

ÉVALUATION DU PROJET PILOTE CLIENTÈLE TÉTRAPLÉGIQUE À VENTILATION ASSISTÉE

Automne 2005

Québec 

ÉVALUATION DU PROJET-PILOTE CLIENTÈLE TÉTRAPLÉGIQUE À VENTILATION ASSISTÉE

élaborée conjointement par

**L'AGENCE DE DÉVELOPPEMENT DE RÉSEAUX LOCAUX DE SERVICES DE
SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX DE MONTRÉAL**

**LE CENTRE D'EXPERTISE DES BLESSÉS MÉDULLAIRES DE
L'OUEST DU QUÉBEC**

et

**LE PROGRAMME NATIONAL D'ASSISTANCE VENTILATOIRE
À DOMICILE**

AUTOMNE 2005

*Agence
de développement
de réseaux locaux
de services de santé
et de services sociaux*

Québec
Montréal



Document préparé par Nathalie Trudelle

et rédigé avec la collaboration de

- | | |
|---------------------------|---|
| <i>Lucie Bois</i> | • <i>Coordonnatrice clinique du programme des lésions médullaires, Institut de réadaptation de Montréal</i> |
| <i>Christine Fournier</i> | • <i>Physiatre, Hôpital du Sacré-Cœur de Montréal et Institut de réadaptation de Montréal</i> |
| <i>Lucie Lecours</i> | • <i>Gestionnaire clinico-administrative du programme lésions médullaires, Institut de réadaptation de Montréal</i> |
| <i>Pierrette Parent</i> | • <i>Chef du programme locomoteur, Centre de réadaptation Lucie-Bruneau</i> |
| <i>Daniel Prévost</i> | • <i>Chef du programme national d'assistance ventilatoire à domicile, Institut thoracique de Montréal, Centre universitaire de santé McGill</i> |
| <i>Marie St-Amour</i> | • <i>Coordonnatrice du programme de traumatologie, Hôpital du Sacré-Cœur de Montréal</i> |
| <i>Louise Vézina</i> | • <i>Coordonnatrice clinique du programme de traumatologie, Hôpital du Sacré-Cœur de Montréal</i> |

Nous tenons à souligner l'apport des équipes traitantes reliées aux soins et services à la clientèle blessée médullaire de :

l'Hôpital du Sacré-Cœur de Montréal

l'Institut de réadaptation de Montréal

le Centre de réadaptation Lucie-Bruneau

le Programme national d'assistance ventilatoire à domicile, Institut thoracique de Montréal, Centre universitaire de santé McGill

ainsi que la participation de Mme Lise Rochette-Ménard, adjointe au Service du suivi des ententes de gestion de la Direction générale adjointe à l'Agence de Montréal

Production : Direction des réseaux des territoires de l'Ouest

© Agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux de Montréal, 2005.

ISBN 2-89510-268-6

Dépôt légal - Bibliothèque nationale du Québec, 2005

Ce document est disponible :

au centre de documentation de l'Agence : (514) 286-5604

à la section «Documentation» du site Internet de l'Agence : www.santemontreal.qc.ca

TABLE DE MATIÈRES

PRÉAMBULE	1
1. CONTEXTE GÉNÉRAL.....	3
2. BUT, PHILOSOPHIE ET OBJECTIFS DU PROGRAMME DES BLESSÉS MÉDULLAIRES.....	5
3. DESCRIPTION ET CHEMINEMENT DE LA CLIENTÈLE	7
3.1. Données globales.....	7
3.2. Centre d'expertise des blessés médullaires de l'Ouest du Québec (CEBMOQ).....	7
3.2.1 Données démographiques.....	7
3.2.2 Parcours de la clientèle	8
3.2.3 Portrait de la clientèle	10
3.2.4 Cheminement de la clientèle.....	11
3.2.5 Répartition des usagers par région administrative.....	13
4. OFFRE DE SERVICES INTÉGRÉS.....	15
4.1 Besoins des personnes tétraplégiques ventilo-assistées	15
4.2. Programmation intégrée	18
4.3 Grille de conformité	28
5. CLIENTÈLE LÉSÉE MÉDULLAIRE NON-TRAUMATIQUE VENTILO-ASSISTÉE	31
6. CRITÈRES D'ADMISSION DES BLESSÉS MÉDULLAIRES TRAUMATIQUES	31
7. MÉCANISMES DE COORDINATION ET DE COMMUNICATION.....	33
8. PARTENARIAT.....	39
8.1. Programme national d'assistance ventilatoire à domicile (PNAVD).....	39
8.1.1. Rôles du PNAVD	39
8.1.2. Mécanismes d'arrimage.....	41
8.1.3. Suivi de la clientèle	47
8.1.4. Volume de la clientèle suivie par le PNAVD.....	48
8.2. Partenariat régional	49
8.2.1. Protocole d'entente	49
8.2.2. Mécanismes de liaison et de communication	49
8.2.3. Calendrier des rencontres	49
9. BILAN FINANCIER	51
9.1. Compilation globale du 1^{er} avril 1999 au 31 mars 2004	51
9.1.1. Financement accordé au départ	53
9.1.2. Équipements et fournitures ventilatoires du PNAVD	54
9.2. Besoins futurs.....	55
9.2.1. Per diem.....	55
9.2.2. Renouvellement de l'équipement	58
10. FORCES DU PROGRAMME.....	59
11. PROBLÉMATIQUE	61
12. PLAN D'ACTION 2005-2008	67
13. CONCLUSION	71

<i>Annexe 1 - A</i>	<i>Description et cheminement de l'ensemble de la clientèle du territoire québécois</i>
<i>Annexe 1 - B</i>	<i>Répartition des usagers par région administrative</i>
<i>Annexe 1 - C</i>	<i>Tableau synthèse – données globales</i>
<i>Annexe 2</i>	<i>Protocole d'entente région des Laurentides (Document de travail)</i>
<i>Annexe 3</i>	<i>Mécanismes de liaison et de communication pour personnes ayant une blessure médullaire en région (Document de travail)</i>
<i>Annexe 4</i>	<i>Politique et procédure pour la rentrée (Document de travail)</i>

Liste des sigles et acronymes

AERDPQ	Association des établissements de réadaptation en déficience physique du Québec
AQESSS	Association québécoise des établissements de santé et de services sociaux
C	Cervical
CEBMEQ	Centre d'expertise des blessés médullaires de l'Est du Québec
CEBMOQ	Centre d'expertise des blessés médullaires de l'Ouest du Québec
CHAU	Centre hospitalier affilié universitaire
CHUS	Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke
CRLB	Centre de réadaptation Lucie-Bruneau
CSSS	Centre de santé et de services sociaux
CSST	Commission de la santé et sécurité au travail
HSCM	Hôpital du Sacré-Coeur de Montréal
IRM	Institut de réadaptation de Montréal
ITM	Institut thoracique de Montréal
OPHQ	Office des personnes handicapées du Québec
PBM	Personne blessée médullaire
PII	Plan d'intervention individualisé
PNAVD	Programme national d'assistance ventilatoire à domicile
PPH	Processus de production du handicap
RAIS	Réadaptation axée sur l'intégration sociale
RFI	Réadaptation fonctionnelle intensive
SAAQ	Société d'assurance automobile du Québec
T	Thoracique
TVA	Tétraplégique ventilo-assisté

PRÉAMBULE

La clientèle blessée médullaire du Québec reçoit les soins et services appropriés par les établissements du réseau ayant reçu une désignation spécifique du MSSS pour desservir cette clientèle. Ces établissements sont regroupés sous forme de consortium pour assurer l'accessibilité, la fluidité et la continuité des soins et services. Les résidents de l'Abitibi-Témiscamingue, des Laurentides, de Lanaudière, de Laval, de Montréal, de l'Outaouais, de l'Estrie, de la Montérégie et de la Mauricie-Centre du Québec sont desservis par le Centre d'expertise des blessés médullaires de l'Ouest du Québec. Il est composé par l'Hôpital du Sacré-Cœur de Montréal, l'Institut de réadaptation de Montréal et le Centre de réadaptation Lucie-Bruneau.

La clientèle blessée médullaire qui, en fonction du niveau de l'atteinte de la moëlle épinière nécessite un support ventilatoire prolongé, requiert quant à elle une gamme de soins et services spécifiques et adaptés à sa condition ventilatoire particulière.

Le présent document vise l'évaluation du projet pilote pour desservir la clientèle blessée médullaire ventilo-assistée. Avant l'instauration de ce projet, les patients non-sevrés, présentant un potentiel de retour à domicile, étaient orientés hors Québec pour recevoir les soins et services de réadaptation tenant compte de la dépendance ventilatoire et de la blessure médullaire. Les coûts engendrés autant pour l'État que pour les proches, la nécessité de transférer l'expertise au retour de leur séjour, les difficultés logistiques reliées à l'intégration sociale suite au séjour à l'étranger, le stress du transfert et de l'éloignement sur les victimes, les difficultés de suivi de la clientèle et des équipements, tous ces facteurs remettent en question la pertinence de cette pratique.

Un premier projet pour desservir la clientèle tétraplégique ventilo-assistée (TVA) est élaboré en 1992 et 1993 par l'Hôpital général de Montréal, l'Institut de réadaptation de Montréal et le Centre de réadaptation Lucie-Bruneau. Plusieurs propositions sont déposées subséquemment. En octobre 1997, de nouveaux partenaires réunissant l'Hôpital du Sacré-Cœur de Montréal, l'Institut de réadaptation de Montréal et le Centre de réadaptation Lucie-Bruneau, en collaboration avec l'Institut thoracique de Montréal déposent un nouveau projet. La proposition finale sera présentée par ces trois établissements, au Ministère de la santé et des services sociaux (MSSS), en mai 1998. C'est en juin de cette même année que le MSSS désignera officiellement le mandat national du Centre d'expertise des blessés médullaires de l'Ouest du Québec (CEBMOQ) pour offrir les soins et services requis à cette clientèle spécifique. La désignation officielle du CEBMOQ permet alors d'identifier et d'intensifier l'expertise des équipes et d'instaurer un modèle de soins et services québécois pour ce type d'atteinte.

Ce programme national, mis de l'avant en 1999, vise donc à desservir l'ensemble de la clientèle TVA du territoire québécois à travers les établissements du CEBMOQ. Les trois établissements désignés, en collaboration avec l'Institut thoracique de Montréal via le Programme national d'assistance ventilatoire à domicile (PNAVD), ont, depuis, consolidé leur expertise tant au plan médical que professionnel et poursuivent leur implication pour assurer dans la mesure du possible, le retour de l'utilisateur dans son milieu de vie naturel.

Cette évaluation, produite à la demande du MSSS, se veut un premier bilan des activités reliées aux soins et services offerts à cette clientèle depuis sa mise en place. Elle vise plus particulièrement l'analyse des processus, du cheminement de la clientèle et des mécanismes de référence. Le mandat national du CEBMOQ envers la clientèle TVA n'est pas remis en cause compte tenu de la faible masse critique et du développement de l'expertise professionnelle spécifique à cette clientèle, surtout au plan ventilatoire. Le bilan présenté abordera les thèmes suivants : les données globales du profil de la clientèle, les volumes de clients traités, l'offre de services en fonction des besoins de la clientèle, les mécanismes de communication, le développement des partenariats ainsi que les impacts financiers. La spécificité de la clientèle TVA non- traumatique sera intégrée au document mais traitée dans une section distincte.

Il est impératif d'évaluer le projet en tenant compte également des prémisses sur lesquelles il s'est développé et implanté, soit à partir du « *Programme pour la clientèle à dépendance respiratoire* », déposé au MSSS par le Centre d'expertise en partenariat avec le PNAVD, en mai 1998. Les éléments de l'évaluation seront également analysés en fonction du chemin parcouru, des forces développées et des problématiques soulevées. Il sera proposé en dernier lieu des pistes de solutions et les priorités d'action à envisager.

1. CONTEXTE GÉNÉRAL

Dans les années 1990, l'objectif de la Politique de la santé et du bien-être visait, avant l'année 2002, la réduction de 20% de la mortalité et la morbidité suite aux traumatismes survenant sur la route, à domicile, au travail ou lors d'activités récréatives ou sportives. C'est dans cet esprit que le réseau intégré de services pour les personnes ayant subi un traumatisme majeur a été créé. La consolidation du réseau québécois se concrétise d'année en année et dans cette perspective, nous devons évaluer les soins et services de cette clientèle en regard de nouveaux paramètres. De plus, la restructuration du réseau de la santé interpelle à plus d'efficacité et à la révision de la mission des établissements de santé.

