé de moins de 75 ans est généralement un bon candidat au programme régulier. La tolérance à l'effort n'intervient pas dans la décision.

Source : GTA Rehab Network, 2004.

ANNEXE H

Critères d'admission et de fin d'intervention

Critères d'admission en établissement de réadaptation AVC selon deux organismes régionaux et l'AERDPQ

ASSS DE MONTRÉAL	AERDPQ	GREATER TORONTO AREA REHAB NETWORK (traduction libre)
Perte d'autonomie fonctionnelle chez une personne de 18 ans ou plus	La personne répond à la définition générale de la clientèle d'une URFI en établissement de réadaptation en déficience physique	
Présence d'incapacités physiques ou cognitives interférant avec la reprise des habitudes de vie		
Nécessite des services de réadaptation sur une base quotidienne et des soins médicaux ou infirmiers		Des objectifs de thérapie spécifiques, mesurables et réalistes ont été établis
Potentiel de réadaptation : • Pronostic favorable d'amélioration sur le plan de l'autonomie • Potentiel de récupération, d'apprentissage ou de compensation des incapacités • Capacité de comprendre et de suivre des consignes simples • Capacité de participer activement à la réadaptation	La personne présente un potentiel de réadaptation • La personne est capable d'intégrer de façon minimale ce qui lui est enseigné et d'en retirer les bénéfices dans son processus de réadaptation	L'utilisateur démontre, par un progrès documenté, un potentiel de retour à son niveau de fonctionnement prémorbide ou d'amélioration de son niveau de fonctionnement par la participation à un programme de réadaptation
La personne ou son représentant consent au transfert à un programme de réadaptation fonctionnelle intensive ou à un programme de services adaptés à sa situation	La personne collabore activement à son plan d'intervention ou de services	L'utilisateur ou son représentant consent au traitement et démontre sa volonté et sa motivation à participer au programme de réadaptation
La personne ne peut retourner dans son milieu naturel dans l'immédiat sans réadaptation ou soins à l'interne.		
• État médical, psychiatrique et postchirurgical stable (sans risque prévisible de décompensation à court terme) • Aucune procédure urgente ni intervention médicale ou chirurgicale prévue dans les sept jours suivant le transfert	La personne est stable sur le plan médical • La personne n'est pas fébrile, les signes vitaux sont stables et il n'y a pas eu de changement important dans sa condition médicale ou dans ses traitements durant les dernières 48 heures. Les déficits neurologiques sont inchangés ou améliorés.	• État médical stable Le diagnostic est clair et les comorbidités ont été établies • La maladie et (ou) les incapacités n'empêchent pas la participation au programme de réadaptation • Les signes vitaux sont stables • Pas de problèmes médicaux indéterminés

ASSS DE MONTRÉAL	AERDPQ	GREATER TORONTO AREA REHAB NETWORK (traduction libre)
• Selon le diagnostic, traitement médical amorcé avec plan de traitement défini et pouvant être assumé médicalement dans un milieu de réadaptation fonctionnelle intensive ou de soins subaigus • Les soins pulmonaires requis, le cas échéant, n'interfèrent pas avec une réadaptation active et, s'il y a trachéotomie, il n'y a pas de risque d'obstruction aiguë	La personne peut se nourrir oralement ou par voie entérale	• La médication a été déterminée
Absence de troubles de comportement graves non maîtrisables menaçant sa propre sécurité ou celle d'autrui		Il n'y a pas de problèmes comportementaux ou psychiatriques limitant la capacité de la personne à participer au programme de réadaptation
• Absence de tous problèmes médicaux qui pourraient empêcher d'entreprendre, dans l'immédiat, la réadaptation		Toutes les investigations médicales ont été effectuées ou un plan de suivi est en place, avec les rendez-vous pris à l'avance
Confirmation du prélèvement de SARM (ou ERV si pertinent) 24 heures avant le transfert vers le centre hospitalier de réadaptation ou le CSSS-URFI		
Capacité de participer à des traitements de réadaptation, pendant au moins 60 minutes réparties sur une à trois périodes par jour.	La personne a la capacité physique minimale requise pour participer activement à sa réadaptation La personne pourra, à brève échéance, tolérer la position assise pour participer à des interventions de réadaptation	La personne présente le niveau de tolérance minimal requis par le programme
Sevrage de la trachéotomie avant le transfert ou du moins, pas de risque d'obstruction. Si cela s'avérait impossible à court terme : 1) absence de risque d'obstruction aiguë si décanulation accidentelle; 2) pas de soins immédiats incompatibles avec les ressources d'un milieu de réadaptation; 3) information spécifique lors de la demande d'admission avec mise à jour au moment du transfert.		
Pas de dépendance ventilatoire		
		Les options de destination après la réadaptation ont été discutées

Sources : ASSS Montréal, 2010; GTA Rehab Network, 2009; AERDPQ, 2006.

Abréviations : SARM : *staphylococcus aureus* résistant à la méthicilline; ERV : entérocoque résistant à la vancomycine.

Fin d'intervention en URFI

La réadaptation fonctionnelle intensive ou les soins à l'interne en phase post aiguë prennent fin lorsque l'une ou l'autre des situations suivantes se présente :

- la personne est en mesure d'intégrer un milieu de vie de façon sécuritaire, avec ou sans aide;
- la personne peut, lorsque requis, recevoir des services de réadaptation sur une base externe;
- la poursuite des interventions de réadaptation n'entraînera pas de progrès ayant un effet significatif sur l'autonomie personnelle et sociorésidentielle de la personne (fin d'essai de réadaptation ou atteinte d'un plateau);
- la personne refuse de poursuivre sa réadaptation tout en étant apte à prendre des décisions;
- la personne n'a plus la capacité de participer aux objectifs prévus au programme;
- l'état médical de la personne ne permet plus de poursuivre l'épisode de soins en milieu de réadaptation fonctionnelle intensive ou de soins en phase post aiguë (complications ou instabilité médicales).

Source : ASSS Montréal, 2010.

Admission en récupération lente

Cette approche cible les personnes ayant subi un AVC grave. Le score total de la MIF dans les 5 à 7 jours suivant le début des symptômes de l'AVC est inférieur à 40.

Ce programme peut également être indiqué pour les personnes de plus de 75 ans ayant un AVC modéré (score sur la MIF supérieur à 40).

Ces dernières ont souvent un état médical complexe qui les empêche de participer de façon optimale à l'approche régulière; elles affichent des gains fonctionnels plus lents; et elles ont souvent une durée de séjour plus longue (60 à 180 jours)

Elles peuvent tolérer en moyenne de 20 à 30 minutes de thérapie par séance pour un minimum de 3 à 5 heures de thérapie par semaine.

Ces personnes ont habituellement des déficits cognitifs et d'autres maladies qui affectent leur capacité à tolérer l'intensité de l'approche régulière

Des caractéristiques additionnelles des candidats pour cette approche incluent : AVC antérieur, présence d'hémi-négligence, dépendance pour les transferts, difficulté à exécuter une commande de deux ou trois étapes, incontinence, ou soutien familial ou social limité

L'approche de récupération lente n'est pas appropriée pour les personnes n'ayant ni objectifs de réadaptation, ni capacité d'amélioration fonctionnelle, ni motivation pour participer à l'approche, ou qui présentent des déficits graves cognitifs, d'apprentissage ou de comportement.

Source : GTA Rehab Network, 2004.

Admission en réadaptation AVC gériatrique

Proposition de l'ASSS de Montréal

Clientèle visée majoritairement âgée de 75 ans et plus, présentant les caractéristiques ci-dessous :

La clientèle avec déficits sensoriels (visuels, auditifs) importants, non compensés par des aides techniques, doit être orientée en réadaptation gériatrique.

La présence de deux ou plus de ces critères chez une personne âgée détermine le besoin d'une approche spécialisée en réadaptation gériatrique :

- Plusieurs comorbidités nécessitant un suivi actif ou facilement instables et traitées avec une polymédication;
- Hospitalisation au cours de l'année ou durée prolongée (> 21 jours) de la présente période d'hospitalisation;
- Deux chutes ou plus dans les trois à six derniers mois;
- Déficits cognitifs interférant avec la réalisation des habitudes de vie et nécessitant une supervision étroite, dont les troubles des fonctions exécutives : troubles d'activation (difficulté à commencer une activité), manque d'autocritique (difficulté à évaluer les conséquences de ses actions), difficultés d'apprentissage (difficulté à capter et à garder en mémoire les nouvelles informations), etc.;
- Dysphagie nécessitant l'intervention d'une équipe spécialisée.

Source : ASSS Montréal, 2010.

Admission aux services externes

Toute personne adulte ayant une déficience motrice ou neurologique, présentant un état médical stable et ayant un potentiel de réadaptation.

Besoin de services de réadaptation, d'adaptation dans un but d'intégration sociale ou professionnelle ou de soutien à l'intégration dans un contexte interdisciplinaire

Sources : Centre de réadaptation Constance-Lethbridge, 2010; Centre de réadaptation Lucie-Bruneau, 2010; Institut de réadaptation en déficience physique de Québec (IRDPQ), 2008.

RÉFÉRENCES

- Alessio AM et Phillips GS. A pediatric CT dose and risk estimator. *Pediatr Radiol* 2010;40(11):1816-21.
- Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé (AETMIS). Télésanté : lignes directrices cliniques et normes technologiques en téléadaptation. Rapport préparé par Gilles Pineau, Khalil Moqadem, Carole St-Hilaire, Éric Levac et Bruno Hamel, en collaboration avec Hélène Bergeron, Alexandra Obadia et Lorraine Caron. *ETMIS* 2006;2(3):1-74.
- Agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux de Montréal (ADRLSSS-Montréal). Organisation des services posthospitaliers de réadaptation et de convalescence : état de situation à l'automne 2004. Montréal, Qc : ADRLSSS-Montréal; 2005. Disponible à : <http://www.cmis.mtl.rtss.qc.ca/pdf/publications/isbn2-89510-231-7vcorr.pdf>.
- Agence de la santé et des services sociaux de la Gaspésie—Îles-de-la-Madeleine (ASSS Gaspésie—Îles-de-la-Madeleine). Plan d'organisation des services de réadaptation fonctionnelle intensive pour la région de la Gaspésie—Îles-de-la-Madeleine. Gaspé, Qc : ASSS Gaspésie—Îles-de-la-Madeleine; 2006. Disponible à : http://www.agencesssgim.ca/fichiers/agence/Plan_org_services__RFI.pdf.
- Agence de la santé et des services sociaux de Montréal (ASSS Montréal). Cadre de référence, services posthospitaliers en réadaptation fonctionnelle intensive en interne et soins subaigus pour la région de Montréal. 3^e éd. Montréal, Qc : ASSS Montréal; 2010. Disponible à : http://www.fecst.gouv.qc.ca/fileadmin/documents/photos/Agence_Mtl_RFI.pdf.
- Agence de la santé publique du Canada (ASPC). Suivi des maladies du cœur et des accidents vasculaires cérébraux au Canada. Ottawa, ON : ASPC; 2009. Disponible à : <http://www.phac-aspc.gc.ca/publicat/2009/cvd-avc/pdf/cvd-avs-2009-fra.pdf>.
- Alberta Provincial Stroke Strategy (APSS). Rehabilitation and community reintegration. Calgary, AB : APSS; 2007. Disponible à : http://www.strokestrategy.ab.ca/PDFs/APSS_Rehabilitation_and_Community_Reintegration.pdf.
- Alberts MJ, Latchaw RE, Selman WR, Shephard T, Hadley MN, Brass LM, et al. Recommendations for comprehensive stroke centers: A consensus statement from the Brain Attack Coalition. *Stroke* 2005;36(7):1597-616.
- Alexander MP. Stroke rehabilitation outcome. A potential use of predictive variables to establish levels of care. *Stroke* 1994;25(1):128-34.

Algurén B, Bostan C, Christensson L, Fridlund B, Cieza A. A multidisciplinary cross-cultural measurement of functioning after stroke: Rasch analysis of the brief ICF Core Set for stroke. *Top Stroke Rehabil* 2011;18(6):573-86.

Association canadienne des ergothérapeutes (ACE). La télé-ergothérapie et les services d'ergothérapie en ligne. Position officielle de l'ACE. Ottawa, ON : ACE; 2011. Disponible à : http://www.caot.ca/pdfs/positionstate/PS_FR_telehealth.pdf.