En lien avec les orientations gouvernementales et les objectifs ministériels en déficience physique¹

Le MSSS identifie pour 2004-2009 les orientations envers la clientèle présentant une déficience physique. Dans ce contexte, le développement des soins et services pour la clientèle TVA doit respecter quelques-uns des objectifs visés dont :

➤ Objectif 2 :

Le maintien des personnes ayant une déficience physique dans leur milieu de vie naturel. La récente politique de soutien à domicile du MSSS crée une ouverture en ce sens et affirme que la participation pleine et entière des personnes ayant une incapacité significative et persistante à la vie collective nécessite des services à domicile suffisants, adaptés et personnalisés.

➤ Objectif 3 :

La nécessité d'apporter aux familles et aux proches des personnes ayant une déficience physique le soutien nécessaire.

➤ Objectif 4 :

La vision globale de la situation de la personne ayant une déficience physique comme base pour la mise en œuvre des objectifs.

➤ Objectif 5 :

Le continuum de services intégrés comme perspective pour l'organisation des services.

En lien avec l'organisation actuelle des établissements de réadaptation à Montréal²

Les établissements du CEBMOQ détiennent des mandats spécifiques en regard du type de soins et services à offrir à la clientèle blessée médullaire. À la demande du MSSS, l'Agence de Montréal, via la direction des ressources humaines, information et planification, revoit l'organisation des services post-hospitaliers de réadaptation et de convalescence de la région. Ces travaux abordent l'organisation de la réadaptation au plan interne et ultérieurement au plan externe. Dans ce contexte, les paramètres d'organisation de soins et services retenus pourraient avoir un impact sur les établissements du CEBMOQ. Quelques scénarios ont été déposés et l'un d'eux propose de concentrer, à l'IRM, la réadaptation fonctionnelle intensive à l'interne de la clientèle présentant une lésion médullaire, traumatique (pour l'Ouest du Québec) et non-traumatique. Cette proposition permettrait de réaffirmer la mission de cet établissement envers la clientèle TVA mais élargirait la clientèle cible.

¹ Pour une véritable participation à la vie de la communauté, Orientations ministérielles en déficience physique, Objectifs 2004-2009, MSSS, Services des personnes handicapées, 15 octobre 2003

² Organisation des services posthospitaliers de réadaptation et de convalescence, État de situation à l'automne 2004, Juin 2005, Agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux de Montréal

Définition de personne tétraplégique ventilo-assistée

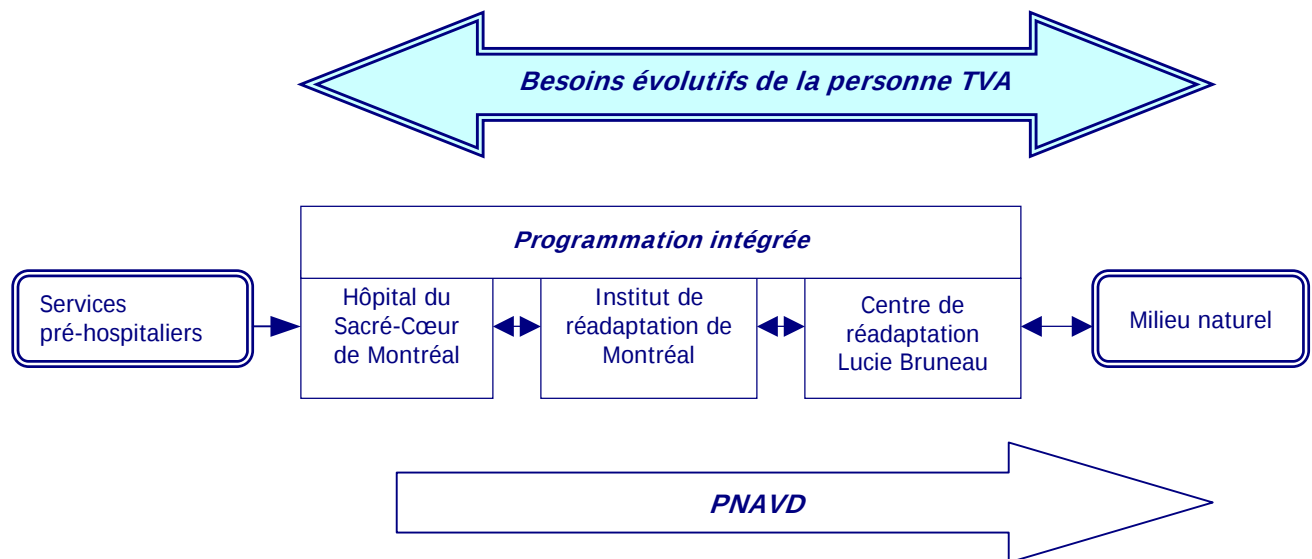
Le terme personne tétraplégique à dépendance respiratoire a été remplacé dans la littérature par personne tétraplégique ventilo-assistée. Plus précisément, la problématique des personnes tétraplégiques ventilo-assistées résulte d'une lésion médullaire entraînant une paralysie du diaphragme (habituellement une lésion au-dessus de C4 [quatrième vertèbre cervicale]). Ces personnes nécessitent une assistance ventilatoire d'une durée de plus de 30 jours quel que soit le moyen utilisé. Sera également considérée toute personne ayant une lésion plus basse et ne pouvant être sevrée d'une assistance ventilatoire même partielle, en deçà de 30 jours. Toutes les données subséquentes relatives à la personne TVA, dans le document, réfèrent à cette définition.

La prise en charge de la personne TVA repose sur l'articulation des soins et services selon cinq phases :

- ✦ Phase 1 de stabilisation par les services pré-hospitaliers;
- ✦ Phase 2 de stabilisation médicale et réadaptation précoce par le centre tertiaire désigné pour le stade aigu;
- ✦ Phase 3 de réadaptation fonctionnelle intensive;
- ✦ Phase 4 de réadaptation axée sur l'intégration sociale;
- ✦ Phase 5 de suivi et maintien dans le milieu naturel.

Les établissements visés par le projet pilote sont interpellés par les phases 2, 3 et 4. Leur implication en phase 5 s'établit en fonction des paramètres de suivi long terme. L'intervention du PNAVD, établissement partenaire, débute en fin de phase 2, se poursuit en phases 3 et 4, et se complète en phase 5.

Le CEBMOQ repose sa programmation sur les besoins évolutifs de la personne TVA. Le cheminement clinique sera présenté au point 4 dans le document



2. BUT, PHILOSOPHIE ET OBJECTIFS DU PROGRAMME DES BLESSÉS MÉDULLAIRES

Pour faciliter la compréhension et éclairer le lecteur face aux documents s'appliquant à la personne TVA, les éléments importants du programme initial présenté en 1998 et de la programmation intégrée du CEBMOQ déposé en 2002, sont repris et intégrés.

Mandat

Le mandat du CEBMOQ est spécifié dans les documents³ remis au MSSS en 2002 menant à sa désignation formelle pour desservir la clientèle blessée médullaire. Le MSSS accordait alors au Centre d'expertise un mandat selon trois zones de performance, soient :

- la prestation de soins et services surspécialisés pour les personnes blessées médullaires;
- le développement et la diffusion des connaissances sur les besoins de cette clientèle et les services qui lui sont destinés via la recherche, l'enseignement et la formation ;
- le développement du continuum et la coordination des services entre les trois membres partenaires ainsi qu'avec les autres régions du Québec.

Philosophie

Le CEBMOQ privilégie des valeurs et une philosophie axées sur la personne⁴. Les valeurs dominantes sont :

- le respect de la personne, de ses capacités et de ses besoins ;
- l'auto prise en charge de la personne blessée médullaire (empowerment).

Malgré l'importance de l'assistance physique requise par la personne TVA, les équipes mettent tout en œuvre pour lui permettre d'assumer la prise en charge de sa condition et de demeurer le maître d'œuvre de sa réadaptation. En ce sens, l'orientation du blessé médullaire à dépendance ventilatoire dans son milieu de vie naturel constitue le leitmotiv qui transcende toutes les étapes du processus de réadaptation.

Buts

Les buts de la programmation intégrée⁵ pour répondre aux blessés médullaires s'appliquent également à la clientèle TVA et visent à ce que la personne:

- atteigne un fonctionnement optimal de ses systèmes organiques ;
- s'adapte à la nouvelle réalité de la blessure médullaire ;
- réalise ses habitudes de vie reliées à la gestion de sa santé physique et des sphères propres aux relations interpersonnelles et sociales

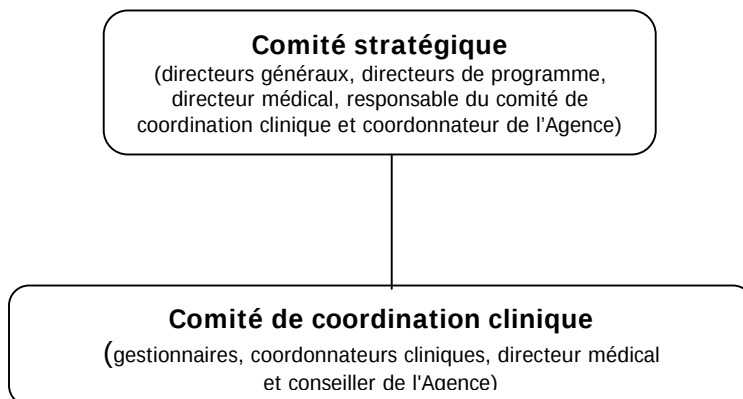
³ *Programmation intégrée du CEBMOQ*, 2002, page 11

⁴ *Programme pour clientèle à dépendance respiratoire*, mai 1998, page 10

⁵ *Programmation intégrée du CEBMOQ*, 2002, page 23

Structure

L'arrimage entre les établissements partenaires offrant les soins et services à la clientèle TVA s'articule par la structure à deux paliers, adoptée par le CEBMOQ. Cette structure favorise les échanges entre les professionnels à tous les niveaux hiérarchiques des établissements. Rappelons brièvement la structure implantée :



Note : La structure organisationnelle se veut de nature dynamique pour s'adapter aux réalités du réseau. Depuis 2003, l'Agence de Montréal est présente aux rencontres, selon la pertinence des sujets abordés. Le PNAVD se joint de façon ad hoc au comité de coordination clinique et au comité stratégique, selon la pertinence des sujets abordés. Avec l'actualisation des CSSS et des projets cliniques, des échanges plus formels sont envisagés avec ces derniers.

3. DESCRIPTION ET CHEMINEMENT DE LA CLIENTÈLE

3.1. Données globales

Les données relatives à l'ensemble des personnes TVA du territoire québécois entre le 1^{er} avril 1999 et le 31 mars 2004 sont présentées à l'annexe 1-A. Quarante-quatre usagers, répondant à la définition, ont été identifiés par le registre de trauma et, de ceux-ci, 31 ont été orientés vers l'HSCM.

Les données démontrent une certaine rétention de la clientèle par quelques établissements qui, par ailleurs, ne possèdent pas de désignation ministérielle pour la clientèle blessée médullaire.

Concernant l'utilisateur TVA non-traumatique suivi par les établissements pédiatriques depuis 2002-2003, la physiatre du CEBMOQ et l'équipe du programme des lésions médullaires de l'IRM offrent leur support au plan professionnel et technique aux intervenants du CHU Sainte-Justine et du Centre de réadaptation Marie-Enfant.

Il n'y a pas d'entente écrite entre le Centre d'expertise des blessés médullaires de l'Est du Québec (CEBMEQ) et celui de l'Ouest (CEBMOQ) en ce qui concerne le transfert de personnes ventilo-assistées mais une entente verbale convient que

pour toute personne ayant une lésion au-dessus de C4, le CEBMOQ est avisé de la possibilité d'une référence et d'un transfert.

Pour les autres personnes ventilées, le CEBMOQ reste disponible et agit comme personne ressource en cas de besoin. La décision de transfert est prise par l'équipe médicale du CHAU Québec.

L'annexe 1-B représente la répartition de l'ensemble des usagers, par région administrative de résidence. L'annexe 1-C reprend, pour l'ensemble des années visées, le parcours des usagers, incluant la phase de réadaptation tant en RFI qu'en RAIS et la destination à la sortie du réseau.

3.2. Centre d'expertise des blessés médullaires de l'Ouest du Québec (CEBMOQ)

Les données suivantes décrivent la clientèle TVA ayant reçu des soins et services par les établissements du CEBMOQ.