Association des établissements de réadaptation en déficience physique du Québec (AERDPQ). Guide portant sur des situations litigieuses d'admissibilité de certaines clientèles dans les établissements de réadaptation en déficience physique. Montréal, Qc : AERDPQ; 2011. Disponible à : http://www.aerdpq.org/fichiers/publications/situations_litigieuses__2011-03-14__vf.pdf.

Association des établissements de réadaptation en déficience physique du Québec (AERDPQ). Bilan du projet provincial de télé-réadaptation. Montréal, Qc : AERDPQ; 2008. Disponible à : http://www.aerdpq.org/fichiers/publications/bilan_du_projet_telereadaptation.pdf.

Association des établissements de réadaptation en déficience physique du Québec (AERDPQ). Cadre de référence sur l'organisation d'une unité de réadaptation fonctionnelle intensive en établissement de réadaptation en déficience physique : document produit par la Table des directions cliniques. Montréal, Qc : AERDPQ; 2006. Disponible à : http://www.aerdpq.org/fichiers/publications/cadre_de_reference_urfi_vf_.pdf.

Australasian Faculty of Rehabilitation Medicine (AFRM). Standards for the provision of inpatient adult rehabilitation medicine services in public and private hospitals. Sydney, Australie : Royal Australasian College of Physician (RACP); 2011. Disponible à : <http://www.racp.edu.au/index.cfm?objectid=02A65485-086A-BFB5-353A30441DCB479F>.

Barker LN et Ziino C. Community rehabilitation: 'Home versus centre' guidelines for choosing the optimal treatment location. *Int J Rehabil Res* 2010;33(2):115-23.

Bates B, Choi JY, Duncan PW, Glasberg JJ, Graham GD, Katz RC, et al. Veterans Affairs/Department of Defense clinical practice guideline for the management of adult stroke rehabilitation care: Executive summary. *Stroke* 2005;36(9):2049-56.

Bayley MT, Hurdowar A, Teasell R, Wood-Dauphinee S, Korner-Bitensky N, Richards CL, et al. Priorities for stroke rehabilitation and research: Results of a 2003 Canadian Stroke Network consensus conference. *Arch Phys Med Rehabil* 2007;88(4):526-8.

Bernhardt J, Chan J, Nicola I, Collier JM. Little therapy, little physical activity: Rehabilitation within the first 14 days of organized stroke unit care. *J Rehabil Med* 2007;39(1):43-8.

Bernhardt J, Dewey H, Collier J, Thrift A, Lindley R, Moodie M, Donnan G. A Very Early Rehabilitation Trial (AVERT). *Int J Stroke* 2006;1(3):169-71.

Boissy P, Brière S, Tousignant M, Rousseau E. The eSMAF: A software for the assessment and follow-up of functional autonomy in geriatrics. *BMC Geriatr* 2007;7:2.

- Bushnell CD, Johnston DC, Goldstein LB. Retrospective assessment of initial stroke severity: Comparison of the NIH Stroke Scale and the Canadian Neurological Scale. *Stroke* 2001;32(3):656-60.
- Cameron JI, Tsoi C, Marsella A. Optimizing stroke systems of care by enhancing transitions across care environments. *Stroke* 2008;39(9):2637-43.
- Celik C, Aksel J, Karaoglan B. Comparison of the Orpington Prognostic Scale (OPS) and the National Institutes of Health Stroke Scale (NIHSS) for the prediction of the functional status of patients with stroke. *Disabil Rehabil* 2006;28(10):609-12.
- Centers for Medicare and Medicaid Services (CMS). Inpatient rehabilitation facility patient assessment instrument [site Web]. Baltimore, MD : CMS; 2010. Disponible à : http://www.cms.gov/InpatientRehabFacPPS/04_IRFPAI.asp (consulté le 29 septembre 2010).
- Centre de réadaptation Constance-Lethbridge. Critères d'inscription. Montréal, Qc : 2010. Disponible à : http://www.constance-lethbridge.qc.ca/CRCL_WEB/Datas/Fichiers/Critères%20d'inscription_avril2010.pdf (consulté le 21 octobre 2010).
- Centre de réadaptation Lucie-Bruneau. Direction des programmes multicientèles [site Web]. Montréal, Qc : 2010. Disponible à : <http://www.luciebruneau.qc.ca/fr/main%5Fnav/programmes/multiclienteles/> (consulté le 21 octobre 2010).
- Comité aviseur ministériel. Projet de développement d'un continuum de services pour les personnes victimes d'un accident vasculaire cérébral ou à risque de le devenir et leurs proches : paramètres d'organisation [document de travail]. Québec, Qc : Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS); 2008.
- Côté R, Battista RN, Wolfson C, Boucher J, Adam J, Hachinski V. The Canadian Neurological Scale: Validation and reliability assessment. *Neurology* 1989;39(5):638-43.
- Cott CA, Teare G, McGilton KS, Lineker S. Reliability and construct validity of the client-centred rehabilitation questionnaire. *Disabil Rehabil* 2006;28(22):1387-97.
- Dancer S, Brown AJ, Yanase LR. National Institutes of Health Stroke Scale reliable and valid in plain English. *J Neurosci Nurs* 2009;41(1):2-5.
- De Haan R, Horn J, Limburg M, Van Der Meulen J, Bossuyt P. A comparison of five stroke scales with measures of disability, handicap, and quality of life. *Stroke* 1993;24(8):1178-81.
- Desrosiers J, Noreau L, Rochette A, Carbonneau H, Fontaine L, Viscogliosi C, Bravo G. Effect of a home leisure education program after stroke: A randomized controlled trial. *Arch Phys Med Rehabil* 2007;88(9):1095-100.

- Desrosiers J, Bravo G, Hébert R, Dubuc N. Reliability of the revised functional autonomy measurement system (SMAF) for epidemiological research. *Age Ageing* 1995;24(5):402-6.
- Duncan PW, Zorowitz R, Bates B, Choi JY, Glasberg JJ, Graham GD, et al. Management of adult stroke rehabilitation care: A clinical practice guideline. *Stroke* 2005;36(9):e100-43.
- Early Supported Discharge Trialists. Services for reducing duration of hospital care for acute stroke patients. *Cochrane Database Syst Rev* 2005;(2):CD000443.
- Ellis G, Mant J, Langhorne P, Dennis M, Winner S. Stroke liaison workers for stroke patients and carers: An individual patient data meta-analysis. *Cochrane Database Syst Rev* 2010;(5):CD005066.
- Figueiredo S. Orpington Prognostic Score (OPS) [site Web]. *StrokeEngine Assess*; 2008. Disponible à : http://www.medicine.mcgill.ca/strokeengine-assess/module_ops_intro-en.html.
- Fisher RJ, Gaynor C, Kerr M, Langhorne P, Anderson C, Bautz-Holter E, et al. A consensus on stroke: Early supported discharge. *Stroke* 2011;42(5):1392-7.
- Fondation des maladies du cœur du Québec (FMCQ). Statistiques – Accident vasculaire cérébral [rubrique du site Web]. Montréal, Qc : FMCQ; 2010. Disponible à : <http://www.fmcoeur.qc.ca/site/c.kplQKVoxFoG/b.3669917/k.9F47/Statistiques.htm> (consulté le 4 novembre 2010).
- Fougeyrollas P, Noreau L, Bergeron H, Cloutier R, Dion SA, St-Michel G. Social consequences of long term impairments and disabilities: Conceptual approach and assessment of handicap. *Int J Rehabil Res* 1998;21(2):127-41.
- Frank M, Conzelmann M, Engelter S. Prediction of discharge destination after neurological rehabilitation in stroke patients. *Eur Neurol* 2010;63(4):227-33.
- Gagnon D, Nadeau S, Tam V. Clinical and administrative outcomes during publicly-funded inpatient stroke rehabilitation based on a case-mix group classification model. *J Rehabil Med* 2005;37(1):45-52.
- Galvin R, Murphy B, Cusack T, Stokes E. The impact of increased duration of exercise therapy on functional recovery following stroke: What is the evidence? *Top Stroke Rehabil* 2008;15(4):365-77.
- Garraway WM, Akhtar AJ, Smith DL, Smith ME. The triage of stroke rehabilitation. *J Epidemiol Community Health* 1981;35(1):39-44.
- Gellez-Leman M-C, Colle F, Bonan I, Bradai N, Yelnik A. Évaluation des incapacités fonctionnelles chez le patient hémiplégique : mise au point. *Ann Readapt Med Phys* 2005;48(6):361-8.
- Giaquinto S, Buzzelli S, Di Francesco L, Lottarini A, Montenero P, Tonin P, Nolfi G. On the prognosis of outcome after stroke. *Acta Neurol Scand* 1999;100(3):202-8.

- Gladman J, Forster A, Young J. Hospital and home-based rehabilitation after discharge from hospital for stroke patients: Analysis of two trials. *Age Ageing* 1995;24(1):49-53.
- Gladman JR et Lincoln NB. Follow-up of a controlled trial of domiciliary stroke rehabilitation (DOMINO Study). *Age Ageing* 1994;23(1):9-13.
- Goljar N, Burger H, Vidmar G, Leonardi M, Marincek C. Measuring patterns of disability using the International Classification of Functioning, Disability and Health in the post-acute stroke rehabilitation setting. *J Rehabil Med* 2011;43(7):590-601.
- Goljar N, Burger H, Vidmar G, Marincek C, Krizaj J, Chatterji S, et al. Functioning and disability in stroke. *Disabil Rehabil* 2010;32(Suppl 1):S50-8.
- Govan L, Langhorne P, Weir CJ. Categorizing stroke prognosis using different stroke scales. *Stroke* 2009;40(10):3396-9.
- Graham JR, Mahon H, Staines E, Teasell R, Foley N, Salter K. The rehabilitation of younger stroke patients. London, ON : Evidence-Based Review of Stroke Rehabilitation (EBRSR); 2011. Disponible à : http://www.ebrsr.com/uploads/Module-22_Young-Stroke.pdf.
- Granger CV, Deutsch A, Linn RT. Rasch analysis of the Functional Independence Measure (FIM) Mastery Test. *Arch Phys Med Rehabil* 1998;79(1):52-7.
- GTA Rehab Network. Inpatient rehab/LTLD referral guidelines. Toronto, ON : GTA Rehab Network; 2009. Disponible à : <http://www.gtarehabnetwork.ca/uploads/File/tools/inpatient-rehab-LTLD-referral-guidelines.pdf>.
- GTA Rehab Network. Low Tolerance Long Duration (LTLD) Stroke Demonstration Project: Final report. Toronto, ON : GTA Rehab Network; 2006. Disponible à : <http://www.gtarehabnetwork.ca/uploads/File/reports/rpt-LTLD-final-june2006.pdf>.
- GTA Rehab Network. Low Tolerance Long Duration Stroke Rehabilitation Initiative report. Toronto, ON : GTA Rehab Network; 2004. Disponible à : <http://www.gtarehabnetwork.ca/uploads/File/reports/rpt-LTLD-june2004.pdf>.
- Hébert R, Desrosiers J, Dubuc N, Tousignant M, Guilbeault J, Pinsonnault E. Le système de mesure de l'autonomie fonctionnelle (SMAF). *Revue Geriatr* 2003;28(4):323-36.
- Hébert R, Carrier R, Bilodeau A. The Functional Autonomy Measurement System (SMAF): Description and validation of an instrument for the measurement of handicaps. *Age Ageing* 1988;17(5):293-302.
- Hermann VH, Herzog M, Jordan R, Hofherr M, Levine P, Page SJ. Telerehabilitation and electrical stimulation: An occupational-based, client-centered stroke intervention. *Am J Occup Ther* 2010;64(1):73-81.