3.2.1 Données démographiques

Le CEBMOQ a desservi 31+1* usagers TVA pendant la période visée. La moyenne d'âge est d'environ 48 ans répartie comme suit :

<u>par groupe d'âge</u>	<u>sexe</u>
15 – 25 ans : 4+1	F = 6
26 – 35 ans : 4	M = 25+1
36 – 45 ans : 6	
46 – 55 ans : 6	
56 – 65 ans : 5	
66 et plus : 6	

Les hommes représentent 81% de la clientèle TVA. Les 15-35 ans constituent 28% de la clientèle, les 36-55 ans 38% et les 56 ans, plus de 34%.

* 31+1 : 31 usagers entrés par l'HSCM et 1 usager entré par l'IRM.

3.2.2 Parcours de la clientèle

Les données qui suivent représentent la clientèle suivie par les établissements du CEBMOQ pour les années financières s'échelonnant du 1^{er} avril 1999 au 31 mars 2004. L'année financière de référence correspond à la date de sortie de la clientèle suite à son séjour à l'Hôpital du Sacré-Cœur de Montréal. Les données retracent le centre d'origine, le centre tertiaire désigné, la durée de séjour, la durée de la dépendance ventilatoire en jours et la destination au congé des établissements du CEBMOQ. Pour les usagers ayant reçu plus que des soins de stabilisation dans le centre référant, la durée de séjour et la durée de dépendance ventilatoire ont été ajoutées sous la provenance.

Origine	Région de résidence	Centre tertiaire	DS	Durée resp.	RFI	DS	RAIS	DS	Suivi PNAVD	Sortie du réseau
Données pour 1999-2000 6 usagers										
CH St-Eustache	Laurentides	HSC	51	31	IRM	173	CRLB	1450		Domicile
CH Charles-Lemoyne	Montréal	HSC	41	41	IRM	120	CRLB	543		Domicile
CHUS	Estrée	HSC	39	48	IRM	102				Domicile
CH Le Gardeur	Lanaudière	HSC	74	55	IRM	113				Hébergement
CH Laurentien	Laurentides	HSC	76	56	IRM	175			✓	Hébergement
CH Laurentien	Laurentides	HSC	143	115	IRM	95				Hébergement
Données pour 2000-2001 8 usagers										
Inconnu	Montréal	HSC	36	31						Décédé
CH Fleury	Montréal	HSC	46	34	IRM	130				Hébergement
CH Charles-Lemoyne	Montréal	HSC	35	42	IRM	139	CRLB	965		Domicile
CHAU de Québec	Gaspésie	HSC	42	45						CH Matane
HG Lakeshore	Îles de la Madeleine	HSC	71	57	IRM	126	CRLB	973		Domicile
CUSM	Nord du Québec	HSC	55	84	IRM	141	CRLB	734		Domicile
RS Richelieu-Yamaska	Montréal	HSC	167	124	IRM	34				Domicile
H-D Lévis	Estrée	HSC	146	276	IRM	162			✓	Hébergement
CHAU de Québec (DMS : 214, Durée resp :136)										
Données pour 2001-2002 4 usagers										
Inconnu	Montréal	CUSM	98	41	IRM	122				Domicile
CH St-Eustache	Laurentides	HSC	121	42	IRM	137				Domicile
CH Charles-Lemoyne	Montréal	HSC	64	34	IRM	231	CRLB	400		Domicile
CHUS	Estrée	HSC	61	52	IRM	39				Domicile
Données pour 2002-2003 7 usagers										
CH de Granby	Montréal	HSC	171	171	IRM	203			✓	Hébergement
CH régional de Lanaudière	Lanaudière	HSC	101	80						Décédé
CH Sagamie	Côte-Nord	HSC	70	74						CHAU Cap. nat.
CH régional du Suroît	Laurentides	HSC	80	70	IRM	163	CRLB	445		Domicile
CH H-D d'Amos	Abitibi-Témiscamingue	HSC	64	39	IRM	92				Hébergement
Inconnu	Montréal	HSC	63	38	IRM	241				Hébergement
CH régional de Lanaudière	Montréal	HSC	57	38	IRM	68				Domicile-HSC héberg.
Données pour 2003-2004 7 usagers										
H-D St-Jérôme	Laurentides	HSC	296	296	IRM	196			✓	Hébergement
CHUS	Estrée	HSC	139	139					✓	CHSLD Nord de l'île CHSLD Pav. d'Youville/Estrée
CH régional de Lanaudière	Lanaudière	HSC	108	78	IRM	129				Hébergement
Inconnu	Lanaudière	HSC	211	66	IRM	183				Hébergement
CH Santa Cabrini	Montréal	HSC	73	39	IRM	29				HSC Décédé
CHU Sainte-Justine	Lanaudière	HSC	40	31	IRM	200				Domicile
CH Brome-Missisquoi	Estrée	HSC	57	31	IRM	169	CRLB			Domicile

Patients non-sevrés du ventilateur (ventilo-dépendants permanents)

Le CEBMOQ a traité un usager TVA non-traumatique pendant cette période mais il ne sera pas comptabilisé dans les analyses qui suivent.

Données pour 2003-2004 1 usager

Hôpital Notre-Dame du CHUM (DS : 158 jours)	Laval	-	-	-	IRM	340			✓	
		HSC (retour)	49	49	IRM	29	CRLB	542		
		HSC (retour)	34	34						Hébergement (HSC)

Pendant cette période, sur les 31 usagers dirigés à l'HSCM, 26 usagers TVA ont été sevrés à cet établissement. Seulement 5 usagers restent avec une dépendance ventilatoire de façon permanente. La durée de séjour **globale**, à l'HSCM, pour ces 31 usagers est de 90 jours. Par contre, la durée de séjour pour les 26 usagers **sevrés** du ventilateur est de **76 jours** et pour les 5 usagers **ventilo-dépendants**, de **166 jours**. Les usagers sont par la suite orientés à l'IRM en réadaptation fonctionnelle intensive pour poursuivre l'acquisition d'habiletés compensatoires et maximiser leur potentiel. Leur durée de séjour dans cette phase est **globalement** de **137 jours**, soit **129 jours** pour les **sevrés** et **184** pour les **non-sevrés**. Les usagers orientés au CRLB séjournent en moyenne 676 jours si on exclut le premier usager suivi présentant une situation exceptionnelle.

Récemment, les durées de séjour des usagers TVA à l'IRM ont été prolongées par l'attente d'un milieu d'hébergement adapté, particulièrement dans la région de Montréal (112 jours d'attente suite à la fin de la période de réadaptation en 2003-2004 et 214 jours d'attente jusqu'à ce jour, en 2004-2005-2006). La problématique sera reprise au point 11 dans le document.

Liste des usagers TVA du Centre d'expertise et suivis par le PNAVD

Le PNAVD de l'Institut thoracique de Montréal assure le suivi de la clientèle ventilo-assistée pour les usagers du Centre d'expertise.

Liste des usages TVA suivis par le PNAVD provenant du CEBMOQ

Années	Sexe	Région	Date de lésion	Date d'ouverture	Date de fermeture	Destination	Date du décès	Actif
1996-1999	M	Laurentides		29-07-96	-----	Domicile	-----	X **
	M	Montréal		26-10-96	26-03-99	C.H. du Suroit	-----	
	F	Estrie		26-10-98	05-11-99	CHUS Fleurimont	oct-99	
1999-2000	M	Outaouais		18-05-99	-----	Domicile	Janv-01	
	M	Laurentides	13-09-99	16-03-00	07-06-02	CHSLD N-D Merci	Juin-02	
2000-2001	M	Estrie	24-07-99	15-04-00	22-05-01	CHSLD Youville	-----	X
	M	Laval	?-01-00	09-01-01	-----	CH Sacré Coeur	-----	
2001-2002								
2002-2003	M	Montréal	16-03-02	27-06-02	05-06-03	Hôp. de Granby	-----	
2003-2004	F	Mtl.-Centre	21-12-03	12-09-03	-----	CHSLD N-D Merci	-----	X
	M	Estrie	07-01-03	12-09-03	30-10-03	CHSLD Youville	-----	
2004-2005	M	Mauricie	24-06-04	14-12-04	-----	Domicile	-----	X
	M	Mtl.-Centre	19-04-04	17-08-04	-----	IRM	-----	

Il est à noter que cette liste comprend la clientèle avec atteinte médullaire traumatique et non traumatique. Certains étaient déjà ventilés à l'entrée du CEBMOQ

** Suivi assuré par le centre satellite des Laurentides

3.2.3 Portrait de la clientèle

Un des objectifs tant au plan médical que de la réadaptation est de sevrer l'utilisateur du ventilateur. Le tableau suivant dresse le portrait, sur l'ensemble des blessés médullaires traités par l'HSCM, du volume d'utilisateurs sevrés du ventilateur et celui des ventilo-assistés, depuis le début du projet. L'Hôpital du Sacré-Cœur de Montréal réussit à sevrer dans une proportion de 96% les utilisateurs ayant nécessité une assistance ventilatoire quelle que soit la durée de la ventilation mécanique. Pour la clientèle TVA, les données révèlent qu'en moyenne, les personnes âgées de plus de 50 ans sont plus susceptibles de vivre des difficultés de sevrage.

Hôpital du Sacré-Cœur de Montréal

Utilisation de la ventilation mécanique

	99-00	00-01	01-02	02-03	03-04	Total
Total de blessés médullaires	54	48	60	63	56	281
durée moyenne de séjour (dms)	20	29	26	26	31	26
Sans ventilateur	34	21	35	35	42	167
% du total BM	63%	44%	58%	56%	75%	59%
moyenne d'âge	37	46	41	37	41	40
durée moyenne de séjour (dms)	11	16	18	14	14	15
Avec ventilateur (sevrés + non-sevrés)	20	27	25	28	14	114
% du total BM	37%	56%	42%	44%	25%	41%
moyenne d'âge	47	50	40	41	43	44
durée moyenne de séjour (dms)	34	40	38	40	82	47
Sevrés du ventilateur	19	26	25	27	12	109
% des utilisateurs avec ventilateur	95%	96%	100%	96%	86%	96%
Avec durée ventilateur = <31 jours	14	19	22	21	7	83
% des utilisateurs sevrés	74%	73%	88%	78%	58%	76%
moyenne d'âge	47	50	39	38	41	43
durée moyenne de séjour sur ventilateur	9	10	8	8	6	8
durée moyenne de séjour (dms)	18	25	32	25	33	27
Avec durée ventilateur = >31 jours	5	7	3	6	5	26
% des utilisateurs sevrés	26%	27%	12%	22%	42%	24%
moyenne d'âge	43	50	48	47	40	46
durée moyenne de séjour sur ventilateur	58	60	43	56	49	53
durée moyenne de séjour (dms)	70	65	82	73	98	76*
Non sevrés du ventilateur	1	1	0	1	2	5
% des utilisateurs avec ventilateur	5%	4%	0%	4%	14%	4%
moyenne d'âge	63	58		65	56	61
durée moyenne de séjour (dms)	76	146		171	218	166*

* Moyenne des durées de séjour des 31 patients identifiés dans le tableau en page 8.