- Hillier S et Inglis-Jassiem G. Rehabilitation for community-dwelling people with stroke: Home or centre based? A systematic review. *Int J Stroke* 2010;5(3):178-86.
- Hoenig H, Duncan PW, Horner RD, Reker DM, Samsa GP, Dudley TK, Hamilton BB. Structure, process, and outcomes in stroke rehabilitation. *Med Care* 2002;40(11):1036-47.
- Hoenig H, Horner RD, Duncan PW, Clipp E, Hamilton B. New horizons in stroke rehabilitation research. *J Rehabil Res Dev* 1999;36(1):19-31.
- Horgan NF, O'Regan M, Cunningham CJ, Finn AM. Recovery after stroke: A 1-year profile. *Disabil Rehabil* 2009;31(10):831-9.
- Institut canadien d'information sur la santé (ICIS). Système national d'information sur la réadaptation (SNIR) en bref. Ottawa, ON : ICIS; 2009. Disponible à : http://www.cihi.ca/CIHI-ext-portal/pdf/internet/NRS_UPDATE_SUMMER_2009_FR.
- Institut canadien d'information sur la santé (ICIS). Réadaptation pour patients hospitalisés au Canada, 2006-2007. Ottawa, ON : ICIS; 2008. Disponible à : http://secure.cihi.ca/cihiweb/products/NRS_2006_IRC_FR.pdf.
- Institut canadien d'information sur la santé (ICIS). Nombre de professionnels de la santé dans certaines professions selon le type d'inscription, 2006. Ottawa, ON : ICIS; 2006. Disponible à : http://secure.cihi.ca/cihiweb/products/HPPP_FullReport2006_FR.pdf.
- Institut de réadaptation en déficience physique de Québec (IRD PQ). Inscription et admission [site Web]. Québec, Qc : IRDPQ; 2008. Disponible à : http://www.irdpq.qc.ca/services_clientele/inscription_admission.html (consulté le 21 octobre 2010).
- Institut national d'excellence en santé et services sociaux (INESSS). Organisation des services en matière d'accident vasculaire cérébral : revue des données probantes, des politiques et des expériences. Rapport préparé par Brigitte Côté et Annie Tessier. *ETMIS* 2011;7(4):1-141.
- Intercollegiate Stroke Working Party. National clinical guideline for stroke. Third edition. Londres, Angleterre : Royal College of Physicians; 2008. Disponible à : <http://bookshop.rcplondon.ac.uk/contents/6ad05aab-8400-494c-8cf4-9772d1d5301b.pdf>.
- Iramaneerat C, Smith EV Jr, Millis SR, Lyden PD. Selecting a measurement model for the analysis of the National Institutes of Health Stroke Scale. *Int J Neurosci* 2009;119(7):1042-59.
- Johansson BB. Brain plasticity and stroke rehabilitation. The Willis lecture. *Stroke* 2000;31(1):223-30.
- Kalra L et Crome P. The role of prognostic scores in targeting stroke rehabilitation in elderly patients. *J Am Geriatr Soc* 1993;41(4):396-400.

- Kalra L et Eade J. Role of stroke rehabilitation units in managing severe disability after stroke. *Stroke* 1995;26(11):2031-4.
- Kjellström T, Norrving B, Shatchkute A. Helsingborg Declaration 2006 on European stroke strategies. *Cerebrovasc Dis* 2007;23:229-41.
- Korner-Bitensky N, Desrosiers J, Rochette A. A national survey of occupational therapists' practices related to participation post-stroke. *J Rehabil Med* 2008;40(4):291-7.
- Korner-Bitensky N, Wood-Dauphinee S, Teasell R, Desrosiers J, Malouin F, Thomas A, et al. Best versus actual practices in stroke: Results of the Canadian National Survey. *Stroke* 2006;37(2):631.
- Kuttuva M, Boian R, Merians A, Burdea G, Bouzit M, Lewis J, Fensterheim D. The Rutgers Arm, a rehabilitation system in virtual reality: A pilot study. *Cyberpsychol Behav* 2006;9(2):148-51.
- Kwan J, Hand P, Sandercock P. Improving the efficiency of delivery of thrombolysis for acute stroke: A systematic review. *QJM* 2004;97(5):273-9.
- Lai JC, Woo J, Hui E, Chan WM. Telerehabilitation—A new model for community-based stroke rehabilitation. *J Telemed Telecare* 2004;10(4):199-205.
- Lai SM, Duncan PW, Keighley J. Prediction of functional outcome after stroke: Comparison of the Orpington Prognostic Scale and the NIH Stroke Scale. *Stroke* 1998;29(9):1838-42.
- Langhorne P et Duncan P. Does the organization of postacute stroke care really matter? *Stroke* 2001;32(1):268-74.
- Langhorne P et Pollock A. What are the components of effective stroke unit care? *Age Ageing* 2002;31(5):365-71.
- Légaré É, Vincent C, Lehoux P, Anderson D, Kairy D, Gagnon M-P, Jennett P. Developing and validating the French-Canadian version of the practitioner and organizational telehealth readiness assessment tools. *J Telemed Telecare* 2010;16(3):140-6.
- Legg L, Langhorne P, Outpatient Service Trialists. Rehabilitation therapy services for stroke patients living at home: Systematic review of randomised trials. *Lancet* 2004;363(9406):352-56.
- Lindsay MP, Gubitz G, Bayley M, Hill MD, Singh S, Phillips S. Recommandations canadiennes pour les pratiques optimales de soins de l'AVC (mise à jour de 2010). Au nom du Groupe de rédaction des pratiques optimales et des normes de la Stratégie canadienne de l'AVC. Ottawa, ON : Réseau canadien contre les accidents cérébrovasculaires; 2010. Disponible à : http://www.strokebestpractices.ca/wp-content/uploads/2011/04/2010BPR_FRENCH.pdf.
- Lowry F. Stroke rehabilitation services inadequate, experts say. *CMAJ* 2010;182(7):E283-4.

- Lyden PD, Lu M, Levine SR, Brott TG, Broderick J, Côté R. A modified National Institutes of Health Stroke Scale for use in stroke clinical trials: Preliminary reliability and validity. Editorial comment: The NIH Stroke Scale: Is simply better? *Stroke* 2001;32(6):1310-7.
- Mayo NE, Nadeau L, Daskalopoulou SS, Côté R. The evolution of stroke in Quebec: A 15-year perspective. *Neurology* 2007;68(14):1122-7.
- Mayo NE, Wood-Dauphinee S, Côté R, Durcan L, Carlton J. Activity, participation, and quality of life 6 months poststroke. *Arch Phys Med Rehabil* 2002;83(8):1035-42.
- Mayo NE, Wood-Dauphinee S, Côté R, Gayton D, Carlton J, Buttery J, Tamblyn R. There's no place like home: An evaluation of early supported discharge for stroke. *Stroke* 2000;31(5):1016-23.
- Menon A, Korner-Bitensky NK, Straus S. Best practise use in stroke rehabilitation: From trials and tribulations to solutions! *Disabil Rehabil* 2010;32(8):646-9.
- Meyer BC et Lyden PD. The modified National Institutes of Health Stroke Scale: Its time has come. *Int J Stroke* 2009;4(4):267-73.
- Meyer BC, Hemmen TM, Jackson CM, Lyden PD. Modified National Institutes of Health Stroke Scale for use in stroke clinical trials: Prospective reliability and validity. *Stroke* 2002;33(5):1261-6.
- Miller EL, Murray L, Richards L, Zorowitz RD, Bakas T, Clark P, Billinger SA. Comprehensive overview of nursing and interdisciplinary rehabilitation care of the stroke patient. A scientific statement from the American Heart Association. *Stroke* 2010;41(10):2402-48.
- Millis SR, Straube D, Iramaneerat C, Smith EV Jr, Lyden P. Measurement properties of the National Institutes of Health Stroke Scale for people with right- and left-hemisphere lesions: Further analysis of the Clomethiazole for Acute Stroke Study-Ischemic (CLASS-I) trial. *Arch Phys Med Rehabil* 2007;88(3):302-8.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience. Québec, Qc : MSSS; 2008. Disponible à : <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2008/08-848-01.pdf>.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). L'architecture des services de santé et des services sociaux : les programmes-services et les programmes-soutien. Québec, Qc : MSSS; 2004. Disponible à : <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2004/04-710-01.pdf>.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Programme de réadaptation fonctionnelle intensive pour une clientèle adulte ayant une déficience motrice. Québec, Qc : MSSS; 1992.
- Morris R. The psychology of stroke in young adults: The roles of service provision and return to work. *Stroke Research and Treatment* 2011; Article ID 534812: 10 pages.