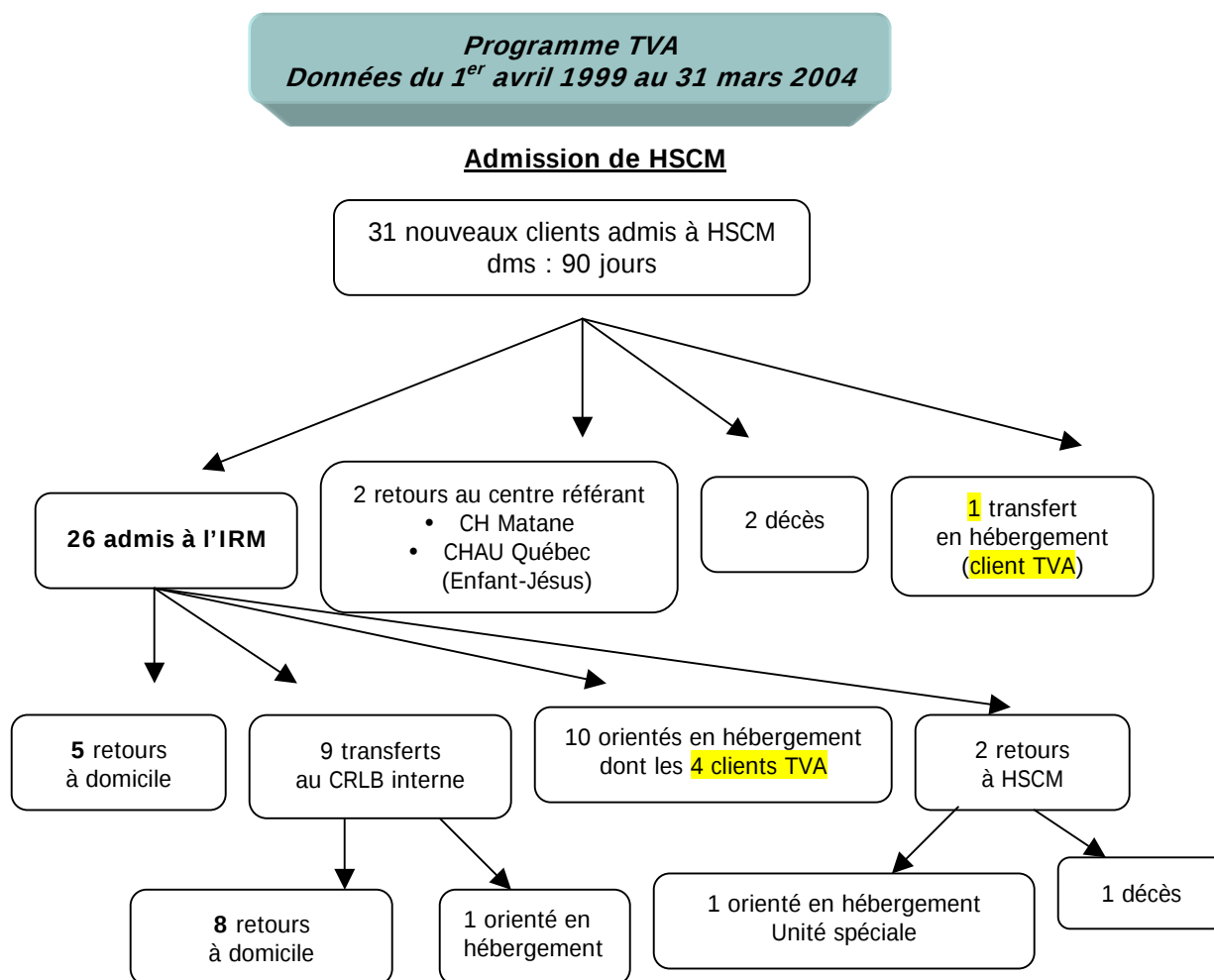
Niveaux lésionnels de la clientèle

Entre le 1^{er} avril 1999 et le 31 mars 2004, 90% des utilisateurs TVA présentaient une tétraplégie suite à une lésion cervicale (28 utilisateurs sur les 31) alors que 10% présentaient une paraplégie suite à une lésion thoracique (3 sur 31)

Niveau lésionnel	C2	C3	C4	C5	C6	C7	T1	T4	T8	Total
Nombre	1	1	13	7	5	1	1	1	1	31

3.2.4 Cheminement de la clientèle

Le schéma résume le cheminement de la clientèle depuis l'admission à l'Hôpital du Sacré-Cœur de Montréal jusqu'à l'orientation finale. Sur les 31 personnes TVA suivies par le CEBMOQ et entrées par l'Hôpital du Sacré-Cœur de Montréal, 13 ont expérimenté un retour à domicile avec un soutien des aidants naturels, 13 ont été orientées vers une ressource d'hébergement, 2 sont retournées à l'établissement référant et 3 sont décédées.



Note : excluant le client TVA non traumatique en attente d'hébergement à HSCM

Les soins et services pour les personnes blessées médullaires ventilo-assistées ne sont pas linéaires dans le temps mais suivent un parcours selon les besoins médicaux et les problématiques multiples (découlant de l'atteinte médullaire haute et de la dépendance ventilatoire) survenant à n'importe quel moment dans le continuum de soins et services. Le prochain tableau démontre le parcours des personnes TVA suivies par le CEBMOQ depuis le début du projet de même que celui des usagers suivis avant cette période mais ayant nécessité des soins et services du CEBMOQ depuis le 1er avril 1999. Les réadmissions dans l'un ou l'autre des établissements sont déterminées en fonction de la nature des besoins de l'utilisateur.

CENTRE D'EXPERTISE + PNAVD
CONTINUUM DE SOINS ET SERVICES POUR PERSONNES BLESSÉES MÉDULLAIRES VENTILÉES-ASSISTÉES
1999-2004

CLIENTS VENTILÉES-DÉPENDANTS NON SEVRÉS DU RESPIRATEUR

CLIENTS VENTILÉ-DÉPENDANTS NON SEVRÉS DU RESPIRATEUR																					
	1999-2000				2000-01				2001-02				2002-03				2003-04				2004-05
	1-avr	1-juil	1-oct	1-janv	1-avr	1-juil	1-oct	1-janv	1-avr	1-juil	1-oct	1-janv	1-avr	1-juil	1-oct	1-janv	1-avr	2-juil	1-oct	1-janv	1-avr
# 1 PNAVD	DU 26/10/98 AU 05/11/99 (DÉCÉDÉ EN CHSLD)																				
# 2 PNAVD	DU 19/11/97 AU 12/04/99 (DÉCÉDÉ)																				
# 3 HSCM	15 réadmissions à HSCM depuis le 1er congé post accident: 9 réadmissions entre 1995 et 1998; 1 réadmission en 1999; 1 réadmission en 2000; 1 réadmission en 2001; 2 réadmissions en 2003 et 1 réadmission en 2004																				
IRM																					
CRLB	DU 1/07/97 AU 01/05/99 (SERVICES EXTERNES)																				
PNAVD	DU 29/07/96- TOUJOURS ACTIF (VIVANT À DOMICILE)																				
# 4 HSCM					2 réadmissions en 2000																
IRM																					
CRLB	DU 01/06/99 AU 01/04 00 (SERVICES EXTERNES)																				
PNAVD	DU 18/05/99 AU 09/02/01 (DÉCÉDÉ À DOMICILE)																				
# 5 PNAVD	DU 15/07/99 AU 14/05/02 (DÉCÉDÉ)																				
# 6 PNAVD	DU 29/07/99 AU 22/08/00 (DÉCÉDÉ)																				
# 7 HSCM	DU 14/09/99 AU 29/11/99 et 1				réadmission en 2000				1 réadm. en août 2001												
IRM					DU 05/04/00 AU 24/																
CRLB																					
PNAVD					DU 16/03/00 AU 07/06/02 (DÉCÉDÉ EN CHSLD)																
# 8 HSCM					DU 23/02/00 AU 18/07/00 + 4 réadmissions entre août et novembre 2001																
IRM					DU 18/07/00 AU 03/01/01																
CRLB																					
PNAVD					DU 15/04/00 AU 22/05/01 (DÉCÉDÉ EN CHSLD)																
# 9 HSCM									DU 19/12/01 AU 05/02/02 puis 7 réadmissions et actuellement en ATTENTE D'HÉBERGEMENT DEPUIS LE 04/09/03												
IRM					DU 15/01/01 AU 19/12/01 + 05/02/02 AU 11/03/02																
CRLB									DU 11/03/02 AU 04/09/03												
PNAVD					DU 09/01/01- TOUJOURS ACTIF																
# 10 HSCM									DU 16/03/02 AU 03/09/02 + 5 réadmissions en 2002-03												
IRM									DU 03/09/02 AU 28/03/03												
CRLB																					
PNAVD									DU 27/06/02 AU 05/06/03 (VIVANT EN CHSLD)												
# 11 HSCM													DU 12/06/03 AU 29/10/03								
IRM																					
CRLB																					
PNAVD																	DU 12/09/03 au 30/10/03 (VIVANT EN CHSLD)				
# 12 HSCM									DU 22/12/02 au 14/10/03												
IRM																	DU 14/10/03 au 27/04/04				
CRLB																					
PNAVD																	DU 12/09/03 TOUJOURS ACTIF (VIVANT EN CHSLD)				

3.2.5 Répartition des usagers par région administrative

Le tableau suivant reprend la répartition des usagers suivis par le centre d'expertise, selon leur région de résidence.

NB PROVENANCE RÉGION	ANNÉES					Total
	1999-2000	2000-2001	2001-2002	2002-2003	2003-2004	
Abitibi-Témiscamingue				1		1
Nord du Québec		1				1
Bas St-Laurent						0
Chaudières-Appalaches						0
Côte Nord				1		1
Estrie	1	1	1		2	5
Gaspésie, Îles de la Madeleine		1				1
Lanaudière	1			1	3	5
Laurentides	3		1	2		6
Laval						0
Mauricie, Centre du Québec						0
Montérégie	1	2	1	1		5
Montréal		3	+1	2	1	6+1
Outaouais						0
Québec						0
Saguenay-Lac St-Jean						0
Total	6	8	3 + 1	8	6	31+1

Les usagers du CEBMOQ proviennent des régions plus fortement peuplées qui ceinturent la région métropolitaine et majoritairement des régions administratives de l'Ouest du Québec.

4. OFFRE DE SERVICES INTÉGRÉS

4.1 Besoins des personnes tétraplégiques ventilo-assistées

L'identification des **besoins de la personne tétraplégique ventilo-assistée** a été élaborée en mai 1998 dans le document de présentation du projet pilote. Le profil de ses besoins est similaire à celui de l'ensemble des personnes ayant subi une blessure médullaire haute.

L'ampleur des limitations, découlant d'une tétraplégie complète et d'une dépendance fonctionnelle quasi-totale, est aggravée par une problématique additionnelle associée à la dépendance ventilatoire.

Une préoccupation significative des équipes du CEBMOQ est le vieillissement de la population blessée médullaire. La condition respiratoire des personnes qui ont déjà été ventilées est à risque de se détériorer et les usagers auront besoin de plus en plus de services. Il faut anticiper une demande accrue en soins médicaux, en soins et équipements ventilatoires et en réadaptation.

Les services offerts regroupent les soins médicaux et technologiques spécialisés et surspécialisés pour le maintien de la santé chez une personne avec une atteinte multisystémique complexe.

Les soins et services de réadaptation précoce, de réadaptation fonctionnelle intensive et de réadaptation axée sur l'intégration sociale sont :

- évaluations régulières de la condition de la personne,
- bilan de l'intégration des connaissances et des acquis,
- interventions dans l'objectif de maximiser le développement des capacités,
- enseignements : connaissances en lien avec la condition de blessé médullaire et gestion des activités liées à cette condition,
- soutien à l'adaptation psychologique et sociale,
- soutien des proches,
- évaluation des besoins en équipement, aide personnelle et aides techniques,
- entraînement à l'utilisation et à la gestion de l'équipement et des aides techniques,
- soutien à l'intégration.

Les problèmes spécifiques nécessitant la mise en place de soins et services additionnels et ultraspécialisés sont les suivantes :

Problématique spécifique	Soins et services additionnels et ultraspécialisés
1. Perte de la communication orale	- o Évaluation de la communication orale et non-orale - o Rééducation de la communication orale et non-orale - o Évaluation du besoin en aide compensatoire - o Attribution d'aide compensatoire
2. Atteinte du mécanisme de la déglutition	- o Évaluation de la déglutition - o Rééducation du mécanisme de la déglutition - o Enseignement sur le(s) choix de voie(s) d'alimentation approprié(s) à la condition
3. Atteinte de la musculature respiratoire	- o Évaluation de la condition ventilatoire - o Attribution des équipements de ventilation portatifs - o Enseignement sur le fonctionnement et l'entretien des équipements ventilatoires - o Rééducation de la musculature résiduelle de la respiration de façon à dégager une marge de sécurité en l'absence temporaire

	de ventilation o Enseignements : connaissance de sa condition ventilatoire et gestion des activités liées à sa condition
4. Augmentation de la complexité des problèmes physiques, psychosociaux et environnementaux en lien avec la dépendance ventilatoire	o Développement des compétences pour gérer sa condition physique o Évaluation et attribution d'une technologie ultraspécialisée : ▪ Fauteuil roulant motorisé avec mode de contrôle ▪ Système de contrôle de l'environnement ▪ Mode d'accès pour la téléphonie ▪ Mode d'accès pour l'ordinateur o Développement des compétences à utiliser et à gérer tous ses équipements et système de contrôle de l'environnement o Éducation et soutien aux proches dans la planification et l'organisation du retour à domicile o Évaluation de la complexité des variables à considérer pour un retour et maintien à domicile et la reprise d'une vie active dans la communauté o Enseignement et soutien auprès du personnel du CHSLD et des autres ressources, si requis

Les soins et services décrits précédemment sont offerts par l'équipe dédiée aux personnes traumatisées à l'Hôpital du Sacré-Cœur de Montréal et les équipes dédiées aux personnes blessées médullaires à l'IRM, au CRLB et au PNAVD.

Le tableau suivant détaille les professionnels concernés.

Liste des professionnels concernés par le programme TVA

Réadaptation précoce	Réadaptation fonctionnelle	Réadaptation axée sur l'intégration sociale	PNAVD
• Médecins - o Urgentistes - o Chirurgiens généraux traumatologues - o Orthopédistes - o Physiatres - o Pneumologues - o Radiologistes - o Tout autre consultant au besoin • Soins infirmiers - o Infirmières - o Infirmières auxiliaires - o Préposés aux bénéficiaires • Inhalothérapie • Disciplines de réadaptation précoce - o Ergothérapie - o Physiothérapie - o Orthophonie - o Neuropsychologie (si TCC associé) - o Nutrition clinique • Soutien psychosocial - o Service social - o Psychologie • Pharmacie • Équipe de soutien clinico-administratif - o Coordinatrice clinique - o Conseillère en soins spécialisés - o Monitrices cliniques - o Gestionnaire - o Secrétariat - o Archivistes au registre des traumatismes	• Médecins - o Physiatres - o Omnipraticiens - o Radiologues - o Urologues • Soins infirmiers - o Infirmières - o Infirmières auxiliaires - o Préposés aux bénéficiaires • Disciplines de réadaptation - o Ergothérapie - o Physiothérapie - o Orthophonie - o Psychologie - o Service social - o Technique de loisirs - o Nutrition clinique - o Sexologie • Pharmacie et laboratoire • Autres ressources disponibles - o Technologies de réadaptation - o Cliniques spécialisées • Équipe de soutien clinico-administratif - o Coordinatrice clinique - o Conseillère en soins spécialisés - o Gestionnaire - o Secrétariat	• Médecins - o Médecin omnipraticien en collaboration avec les médecins spécialistes • Soins infirmiers - o Infirmières - o Infirmières auxiliaires - o Préposés aux bénéficiaires • Disciplines de réadaptation - o Ergothérapie - o Physiothérapie - o Orthophonie - o Orthopédagogie - o Psychologie - o Neuropsychologie - o Service social - o Nutrition - o Éducation spécialisée • Pharmacie - o entente avec CHR Lindsay • Tests de laboratoire - o en collaboration avec les hôpitaux • Autres ressources disponibles - o Aides techniques - o Accès aux technologies - o Cliniques spécialisés • Équipe de soutien clinico-administratif - o Gestionnaire - o Coordinateur interdisciplinaire - o Secrétariat	• Soins infirmiers - o Infirmières⁶ • Inhalothérapeutes⁷ • Coordonnatrice technique - o Accès aide technique - o Fournitures médicales - o Contrôle pour réparation, rappel technique et entretien préventif • Génie-bio-médical - o Réparation et entretien préventif • Conseillère en formation et développement - o Formation pour les bénéficiaires, famille et partenaires concernés • Équipe de soutien clinico-administratif - o Gestionnaire - o Secrétariat - o Préposé

⁶ L'infirmière du PNAVD assure aussi dans tous les établissements du consortium l'évaluation de la faisabilité de l'assistance ventilatoire à domicile et la formation de leurs intervenants.

⁷ L'inhalothérapeute assure dans tous les établissements du consortium la formation auprès du bénéficiaire et du personnel, offre un service de garde et des visites régulières à l'IRM et au CRLB.

Afin d'assurer une qualité de soins et services, une formation de base a été donnée dans tous les établissements à la mise sur pied du projet pilote. Elle s'adressait à tous les types d'intervenants entourant l'usager : médecins, infirmières, infirmières auxiliaires, préposés, inhalothérapeutes, physiothérapeutes, ergothérapeutes, orthophonistes, nutritionnistes, psychologues et travailleuses sociales. Des personnes ressources formatrices ont été identifiées dans chacun des établissements.

Afin de maintenir l'expertise, la formation est donnée à tout nouvel employé dès son arrivée à l'unité de traumatologie à l'HSCM. En ce qui concerne les soins infirmiers à l'IRM, dès qu'un nouvel usager est annoncé, la formation est donnée à l'interne : révision des pratiques, des appareils et des procédures d'urgence. Cette formation est également donnée au personnel de la liste de rappel, à tout nouvel employé, au personnel d'agence susceptible d'être sollicité pour les remplacements ainsi qu'au personnel des autres unités pour assurer les services pendant les congés des Fêtes et les vacances. En physiothérapie, tout nouvel employé reçoit la formation de base pour les traitements respiratoires. Au CRLB, compte tenu du faible volume d'usagers suivis pendant cette période et du délai depuis le dernier usager admis, la formation est à revoir avec l'ensemble des intervenants affectés aux soins et services des TVA.

4.2. Programmation intégrée

Les intervenants du CEBMOQ ont élaboré, pour la personne blessée médullaire, un cheminement clinique dans le continuum de soins et services. Ce cheminement est celui de toute personne blessée médullaire admise au CEBMOQ. Il vise la continuité et la complémentarité des interventions afin que les soins et services soient offerts au moment approprié et en fonction des besoins évolutifs de chaque usager. Les buts et objectifs du cheminement clinique sont intimement liés au cadre conceptuel du PPH.

Le tableau présenté ici est un extrait du document de travail du cheminement clinique et contient les buts, les objectifs généraux et spécifiques, et les activités liés aux problématiques particulières des TVA ainsi que ceux nécessitant des interventions plus complexes en raison de la gravité des atteintes.

Offre de services spécifiques à la clientèle TVA *				
Buts	Objectifs généraux	Phases	Objectifs spécifiques	Activités (aperçu de quelques activités ciblées pour atteindre les objectifs spécifiques)
1. La PBM réalise ses habitudes de vie reliées aux soins de la santé.	1.1. Les fonctions vitales de la PBM sont maintenues ou améliorées, tout en évitant les complications relatives à la blessure médullaire.	1.1.1 Soins aigus et réadaptation précoce	1.1.1.1 La PBM reçoit les soins et les services médicaux, chirurgicaux, infirmiers et de réadaptation précoce surspécialisés en traumatologie pour recouvrer ou maintenir sa santé personnelle.	Évaluations médicales; Soins liés à l'intubation ou la trachéotomie et à l'utilisation d'une aide ventilatoire; Dépistage des signes d'infection pulmonaire; Explication à la PBM et à ses proches des soins requis par sa condition; ...
		1.1.2 Réadaptation fonctionnelle	1.1.2.1 La PBM reçoit les soins et les services médicaux, infirmiers et de réadaptation fonctionnelle pour recouvrer ou maintenir sa santé personnelle.	Évaluation de l'incidence de la lésion médullaire sur l'ensemble des systèmes organiques; Soins liés à la trachéotomie et à l'utilisation d'une aide ventilatoire; Poursuite des interventions pour maintenir l'intégrité des divers systèmes organiques;...
		1.1.3 Réadaptation axée sur l'intégration sociale	1.1.3.1 La PBM reçoit les soins et les services médicaux de médecine générale et de réadaptation et les soins infirmiers de réadaptation nécessaires jusqu'au moment où la condition médicale lui permet d'être suivi par les ressources de sa communauté.	Évaluation de l'incidence de la lésion médullaire sur l'ensemble des systèmes organiques; Soins liés à la trachéotomie et à l'utilisation d'une aide ventilatoire; Poursuite des interventions pour maintenir l'intégrité des divers systèmes organiques;...
2. La PBM en interaction avec ses proches s'adapte à la nouvelle réalité de sa blessure médullaire.	2.3. Les proches, en interaction avec la PBM, ont de nouvelles aptitudes à mobiliser leurs forces personnelles.	2.3.1 Soins aigus et réadaptation précoce	2.3.1.4 Les proches reconnaissent les capacités physiques résiduelles de la PBM.	À noter : Les objectifs du but #2 sont atteints par le biais des activités des buts 1, 4, 5, 6 et 7.
			2.3.1.8 Les proches élaborent des stratégies de coping face aux stressseurs.	
		2.3.2 Réadaptation fonctionnelle	2.3.2.2 Les proches connaissent le pronostic actuel de la PBM. 2.3.2.4 Les proches expérimentent avec la PBM des situations de handicaps.	

* les numéros n'apparaissent pas en continu compte tenu qu'il s'agit d'un extrait du cheminement clinique du blessé médullaire.

Offre de services spécifiques à la clientèle TVA *				
Buts	Objectifs généraux	Phases	Objectifs spécifiques	Activités (aperçu de quelques activités ciblées pour atteindre les objectifs spécifiques)
			2.3.2.8 Les proches connaissent différents moyens pour faire face à des situations d'urgence liées à la condition physique et mentale de la PBM	
			2.3.2.12 Les proches développent certaines stratégies de coping face aux stressseurs.	
			2.3.2.14 Les proches connaissent les choix qui s'offrent à eux quant à l'aide qu'ils peuvent ou veulent offrir à la PBM pour participer à son intégration sociale dans la communauté.	
		2.3.3 Réadaptation axée sur l'intégration sociale	2.3.3.3 Les proches intègrent leurs connaissances du devenir fonctionnel de la PBM (AVQ, AVD, travail, communauté, etc.).	
			2.3.3.4 Les proches mettent en pratique des stratégies de coping pour composer avec les situations de handicaps.	
			2.3.3.7 Les proches utilisent différents moyens pour faire face à des situations d'urgence liées à la condition physique et mentale de la PBM.	
			2.3.3.11 Les proches utilisent, à leur convenance, les ressources de services et d'aide disponibles de leur communauté.	

* les numéros n'apparaissent pas en continu compte tenu qu'il s'agit d'un extrait du cheminement clinique du blessé médullaire.

Offre de services spécifiques à la clientèle TVA *				
Buts	Objectifs généraux	Phases	Objectifs spécifiques	Activités (aperçu de quelques activités ciblées pour atteindre les objectifs spécifiques)
			2.3.3.12 Les proches appliquent, dans leur quotidien, une variété de stratégies de coping face aux stressseurs.	
			2.3.3.13 Les proches appliquent, dans leur quotidien, une variété de stratégies de coping face au risque d'un épuisement physique et psychologique.	
			2.3.3.14 Les proches clarifient le type d'aide qu'ils peuvent ou veulent offrir à la PBM pour participer à son intégration sociale dans la communauté.	
3. La PBM a de nouvelles habitudes de vie reliées à sa condition mentale	3.1. La PBM a de nouvelles aptitudes liées à son comportement.	3.1.1 Soins aigus et réadaptation précoce	3.1.1.1 La PBM prend connaissance de ses capacités physiques résiduelles.	À noter : les objectifs du but #3 sont atteints par le biais des activités des buts 1, 4, 5, 6 et 7. Soutien à l'adaptation psychologique face aux pertes et au développement de nouvelles compétences.
			3.1.1.3 La PBM entretient et développe des relations interpersonnelles satisfaisantes dans son quotidien.	
			3.1.1.4 La PBM élabore des stratégies de coping pour faire face aux stressseurs et/ou aux changements cumulatifs engendrés par sa nouvelle condition.	
		3.1.2 Réadaptation fonctionnelle	3.1.2.1 La PBM prend connaissance de son pronostic actuel.	Soutien à l'adaptation psychologique face aux pertes et au développement de nouvelles compétences.
			3.1.2.3 La PBM entretient et développe des relations interpersonnelles satisfaisantes dans son quotidien.	

* les numéros n'apparaissent pas en continu compte tenu qu'il s'agit d'un extrait du cheminement clinique du blessé médullaire.

Offre de services spécifiques à la clientèle TVA *				
Buts	Objectifs généraux	Phases	Objectifs spécifiques	Activités (aperçu de quelques activités ciblées pour atteindre les objectifs spécifiques)
			3.1.2.4 La PBM expérimente des stratégies de coping face aux stressseurs et/ou aux changements cumulatifs engendrés par sa nouvelle condition.	
			3.1.2.6 La PBM prend des décisions quant aux changements (milieu de vie, occupation, etc.) requis par sa nouvelle condition.	
		3.1.3 Réadaptation axée sur l'intégration sociale	3.1.3.1 La PBM approfondit ses connaissances de son pronostic actuel.	Soutien à l'adaptation psychologique face aux pertes et au développement de nouvelles compétences.
			3.1.3.3 La PBM entretient et développe des relations interpersonnelles satisfaisantes dans son quotidien.	
			3.1.3.4 La PBM applique des stratégies de coping face aux stressseurs et/ou aux changements cumulatifs engendrés par sa nouvelle condition.	
			3.1.3.6 La PBM prend des décisions quant aux changements (milieu de vie, occupation, etc.) requis par sa nouvelle condition.	
4. La PBM réalise ses habitudes de	4.9. La PBM a de nouvelles aptitudes pour choisir un régime alimentaire approprié à sa condition.	4.9.1 Soins aigus et réadaptation précoce	4.9.1.1 La PBM développe des connaissances sur les principes d'une alimentation en lien avec sa condition.	Évaluation de la fonction de déglutition; Explication du choix de voies d'alimentation et de la consistance alimentaire déterminée.