- Musicco M, Emberti L, Nappi G, Caltagirone C. Early and long-term outcome of rehabilitation in stroke patients: The role of patient characteristics, time of initiation, and duration of interventions. *Arch Phys Med Rehabil* 2003;84(4):551-8.
- National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE). Stroke: Diagnosis and initial management of acute stroke and transient ischemic attack (TIA). Londres, Angleterre : NICE; 2008. Disponible à : <http://www.nice.org.uk/nicemedia/live/12018/41331/41331.pdf>.
- National Stroke Foundation (NSF). Acute stroke services framework 2011. Melbourne, Australie : NSF; 2011. Disponible à : http://www.strokefoundation.com.au/images/stories/healthprofessionals/acute_stroke_framework_services_032011v2.pdf.
- National Stroke Foundation (NSF). Clinical guidelines for stroke management 2010. Melbourne, Australie : NSF; 2010. Disponible à : <http://www.strokefoundation.com.au/clinical-guidelines>.
- Neumann V, Gutenbrunner C, Fialka-Moser V, Christodoulou N, Varela E, Giustini A, Delarque A. Interdisciplinary team working in physical and rehabilitation medicine. *J Rehabil Med* 2010;42(1):4-8.
- Nilanont Y, Komoltri C, Saposnik G, Côté R, Di Legge S, Jin Y, et al. The Canadian Neurological Scale and the NIHSS: Development and validation of a simple conversion model. *Cerebrovasc Dis* 2010;30(2):120-6.
- O'Farrell B et Zou GY. Implementation of the Canadian Neurological Scale on an acute care neuroscience unit: A program evaluation. *J Neurosci Nurs* 2008;40(4):201-11.
- Ontario Health Quality Council (OHQC). Q Monitor: 2009 report on Ontario's health system. Toronto, ON : OHQC; 2009. Disponible à : http://www.ohqc.ca/pdfs/ohqc_2009_report_-_english.pdf.
- Ordre des ergothérapeutes du Québec (OEQ). Application de la Loi modifiant le Code des professions et d'autres dispositions législatives dans le domaine de la santé (Projet de loi n° 90, sanctionné). Montréal, Qc : OEQ; 2004. Disponible à : http://www.oeq.org/userfiles/File/Publications/Doc_professionnels/Loi_90_GuideMembre.pdf.
- Ordre des orthophonistes et audiologistes du Québec (OOAQ). Document explicatif sur l'entrée en vigueur de la Loi modifiant le Code des professions et d'autres dispositions législatives (communément appelée « Loi n° 90 »). Montréal, Qc : OOAQ; 2003. Disponible à : <http://sass.uqac.ca/doc/DocLoi90.pdf>.
- Ottawa Panel, Khadilkar A, Phillips K, Jean N, Lamothe C, Milne S, Sarnecka J. Ottawa Panel evidence-based clinical practice guidelines for post-stroke rehabilitation. *Top Stroke Rehabil* 2006;13(2):1-269.

- Page SJ et Levine P. Modified constraint-induced therapy extension: Using remote technologies to improve function. *Arch Phys Med Rehabil* 2007;88(7):922-7.
- Poulos CJ. Evaluating inpatient public rehabilitation in Australia using a utilization review tool developed in North America. *J Rehabil Med* 2010;42(3):246-53.
- Praxia Information Intelligence et Gartner Inc. Avantages et adoption de la télésanté : lier les patients et les prestataires dans l'ensemble du Canada. Une étude commanditée par Inforoute Santé du Canada. Toronto, ON : Praxia et Gartner; 2011. Disponible à : https://www2.infoway-inforoute.ca/Documents/telehealth_report_summary_2010_fr.pdf.
- Quinn TJ, Dawson J, Walters MR, Lees KR. Reliability of the modified Rankin scale. *Stroke* 2009;40(10):3393-5.
- Quinn TJ, Dawson J, Walters MR, Lees KR. Variability in modified Rankin scoring across a large cohort of international observers. *Stroke* 2008;39(11):2975-9.
- Rabadi MH, Rabadi FM, Edelstein L, Peterson M. Cognitively impaired stroke patients do benefit from admission to an acute rehabilitation unit. *Arch Phys Med Rehabil* 2008;89(3):441-8.
- Regroupement des établissements de réadaptation en déficience physique de Montréal (RERDPM). Cadre de référence pour les offres de services spécialisés et surspécialisés des établissements de réadaptation en déficience physique de Montréal. RERDPM; 2005. Disponible à : http://www.cmis.mtl.rtss.qc.ca/pdf/publications/externe/CadreRef_OffresServ_RERDPM.pdf.
- Réseau canadien contre les accidents cérébrovasculaires. The quality of stroke care in Canada. Ottawa, ON : 2011. Disponible à : <http://www.canadianstrokenetwork.ca/wp-content/uploads/2011/06/QoSC-EN1.pdf>.
- Rigby H, Gubitz G, Phillips S. A systematic review of caregiver burden following stroke. *Int J Stroke* 2009;4(4):285-92.
- Rochette A, Korner-Bitenski N, Bishop D, Teasell R, White C, Bravo G, et al. Study protocol of the YOU CALL- WE CALL TRIAL: Impact of a multimodal support intervention after a "mild" stroke. *BMC Neurol* 2010;10:3.
- Rotter T, Kinsman L, James E, Machotta A, Gothe H, Willis J, et al. Clinical pathways: Effects on professional practice, patient outcomes, length of stay and hospital costs. *Cochrane Database Syst Rev* 2010;(3):CD006632.
- Rudd AG, Lowe D, Irwin P, Rutledge Z, Pearson M. National stroke audit: A tool for change? *Qual Health Care* 2001;10(3):141-51.