* les numéros n'apparaissent pas en continu compte tenu qu'il s'agit d'un extrait du cheminement clinique du blessé médullaire.

Offre de services spécifiques à la clientèle TVA *				
Buts	Objectifs généraux	Phases	Objectifs spécifiques	Activités (aperçu de quelques activités ciblées pour atteindre les objectifs spécifiques)
		4.9.2 Réadaptation fonctionnelle	4.9.2.3 La PBM adopte une alimentation permettant de prévenir et/ou corriger les facteurs de risques nutritionnels.	Réévaluation de la condition de dysphagie et réajustement des interventions; Sensibilisation aux incidences psychologique et émotionnelle engendrées par ses nouvelles habitudes alimentaires; Développement des capacités requises en lien avec les nouvelles habitudes alimentaires.
		4.9.3 Réadaptation axée sur l'intégration sociale	4.9.3.1 La PBM s'alimente en fonction des besoins particuliers relatifs à sa condition, tout en ayant une vie active dans sa communauté.	Réévaluation de l'intégration des connaissances sur ses besoins nutritionnels; Poursuite du développement des capacités requises en lien avec les nouvelles habitudes alimentaires; Bilan des compétences à gérer son régime alimentaire dans la réalisation de ses habitudes de vie.
	4.10 La PBM a de nouvelles aptitudes liées aux soins respiratoires. (L'objectif général et les objectifs spécifiques sont travaillés conjointement avec l'équipe du PNAVD)	4.10.1 Soins aigus et réadaptation précoce	4.10.1.2 La PBM développe des connaissances sur les principes du mode de respiration et les complications potentielles.	Évaluation de la fonction respiratoire; Installation du protocole des hauts volumes; Début des interventions visant à maintenir ou recouvrer une fonction respiratoire efficiente; Début du sevrage du ventilateur; Explication sur le maintien ou le réajustement des interventions; Attribution des équipements ventilatoires portatifs
			4.10.1.3 La PBM collabore au sevrage du ventilateur.	
			4.10.1.4 La PBM utilise les équipements ventilatoires portatifs, selon les besoins requis par sa condition.	
		4.10.2 Réadaptation fonctionnelle	4.10.2.1 La PBM connaît les activités de prévention des complications liées à la respiration.	Poursuite des interventions visant à recouvrer ou maintenir une fonction respiratoire efficiente; Développement des capacités requises en lien avec la fonction respiratoire; Enseignement à la PBM et aux proches sur le fonctionnement et l'entretien des équipements ventilatoires; Enseignement à la PBM et aux proches sur les complications respiratoires et les moyens préventifs; Développement des capacités requises à enseigner à une tierce personne les activités requises par sa condition; Bilan de l'intégration des connaissances sur les complications respiratoires possibles.
			4.10.2.2 La PBM connaît les équipements et les activités pour lesquelles elle a besoin d'assistance.	
			4.10.2.3 La PBM organise les activités pour lesquelles elle a besoin d'assistance	

* les numéros n'apparaissent pas en continu compte tenu qu'il s'agit d'un extrait du cheminement clinique du blessé médullaire.

Offre de services spécifiques à la clientèle TVA *				
Buts	Objectifs généraux	Phases	Objectifs spécifiques	Activités (aperçu de quelques activités ciblées pour atteindre les objectifs spécifiques)
			4.10.2.4 La PBM enseigne les activités pour lesquelles elle a besoin d'assistance	
			4.10.2.5 La PBM exécute les activités nécessaires pour maintenir ou recouvrer sa condition respiratoire.	
		4.10.3 Réadaptation axée sur l'intégration sociale	4.10.3.1 La PBM exécute les activités requises pour maintenir ou recouvrer sa condition respiratoire dans ses activités régulières dans sa communauté.	Poursuite de l'intégration de la partie acquise d'autonomie pour maintenir la condition respiratoire dans le nouveau milieu de vie; Enseignement pour réviser et compléter ses connaissances sur la pathophysiologie et la prévention des complications; Bilan des compétences à gérer sa condition respiratoire dans la réalisation de ses habitudes de vie; Enseignement concernant les situations particulières pouvant constituer des risques plus élevés de complications (voyage, hospitalisation, activités hors de l'ordinaire); Communication avec les ressources du milieu pour faire connaître les besoins.
			4.10.3.2 La PBM intègre la prévention des complications de façon à favoriser une vie active dans sa communauté.	
			4.10.3.3 La PBM prévoit l'organisation des soins et services pour lesquels elle a besoin d'assistance dans différents milieux dans la communauté.	
			4.10.3.4 La PBM gère l'entretien des équipements d'assistance ventilatoire, selon les besoins requis par sa condition.	
5. La PBM réalise ses habitudes de vie reliées à l'autonomie personnelle.	5.3. La PBM a de nouvelles aptitudes pour ses déplacements	5.3.1 Soins aigus et réadaptation précoce	5.3.1.1 La PBM se déplace au moyen de l'aide technique appropriée.	Évaluation des capacités motrices présentes; Attribution du fauteuil approprié aux besoins; Début des déplacements accompagnés en dehors de la chambre, avec l'accord médical.

* les numéros n'apparaissent pas en continu compte tenu qu'il s'agit d'un extrait du cheminement clinique du blessé médullaire.

Offre de services spécifiques à la clientèle TVA *				
Buts	Objectifs généraux	Phases	Objectifs spécifiques	Activités (aperçu de quelques activités ciblées pour atteindre les objectifs spécifiques)
		5.3.2 Réadaptation fonctionnelle	5.3.2.1 La PBM connaît le fonctionnement de son aide technique et l'entretien qu'elle requiert.	Poursuite du développement des capacités motrices en lien avec les déplacements; Évaluation du mode de contrôle pour le fauteuil roulant motorisé; Enseignement sur le fonctionnement de son aide technique et de l'entretien qu'elle requiert; Début des déplacements en fauteuil motorisé à l'intérieur; Début des déplacements en fauteuil motorisé à l'extérieur; Début des déplacements en fauteuil motorisé dans la communauté.
			5.3.2.2 La PBM se déplace à l'intérieur de l'établissement avec l'aide technique appropriée.	
			5.3.2.3 La PBM se déplace dans l'environnement extérieur immédiat avec l'aide technique appropriée.	
			5.3.2.4 La PBM initie ses déplacements dans la communauté avec l'aide technique appropriée.	
		5.3.3 Réadaptation axée sur l'intégration sociale	5.3.3.1 La PBM se déplace avec l'aide technique appropriée afin d'accomplir l'ensemble de ses activités personnelles et sociales dans sa communauté.	Poursuite du développement des capacités motrices en lien avec les déplacements; Poursuite ou début de l'entraînement aux déplacements à l'extérieur et dans la communauté; Bilan des compétences acquises en lien avec les déplacements; Bilan de l'intégration des compétences à gérer ses déplacements dans son nouveau milieu de vie.
			5.3.3.2 La PBM gère l'entretien de son aide technique.	
			5.3.3.3 La PBM connaît différents scénarios advenant un bris de son aide technique.	
	5.4. La PBM a de nouvelles aptitudes pour utiliser un ou plusieurs moyens de transport.	5.4.2 Réadaptation fonctionnelle	5.4.2.3 La PBM utilise le ou les moyens de transport qui lui sont accessibles.	Évaluation des capacités en lien avec l'utilisation des moyens de transport; Développement des compétences à gérer l'utilisation des moyens de transport accessible.
		5.4.3 Réadaptation axée sur l'intégration sociale	5.4.3.1 La PBM utilise de façon régulière un ou plusieurs moyens de transport afin d'accomplir l'ensemble de ses activités personnelles et sociales dans sa communauté.	Poursuite de l'intégration de la partie acquise d'autonomie dans l'utilisation des moyens de transport dans le nouveau milieu de vie; Bilan des compétences à gérer ses transports dans le nouveau milieu de vie.

* les numéros n'apparaissent pas en continu compte tenu qu'il s'agit d'un extrait du cheminement clinique du blessé médullaire.

Offre de services spécifiques à la clientèle TVA *				
Buts	Objectifs généraux	Phases	Objectifs spécifiques	Activités (aperçu de quelques activités ciblées pour atteindre les objectifs spécifiques)
	5.5. La PBM communique via les modalités appropriées.		5.4.3.2 La PBM se procure un véhicule personnel adapté à ses besoins, le cas échéant.	
		5.5.1 Soins aigus et réadaptation précoce	5.5.1.1 La PBM utilise les moyens de communication mis à sa disposition	Évaluation des capacités motrices présentes; Identification d'un moyen de communication.
		5.5.2 Réadaptation fonctionnelle	5.5.2.1 La PBM a accès aux moyens de communication orale (voix) et écrite (lecture, écriture).	Développement des compétences requises pour l'accès aux moyens de communication orale et écrite; Exploration du besoin d'aides techniques pour l'accès aux moyens de communication orale et écrite; Exploration des modes d'accès pour l'utilisation de l'ordinateur.
			5.5.2.2 La PBM intègre l'utilisation des moyens de communication orale et écrite.	
		5.5.3 Réadaptation axée sur l'intégration sociale	5.5.3.1 La PBM intègre l'utilisation des moyens de communication orale et écrite dans son nouveau milieu de vie.	Poursuite du développement des compétences requises pour l'accès aux moyens de communication orale et écrite; Poursuite de l'exploration du besoin d'aides techniques pour l'accès aux moyens de communication orale et écrite; Bilan de l'intégration des compétences à gérer ses moyens de communication orale et écrite dans le milieu de vie déterminé.
			5.5.3.3 La PBM utilise des moyens de communication pour faire face à des situations d'urgence dans la communauté.	
		6.1.2 Réadaptation fonctionnelle	6.1.2.2 La PBM expérimente un milieu résidentiel lors des sorties de fin de semaine.	Évaluation des capacités en lien avec un projet d'intégration résidentielle; Planification du projet de congé de fin de semaine; Coordination des services d'aides techniques et humaine pour le congé de fin de semaine; Ajustement des interventions face aux difficultés rencontrées lors des premiers congés de fin de semaine.
			6.1.2.3 La PBM détermine, si possible, le lieu de résidence qu'elle intégrera au moment du congé.	
			6.1.2.4 La PBM organise son milieu résidentiel conformément à ses besoins.	

* les numéros n'apparaissent pas en continu compte tenu qu'il s'agit d'un extrait du cheminement clinique du blessé médullaire.

Offre de services spécifiques à la clientèle TVA *				
Buts	Objectifs généraux	Phases	Objectifs spécifiques	Activités (aperçu de quelques activités ciblées pour atteindre les objectifs spécifiques)
		6.1.3 Réadaptation axée sur l'intégration sociale	6.1.3.1 La PBM détermine le lieu de résidence qu'elle intégrera au moment du congé, si ce n'est pas déjà fait ou si un changement s'impose.	Discussion ou confirmation de l'orientation résidentielle en fonction des besoins; développement des connaissances et habiletés de gestion du personnel; Évaluation de l'adéquation du lieu sélectionné en regard des capacités, incapacités, et des possibilités matérielle et financières d'aménagement; Suivi et supervision des travaux d'aménagement architecturaux; Supervision de l'intégration dans le nouveau milieu.
			6.1.3.2 La PBM intègre son milieu résidentiel.	
	6.3. La PBM a de nouvelles aptitudes pour utiliser les commodités de l'environnement (mobilier, audiovisuel, portes, fenêtres, électroménagers, interrupteurs, chauffage, climatisation et ventilation, etc.).	6.3.1 Soins aigus et réadaptation précoce	6.3.1.1 La PBM utilise la radio et la télévision avec l'assistance appropriée.	Évaluation des capacités en lien avec l'utilisation des commodités du milieu de vie; Sensibilisation à la reprise du contrôle de l'environnement dans un contexte hospitalier.
		6.3.2 Réadaptation fonctionnelle	6.3.2.1 La PBM utilise les commodités de son milieu de vie.	Développement des capacités requises à l'utilisation des commodités du milieu de vie; Exploration du besoin d'aides techniques pour l'utilisation des commodités dans son nouveau milieu de vie.
		6.3.3 Réadaptation axée sur l'intégration sociale	6.3.3.1 La PBM utilise quotidiennement l'ensemble des commodités de son milieu de vie.	Poursuite du développement des capacités requises à l'utilisation des commodités de milieu de vie; Poursuite de l'exploration du besoin d'aides techniques pour l'utilisation des commodités dans son nouveau milieu de vie; Attribution des aides techniques pour l'utilisation des commodités dans son nouveau milieu (système de contrôle de l'environnement); Bilan de l'intégration des compétences à gérer les commodités dans son milieu de vie.

* les numéros n'apparaissent pas en continu compte tenu qu'il s'agit d'un extrait du cheminement clinique du blessé médullaire.

4.3 Grille de conformité

La grille de conformité correspond à l'évaluation que font les établissements des services qu'ils offrent pour répondre aux besoins de la clientèle TVA en termes d'accessibilité et de disponibilité. La présente grille diffère de la référence originale, elle a été modifiée pour être plus représentative des besoins spécifiques des usagers TVA.

Légende :	N	M	P	É
	Non-conformité	Conformité minimale	Conformité partielle	Conformité élevée

	Réponses aux besoins	N	M	P	É	Commentaires
1.	Soins et services respiratoires					
	Soins de trachéotomie				X	
	Maintien de la capacité respiratoire maximale				X	
	Utilisation optimale de l'équipement				X	
	Sevrage respiratoire				X	
2	Communication					
	Évaluation de la communication orale				X	
	Rééducation de la communication orale				X	
	Assistance technologique à la comm. orale				X	
	Rééducation de la communication écrite				X	
	Évaluation de la communication écrite				X	
	Rééducation communication écrite				X	
	Assistance technologique à la comm. écrite				X	
3	Déglutition					
	Évaluation				X	
	Rééducation				X	
4	Contrôle du fauteuil roulant					
	Positionnement/enseignement				X	
	Système de contrôle adapté				X	
5	Équipement spécialisé					
	Ventilateur portatif				X	
	Contrôle de l'environnement				X	
	Système d'urgence				X	
	Interfaces adaptées				X	
6	Soutien psychologique					
	Évaluation				X	
	Suivi et intervention				X	
	Gestion - quotidien (soins, équipements)				X	
	Gestion - changement (stress post-traumatique)				X	
7	Famille – proches					
	Soutien				X	
	Suivi				X	
	Références ressources (associations, etc.)				X	
8	Rôles sociaux					
	Réadaptation aux rôles parentaux				X	
	Réadaptation aux rôles sociaux				X	

9	Orientation et intégration dans le milieu de vie					Le CEBMOQ et le PNAVD, avec l'usager et ses proches, évaluent, planifient et mettent en place les pré-requis nécessaires à l'intégration dans le milieu de vie. La concrétisation de l'intégration est une responsabilité partagée avec les CSSS et les conditions de maintien sont assurées par les CSSS.
	Domiciliaire				X	
	Communautaire				X	
10	Soutien à long terme					Le soutien à long terme est de nature clinique et nécessite l'expertise du CEBMOQ. Il consiste en assistance médicale ou technique et est assuré par un des établissements selon les problématiques et les besoins identifiés.
	Accès services spécialisés a/n respiratoire				X	
	Aux soins de plaies/assistance technique				X	

5. CLIENTÈLE LÉSÉE MÉDULLAIRE NON-TRAUMATIQUE VENTILO-ASSISTÉE

L'ensemble des partenaires du CEBMOQ confirme leur ouverture pour la prise en charge des clients ayant une lésion de type tétraplégie ventilo-assistée d'origine non traumatique compte tenu de l'expertise clinique démontrée. Toutefois, une démarche de réflexion, de recherche et de planification est essentielle afin de bien cerner tous les aspects d'une telle implication. Les problématiques actuelles de sortie et de financement doivent être solutionnées préalablement. La résolution de ces problématiques devront également répondre aux besoins futurs de la nouvelle clientèle.

Le comité de coordination du CEBMOQ a été mandaté par le comité stratégique pour amorcer cette réflexion de faisabilité et présenter les éléments essentiels :

- Masse critique
- Critères cliniques d'admission
- Conditions administratives
- Cheminement type de l'utilisateur
- Ententes interétablissements
- Ressources humaines
- Ressources financières
- Ressources matérielles
- Organisation du réseau

6. CRITÈRES D'ADMISSION DES BLESSÉS MÉDULLAIRES TRAUMATIQUES

Les critères d'admission ou de transfert sont des guides et ne doivent pas être restrictifs. Les usagers sont tous uniques et le jugement clinique reste prioritaire dans les décisions.

Critères d'admission à l'HSCM pour les soins aigus et la réadaptation précoce :

- usager de 16 ans et plus, présentant une blessure médullaire traumatique.

Critères d'admission à l'IRM pour la réadaptation fonctionnelle intensive :

- usager médicalement stable de plus de 16 ans (ou selon le profil occupationnel);
- usager présentant un potentiel de réadaptation;
- usager ayant en sa possession deux ventilateurs portatifs;
- orientation au congé déterminée (les contraintes actuelles en ce qui concerne les limites à l'orientation post-congé de réadaptation nous imposent de considérer cette condition comme un critère d'admissibilité).

Critères d'admission au CRLB pour la réadaptation axée sur l'intégration sociale

- usager médicalement stable de plus de 16 ans (ne nécessitant pas de services médico-hospitaliers);
- usager ayant atteint les objectifs de réadaptation fonctionnelle intensive;
- usager présentant un potentiel d'intégration dans un milieu de vie actif;
- usager ayant en sa possession deux ventilateurs portatifs;
- une orientation au congé déterminée.

Critères de retour en centre tertiaire

- instabilité médicale nécessitant les soins d'un centre tertiaire;
- pour le CRLB : instabilité médicale nécessitant des soins hospitaliers lorsque l'intervention dépasse les moyens du CRLB sur les plans diagnostic et thérapeutique (ex. : intraveineuse, changement de canule externe).

Critères de fin de réadaptation

- atteinte des objectifs de réadaptation.

Critères d'admissibilité au PNAVD

- usager cliniquement stable;
- résidence permanente autre qu'un centre hospitalier de courte durée;
- disponibilité de ressources humaines pour assister l'utilisateur envers ses besoins ventilatoires;
- environnement sécuritaire;
- volonté et disponibilité d'une prise en charge par le milieu.

7. MÉCANISMES DE COORDINATION ET DE COMMUNICATION

Les établissements du CEBMOQ ont développé des mécanismes d'arrimage et des modalités d'articulation pour assurer le continuum de soins et services à la clientèle TVA. Les mécanismes de coordination et de communication interétablissements pour les TVA sont les mêmes que ceux utilisés pour tous les usagers du CEBMOQ. La présente section détaille les mécanismes plus spécifiques à la clientèle TVA et intègre les interfaces avec le PNAVD.

Les objectifs étant d'assurer la fluidité et la continuité des services et un transfert personnalisé de l'utilisateur dans des conditions optimales entre chacune des phases de réadaptation, les établissements, en plus des mécanismes décrits dans le tableau suivant, ont prévu des moyens d'optimiser leur arrimage. En effet, des rencontres entre les coordonnateurs cliniques, les intervenants du PNAVD et le coordonnateur médical sont planifiées au besoin, des contacts téléphoniques réguliers sont assurés et la participation aux rencontres du plan d'intervention individualisé (PII) sont prévues. Au plan médical, notons également le suivi assuré par des physiatres pratiquant à l'HSCM et à l'IRM qui évaluent régulièrement la clientèle et suivent l'évolution des usagers dès la phase aiguë. Les coordonnateurs cliniques se rencontrent régulièrement (aux 3 semaines) pour échanger sur l'orientation de la clientèle en fonction de son évolution médicale, des besoins spécifiques d'adaptation et de réadaptation.

Mécanismes de liaison et de communication Hôpital du Sacré-Coeur de Montréal	
Pré-admission à l'HSCM	- o Contact téléphonique d'urgentiste à urgentiste ou de médecin en charge à médecin en charge dans les cas de transfert interhospitalier - o Réception du dossier de transfert interhospitalier - o Communication téléphonique entre l'intervenant des services pré-hospitaliers d'urgence et l'infirmière de la salle d'urgence - o Réception du formulaire de prise en charge préhospitalière
Lors du séjour à l'HSCM	- o Signalement du client (nom, coordonnées, diagnostic de la personne) aux coordonnateurs cliniques des centres de réadaptation: 1. à l'IRM (coordonnatrice clinique) 2. à Lucie-Bruneau (coordonnateur interdisciplinaire) 3. au centre régional de réadaptation - o Communication de la personne désignée en réadaptation précoce avec la personne désignée de l'établissement de réadaptation concerné (IRM), afin de l'informer du transfert éventuel et contact régulier par la suite pour assurer le suivi des demandes de services - o Envoi de rapports écrits dès que disponibles - o Dès qu'un usager blessé médullaire ventilo-assisté est considéré admissible au PNAVD par l'équipe médicale, la coordonnatrice clinique du programme de traumatologie fait parvenir au chef du PNAVD les informations requises - o L'infirmière du PNAVD communique avec la coordonnatrice clinique pour organiser la suite du processus - o La coordonnatrice clinique avise une infirmière du PNAVD de la date approximative prévue pour le transfert de l'utilisateur à l'IRM au moins 4 semaines avant le transfert. Communications régulières entre l'infirmière et la coordonnatrice clinique au sujet de la condition clinique de l'utilisateur - o Si orientation en milieu d'hébergement : déclenchement d'un processus interne de demande avec l'outil d'évaluation multiclientèle.

En préparation au congé ou transfert d'établissements	- o Planification concertée avec l'IRM pour transfert en réadaptation sur une base hospitalisée - o Transmission de documents, échanges téléphoniques entre intervenants au besoin - o Quelques jours avant le transfert à l'IRM, la coordonnatrice clinique fait parvenir à une infirmière du PNAVD les informations requises - o L'inhalothérapeute du PNAVD communique avec l'intervenant pivot de l'IRM et voit au besoin de formation de l'utilisateur, des proches et intervenants au besoin. - o Transmission à l'utilisateur et à ses proches des coordonnées des personnes ressources à contacter au besoin
Lors d'une rentrée (ré-admission)	- o Pour une demande de consultation médicale urgente, l'utilisateur est transféré à l'urgence de l'HSCM avec contact téléphonique entre le médecin référant et l'urgentologue de l'HSCM - o Lorsque la demande de consultation médicale est semi-urgente, le transfert de l'utilisateur est organisé en appliquant la politique et procédure d'admission à l'unité court-séjour (se référer à l'annexe 4) - o L'intervenant pivot à l'IRM, au CRLB ou du domicile communique toutes informations pertinentes au transfert de l'utilisateur à l'HSCM et à l'infirmière du PNAVD - o Avant le retour à l'IRM, au CRLB ou à domicile, les informations requises sont communiquées à l'infirmière du PNAVD

Mécanismes de liaison et de communication Institut de réadaptation de Montréal	
Pré-admission à l'IRM	- o Réception du signalement des clients, suivi de la réception et de l'étude des dossiers des clients référés - o Identification des besoins de services - o Contacts téléphoniques entre les personnes désignées du CH et de l'IRM pour assurer le suivi des demandes et planifier le moment prévu pour l'admission. - o Contact de l'inhalothérapeute du PNAVD avec la conseillère en soins de l'IRM pour planifier les formations nécessaires pour les intervenants, le client et les proches - o Planification du suivi conjoint : fréquence des visites du PNAVD, liste de garde
Lors du séjour à l'IRM	- o Visites de suivi et participation aux PII des intervenants du PNAVD - o Information au CRDP régional, au CSSS (CLSC), au CRLB de l'arrivée du client. L'IRM indique le nom de l'ergothérapeute et du travailleur social au dossier - o Préparation d'un congé de jour faite en collaboration entre l'IRM et le PNAVD : enseignements à la famille, information données sur les personnes à contacter en cas de besoin à l'IRM et au PNAVD - o Préparation d'un congé de fin de semaine faite en collaboration entre l'IRM et le PNAVD : communication avec le CSSS (CLSC) du lieu de résidence du client et avec toute personne intervenant auprès du client, (avec ou sans agent payeur) dans un délai permettant toutes les démarches nécessaires : enseignements à la famille et aux intervenants qui iront à domicile, prêt d'équipement temporaire (lit/matelas/chaise d'aisance/équipements permettant un accès minimal ...) planification des services de soins infirmiers (ventilation, curage, sonde/irrigation de la sonde, plaie, alimentation ...) services de soutien (préposé, auxiliaire pour les bains ou pour l'alimentation) - o Les communications avec les infirmières de l'IRM et l'inhalothérapeute du PNAVD sont prévues et disponibles en tout temps