- Salbach NM, Guilcher SJ, Jaglal SB, Davis DA. Determinants of research use in clinical decision making among physical therapists providing services post-stroke: A cross-sectional study. *Implement Sci* 2010;5:77.
- Salter K, Zettler L, Foley N, Teasell R. Impact of caring for individuals with stroke on perceived physical health of informal caregivers. *Disabil Rehabil* 2010;32(4):273-81.
- Salter K, Jutai JW, Teasell R, Foley NC, Bitensky J. Issues for selection of outcome measures in stroke rehabilitation: ICF Body Functions. *Disabil Rehabil* 2005a;27(4):191-207.
- Salter K, Jutai JW, Teasell R, Foley NC, Bitensky J, Bayley M. Issues for selection of outcome measures in stroke rehabilitation: ICF Activity. *Disabil Rehabil* 2005b;27(6):315-40.
- Salter K, Jutai JW, Teasell R, Foley NC, Bitensky J, Bayley M. Issues for selection of outcome measures in stroke rehabilitation: ICF Participation. *Disabil Rehabil* 2005c;27(9):507-28.
- Salter KL, Foley NC, Jutai JW, Teasell RW. Assessment of participation outcomes in randomized controlled trials of stroke rehabilitation interventions. *Int J Rehabil Res* 2007;30(4):339-42.
- Saposnik G, Kapral MK, Coutts SB, Fang J, Demchuk AM, Hill MD, Investigators of the Registry of the Canadian Stroke Network for the Stroke Outcome Research Canada Working Group. Do all age groups benefit from organized inpatient stroke care? *Stroke* 2009;40(10):3321-7.
- Scandinavian Stroke Study Group. Multicenter trial of hemodilution in ischemic stroke—Background and study protocol. *Stroke* 1985;16(5):885-90.
- Schlegel D, Kolb SJ, Luciano JM, Tovar JM, Cucchiara BL, Liebeskind DS, Kasner SE. Utility of the NIH Stroke Scale as a predictor of hospital disposition. *Stroke* 2003;34(1):134-7.
- Schwamm LH, Holloway RG, Amarenco P, Audebert HJ, Bakas T, Chumbler NR, et al. A review of the evidence for the use of telemedicine within stroke systems of care: A scientific statement from the American Heart Association/American Stroke Association. *Stroke* 2009;40(7):2616-34.
- Schwamm LH, Pancioli A, Acker JE III, Goldstein LB, Zorowitz RD, Shephard TJ, et al. Recommendations for the establishment of stroke systems of care: Recommendations from the American Stroke Association's Task Force on the development of stroke systems. *Circulation* 2005;111(8):1078-91.
- Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN). Management of patients with stroke: Rehabilitation, prevention and management of complications, and discharge planning. Edimbourg, Écosse : SIGN; 2010a. Disponible à : <http://www.sign.ac.uk/pdf/sign118.pdf>.
- Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN). Management of patients with stroke: Identification and management of dysphagia. Edimbourg, Écosse : SIGN; 2010b. Disponible à : <http://www.sign.ac.uk/pdf/sign119.pdf>.

- Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN). Management of patients with stroke or TIA: Assessment, investigation, immediate management and secondary prevention. Edimbourg, Écosse : SIGN; 2008. Disponible à : <http://www.sign.ac.uk/pdf/sign108.pdf>.
- Service Canada. Ergothérapeutes [site Web]. Ottawa, ON : 2008a. Disponible à : http://www.servicecanada.gc.ca/fra/qc/emploi_avenir/statistiques/3143.shtml.
- Service Canada. Physiothérapeutes [site Web]. Ottawa, ON : 2008b. Disponible à : http://www.servicecanada.gc.ca/fra/qc/emploi_avenir/statistiques/3142.shtml.
- Service Canada. Audiologistes et orthophonistes [site Web]. Ottawa, ON : 2008c. Disponible à : http://www.servicecanada.gc.ca/fra/qc/emploi_avenir/statistiques/3141.shtml.
- Shepperd S, Doll H, Broad J, Gladman J, Iliffe S, Langhorne P, et al. Early discharge hospital at home. *Cochrane Database Syst Rev* 2009;(1):CD000356.
- Sicotte C et Paré G. Success in health information exchange projects: Solving the implementation puzzle. *Soc Sci Med* 2010;70(8):1159-65.
- Stineman MG, Escarce JJ, Goin JE, Byron BH, Granger CV, Williams SV. A case-mix classification system for medical rehabilitation. *Med Care* 1994;32(4):366-79.
- Stratégie canadienne de l'AVC. Un guide pour la mise en œuvre des soins en unité d'AVC. Ottawa, ON : 2009. Disponible à : http://strokebestpractices.ca/wp-content/uploads/2010/11/CSS-Stroke-Unit-Resource_FR3-Final-for-print.pdf.
- Stroke Canada Optimization of Rehabilitation through Evidence (SCORE). SCORE Evidence based recommendations for the upper and lower extremities and risk assessment post-stroke. Toronto, ON : SCORE; 2007. Disponible à : http://www.canadianstrokenetwork.ca/wp-content/uploads/2010/03/SCORE_EBR_Aug2307.pdf.
- Stroke Unit Trialists' Collaboration (SUTC). Organised inpatient (stroke unit) care for stroke. *Cochrane Database Syst Rev* 2007;(4):CD000197.
- Talbot LR, Viscogliosi C, Desrosiers J, Vincent C, Rousseau J, Robichaud L. Identification of rehabilitation needs after a stroke: An exploratory study. *Health Qual Life Outcomes* 2004;2:53.
- Tay-Teo K, Moodie M, Bernhardt J, Thrift AG, Collier J, Donnan G, Dewey H. Economic evaluation alongside a phase II, multi-centre, randomised controlled trial of very early rehabilitation after stroke (AVERT). *Cerebrovasc Dis* 2008;26(5):475-81.
- Taylor DM, Cameron JJ, Walsh L, McEwen S, Kagan A, Streiner DL, Huijbregts MP. Exploring the feasibility of videoconference delivery of a self-management program to rural participants with stroke. *Telemed J E Health* 2009;15(7):646-54.

- Teasell R et Foley N. Managing the stroke rehabilitation triage process. London, ON : Evidence-Based Review of Stroke Rehabilitation (EBRSR); 2008. Disponible à : http://www.ebrsr.com/uploads/Module-4_-triage.pdf.
- Teasell R, Foley N, Salter K, Bhogal S, Jutai J, Speechley M. Evidence-based review of stroke rehabilitation: Executive summary (14th Edition). London, ON : Evidence-Based Review of Stroke Rehabilitation (EBRSR); 2011a. Disponible à : <http://www.ebrsr.com/uploads/Executive-summary-SREBR-14.pdf>.
- Teasell R, Foley N, Bhogal S, Speechley M. The elements of stroke rehabilitation. London, ON : Evidence-Based Review of Stroke Rehabilitation (EBRSR); 2011b. Disponible à : http://www.ebrsr.com/uploads/Module-6_elements_001.pdf.
- Teasell R, Foley N, Martino R, Bhogal S, Speechley M. Dysphagia and aspiration post stroke. London, ON : Evidence-Based Review of Stroke Rehabilitation (EBRSR); 2011c. Disponible à : http://www.ebrsr.com/uploads/Module-15_Dysphagia_001.pdf.
- Teasell R, Meyer MJ, Foley N, Salter KL, Willems D. Stroke rehabilitation in Canada: A work in progress. *Top Stroke Rehabil* 2009a;16(1):11-9.
- Teasell R, Meyer MJ, McClure A, Pan C, Murie-Fernandez M, Foley N, Salter KL. Stroke rehabilitation: An international perspective. *Top Stroke Rehabil* 2009b;16(1):44-56.
- Teasell RW, Foley NC, Salter KL, Jutai JW. A blueprint for transforming stroke rehabilitation care in Canada: The case for change. *Arch Phys Med Rehabil* 2008;8(3):575-8.
- Teasell RW, Foley NC, Bhogal SK, Chakraverty R, Bluvol A. A rehabilitation program for patients recovering from severe stroke. *Can J Neurol Sci* 2005;32(4):512-7.
- Tellier M et Rochette A. Falling through the cracks: A literature review to understand the reality of mild stroke survivors. *Top Stroke Rehabil* 2009;16(6):454-62.
- The Stroke Association et Chartered Society of Physiotherapy. Moving on: A vision of community-based physiotherapy after stroke in England. Londres, Angleterre : 2010. Disponible à : http://www.csp.org.uk/sites/files/csp/secure/moving_on.pdf.
- Thommessen B, Thoresen GE, Bautz-Holter E, Laake K. Validity of the aphasia item from the Scandinavian Stroke Scale. *Cerebrovasc Dis* 2002;13(3):184-6.
- Turner-Stokes L et Ward C. BSRM standards for rehabilitation services, mapped on the National Service Framework for long-term conditions. Londres, Angleterre : British Society of Rehabilitation Medicine (BSRM); 2009. Disponible à : <http://www.bsrn.co.uk/ClinicalGuidance/StandardsMapping-Final.pdf>.
- Tyson S et Turner G. Discharge and follow-up for people with stroke: What happens and why. *Clin Rehabil* 2000;14(4):381-92.

- Veerbeek JM, Koolstra M, Ket JC, van Wegen EE, Kwakkel G. Effects of augmented exercise therapy on outcome of gait and gait-related activities in the first 6 months after stroke: A meta-analysis. *Stroke* 2011;42(11):3311-5.
- Vérificateur général du Québec (VGQ). Vigie relative au Dossier de santé du Québec. Rapport du Vérificateur général du Québec à l'Assemblée nationale pour l'année 2010-2011. Tome II. Québec, Qc : VGQ; 2011. Disponible à : http://www.vgq.qc.ca/fr/fr_publications/fr_rapport-annuel/fr_2010-2011-T2/fr_Rapport2010-2011-T2-Chap03.pdf.
- Vincent C, Deaudelin I, Robichaud L, Rousseau J, Viscogliosi C, Talbot LR, et al. Rehabilitation needs for older adults with stroke living at home: Perceptions of four populations. *BMC Geriatr* 2007;7:20.
- Walker J, Pan E, Johnston D, Adler-Milstein J, Bates DW, Middleton B. The value of health care information exchange and interoperability. *Health Aff (Millwood)* 2005;Suppl Web Exclusives:W5-10-W5-8.
- Woo J, Chan SY, Sum MW, Wong E, Chui YP. In patient stroke rehabilitation efficiency: Influence of organization of service delivery and staff numbers. *BMC Health Serv Res* 2008;8:86.
- Woody I. Skilled nursing facility prospective payment system: FY 2011. Washington, DC : American Association of Homes and Services for the Aging (AAHSA); 2010. Disponible à : http://www.leadingage.org/SNF_Payment2011.aspx.
- World Health Organisation (WHO). Towards a common language for Functioning, Disability and Health: ICF. Genève, Suisse : WHO; 2002. Disponible à : <http://www.who.int/classifications/icf/training/icfbeginnersguide.pdf>.
- World Health Organization (WHO). International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) [site Web]. Genève, Suisse : WHO; 2001. Disponible à : <http://www.who.int/classifications/icf/en/>.
- Zeltzer L. Functional Independence Measure (FIM) [site Web]. *StrokEngine Assess*; 2011. Disponible à : http://www.medicine.mcgill.ca/strokengine-assess/module_fim_intro-en.html.
- Zeltzer L. National Institutes of Health Stroke Scale (NIHSS) [site Web]. *StrokEngine Assess*; 2008a. Disponible à : http://www.medicine.mcgill.ca/strokengine-assess/module_nihss_intro-en.html.
- Zeltzer L. Modified Rankin Scale (MRS) [site Web]. *StrokEngine Assess*; 2008b. Disponible à : http://www.medicine.mcgill.ca/strokengine-assess/module_mrs_intro-en.html.
- Zeltzer L. Barthel Index [site Web]. *StrokEngine Assess*; 2008c. Disponible à : http://www.medicine.mcgill.ca/strokengine-assess/module_bi_intro-en.html.