	- o Arrimage avec le CRDP régional après 2 ou 3 congés de fin de semaine (selon le jugement clinique des équipes du Centre d'expertise) afin qu'il soit mis à contribution pour l'organisation dans le quotidien et la poursuite des interventions de réadaptation - o Enclenchement du processus d'adaptation du domicile s'il est prévu que le client retourne à domicile : 1. Évaluation sommaire du domicile est faite à partir des informations recueillies auprès du client et de ses proches. L'équipe de l'IRM et du PNAVD soutient le client et ses proches dans leur démarche de réflexion par rapport au domicile (possibilité d'adaptation, déménagement etc.) 2. Une visite à domicile peut être faite pour l'évaluation des besoins d'adaptation temporaire (rampe d'accès, accès à la salle de bain...) collaboration du CRDP régional 3. Si le domicile peut être adapté, l'IRM entame les démarches de demande au programme d'adaptation du domicile (PAD) ou auprès de l'agent payeur (SAAQ, CSST, IVAC) et en informe le CRDP régional - o Les demandes d'adaptation de véhicule sont enclenchées le plus tôt possible par l'IRM
En préparation au congé ou transfert d'établissement	- o Communication au PNAVD et au centre receveur, par la coordonnatrice de l'IRM des informations liées au transfert : besoins du client, coordonnées (date, heure...) et paramètres essentiels - o Contact de l'inhalothérapeute du PNAVD avec la personne ressource du centre receveur pour planifier les formations nécessaires pour les intervenants, le client et les proches - o Planification du suivi conjoint : fréquence des visites du PNAVD, liste de garde,... - o En préparation de la sortie définitive du client de l'IRM, le CRDP régional et le CSSS (CLSC) sont invités à une rencontre de PII, 6 semaines avant la sortie du client - o Pour les situations où un retour à domicile apparaît impossible, l'IRM adresse une demande aux instances désignées. À Montréal, la demande est acheminée au mécanisme d'accès. En région, l'IRM communique avec la responsable des ressources d'hébergement du CRDP régional. Le CRDP est partie prenante du processus d'évaluation et identifie sa capacité d'accueillir la personne au sein d'une ressource sous sa responsabilité - o Si aucune ressource d'hébergement n'est disponible au CRDP régional, l'IRM enclenche une demande d'hébergement en passant par les mécanismes d'accès (mécanismes d'accès Montréal à mécanisme d'accès régional) - o Les personnes nécessitant des services ultra spécialisés de réadaptation axée sur l'intégration sociale sur base interne sont transférées au CRLB - o L'IRM fait parvenir au CRLB et au CRDP régional les documents pertinents
Lors d'une rentrée	- o Une demande de consultation doit être acheminée à la coordonnatrice clinique qui l'orientera selon les besoins - o Tous les critères de rentrée suivants doivent être présents : 1. la situation fonctionnelle, en lien avec la blessure médullaire, a changé 2. l'usager veut faire des apprentissages pour lesquels des progrès significatifs sont anticipés 3. ces apprentissages doivent se faire en interne 4. les services nécessaires sont ultra-spécialisés et en lien avec la blessure médullaire

Mécanismes de liaison et de communication Centre de Réadaptation Lucie Bruneau	
Pré-admission au CR Lucie Bruneau	- o Réception du signalement des clients, suivi de la réception et de l'étude des dossiers des clients référés - o Identification des besoins de services - o Contacts téléphoniques entre les personnes désignées de l'IRM et du CRLB pour assurer le suivi des demandes et planifier le moment prévu pour l'admission - o Contact de l'inhalothérapeute du PNAVD avec la personne responsable du CRLB pour planifier les formations nécessaires pour les intervenants, le client et les proches - o Planification du suivi conjoint : fréquence des visites du PNAVD, liste de garde...
Lors du séjour au CR Lucie Bruneau	- o Information au CRDP régional et au CSSS (CLSC) de l'arrivée du client - o Un chargé d'intervention assume la coordination du PII. La personne de référence demeure le coordonnateur interdisciplinaire - o Préparation d'un congé de jour faite en collaboration entre le CRLB et le PNAVD : enseignement à la famille, informations données sur les personnes à contacter en cas de besoin : au CRLB et au PNAVD - o Préparation d'un congé de fin de semaine faite en collaboration entre le CRLB et le PNAVD : communication avec le CSSS (CLSC) du lieu de résidence du client et avec toute personne intervenant auprès du client, (avec ou sans agent payeur) dans un délai permettant toutes les démarches nécessaires : enseignements à la famille et aux intervenants qui iront à domicile, prêt d'équipement temporaire (lit/matelas/chaise d'aisance/équipements permettant un accès minimal...), planification de services de soins infirmiers (ventilation, curage, sonde/irrigation de la sonde, plaie, alimentation...), services de soutien (préposé, auxiliaire pour les bains ou pour l'alimentation) - o Les communications avec la personne ressource du CRLB et l'inhalothérapeute du PNAVD sont prévues et disponibles en tout temps - o Arrimage avec le CRDP régional le plus tôt possible (selon le jugement clinique des intervenants du Centre d'expertise) pour les sorties de fin de semaine afin d'assurer la continuité des activités de réadaptation dans le milieu - o Invitation à un PII conjoint (CRLB/CRDP régional/CSSS) doit se faire tôt dans le processus, dès que des interventions conjointes seraient souhaitables - o Recommandations d'équipement en arrimage avec le CRDP régional
En préparation au congé ou transfert d'établissements	- o Communication au PNAVD et au CSSS, par la personne ressource du CRLB des informations liées au retour à domicile : besoins du client, coordonnées (date, heure...) et paramètres essentiels - o Contact de l'inhalothérapeute du PNAVD avec la personne ressource du CSSS pour planifier les formations nécessaires pour les intervenants, le client et les proches - o Planification du suivi conjoint : fréquence des visites du PNAVD, liste de garde ... - o En préparation de la sortie définitive du client du CRLB, le CSSS est invité à une rencontre de PII, 6 semaines avant la sortie du client - o Pour les situations où un retour à domicile apparaît impossible, le CRLB adresse une demande aux instances désignées. À Montréal, la demande est acheminée au mécanisme d'accès. En région, le CRLB communique avec la responsable des ressources d'hébergement au CRDP régional. Le CRDP est partie prenante du processus d'évaluation et identifie sa capacité d'accueillir la personne au sein d'une ressource sous sa responsabilité - o Si aucune ressource d'hébergement n'est disponible au CRDP régional, le CRLB enclenche une demande d'hébergement en passant par les mécanismes d'accès (mécanismes d'accès Montréal à mécanisme d'accès de la région) - o Transmission de documents, échanges téléphoniques entre intervenants au besoin - o Transmission à l'usager et à ses proches des coordonnées des personnes ressources à contacter au besoin

Lors d'une rentrée	- o L'utilisateur peut faire une demande au chef de programme du CRLB - o Tous les critères de rentrée suivants doivent être présents : 1. la situation fonctionnelle, en lien avec la blessure médullaire, a changé 2. l'utilisateur veut faire des apprentissages pour lesquels des progrès significatifs sont anticipés 3. ces apprentissages doivent se faire en internat 4. les services nécessaires sont ultra-spécialisés et en lien avec la blessure médullaire 5. le chef de programme étudiera la demande et contactera le CRDP régional et le CSSS au besoin 6. le CRLB informera le CRDP régional et le CSSS de la prise en charge et les mêmes mécanismes de liaison seront appliqués
--------------------	---

Résumé des informations

<i>Information requis</i>	<i>Vers l'interne</i>	<i>Vers l'externe</i>	<i>Retour au CH tertiaire</i>
Informations médicales et chirurgicales pertinentes à la présente hospitalisation			
Antécédents médicaux pertinents	✓	✓	✓
Recommandations particulières quant au suivi des conditions médicales ou chirurgicales			
Résultats des examens radiologiques	✓	✓	
Rapports de laboratoire	✓	✓	✓
Plan de soins à jour	✓	✓	✓
Liste des médicaments	✓	✓	✓
Rapports de disciplines, service social, neuropsychologie et dysphagie sont indispensables	✓	✓	✓
Toute information permettant d'assurer la sécurité de l'utilisateur	✓	✓	✓
Portrait de la situation avant l'accident	✓	✓	
Rendez-vous en clinique externe	✓	✓	
Dernier PII.		✓	✓
Outil multiclientèle			✓
Consultation justifiant le retour en CH			✓

8. PARTENARIAT

8.1. Programme national d'assistance ventilatoire à domicile (PNAVD)

Le programme national d'assistance ventilatoire à domicile du Centre universitaire de santé McGill (CUSM) est un partenaire actif depuis le tout début et contribue grandement à la qualité des soins et services offerts à la clientèle. Il adhère aux valeurs et principes et collabore au cheminement harmonieux des usagers.

8.1.1. Rôles du PNAVD

Le PNAVD s'implique dans les différentes étapes du continuum :

Soins aigus

- Prise de contact avec l'utilisateur et sa famille,
- Évaluation des besoins d'équipement et de l'adaptabilité du domicile,
- Obtention de l'équipement et des fournitures médicales (incluant recherche alternative de financement),
- Adaptation de l'équipement pour l'hôpital,
- Début de la formation de l'utilisateur.

Réadaptation fonctionnelle intensive

- Poursuite de la formation de l'utilisateur
- Formation des aidants naturels,
- Disponibilité d'un service de garde,
- Identification des ressources du milieu naturel et prise de contact.

Réadaptation axée sur l'intégration sociale

- Formation des ressources du milieu,
- Transfert de l'expertise au milieu pour le maintien à domicile,
- Installation et intégration dans le milieu.

Le PNAVD vise à développer l'autonomie de l'utilisateur, de sa famille et de son milieu en favorisant l'« empowerment » de l'utilisateur et des intervenants. Ce concept souligne l'importance de la compréhension et du savoir-faire de l'utilisateur et de sa famille pour qu'ils prennent en main tous les aspects reliés à la santé de la personne TVA. L'empowerment est la base même de l'existence du PNAVD, et son fonctionnement et tous ses services en découlent. Le processus de soutien aide donc les usagers à augmenter leur confiance et leurs capacités à prendre des décisions éclairées en fonction de leurs valeurs, désirs et besoins de santé propres.

La formation s'adresse aux usagers eux-mêmes, à leur famille et aux professionnels des établissements accueillant cette clientèle. Au plan des soins ventilatoires, la formation vise à transmettre les connaissances nécessaires pour que l'utilisateur atteigne une autonomie fonctionnelle optimale. Cette formation est donnée selon le rythme d'apprentissage de l'utilisateur et de sa famille, au moment jugé opportun. Un cahier personnalisé est remis à l'utilisateur et mis à jour régulièrement en tenant compte de ses besoins.

Tous les organismes offrant du soutien ou de l'aide à domicile (établissements du réseau de la santé, établissements d'enseignement collégiaux ou universitaires) sont admissibles pour recevoir la formation axée sur la prestation des soins ventilatoires ultraspécialisés à domicile. À cette fin, une série de programmes d'enseignement a été développée pour répondre aux diverses demandes des usagers du PNAVD, des professionnels de la santé et des partenaires du réseau.

Celle-ci comprend toute une gamme de programmes éducatifs tels que l'utilisation d'équipement, les mesures de sécurité, le transport, l'entretien, les mesures d'urgence ainsi que des approches et modèles conceptuels reliés à la prestation de soins et services à domicile.

De plus, une formation complète a été produite pour la mise en place des Centres satellites touchant plusieurs concepts d'ordre médical ainsi que tous les aspects technique, organisationnel, administratif, clinique, juridique, éthique et philosophique. Les nouvelles technologies, les publications médicales récentes et les normes, règlements et politiques en vigueur sont aussi régulièrement revus et mis à jour. Toutes ces informations sont appliquées en tenant compte des besoins particuliers de la clientèle. Toutes ces formations sont remises à jour de façon régulière et redistribuées à la clientèle et aux partenaires concernés.

En résumé, le PNAVD assure la formation et la mise à jour des connaissances en regard des soins ventilatoires, du maintien de la condition, de la sécurité et du suivi des usagers. Il garantit également une disponibilité auprès de l'usager, de sa famille et des ressources d'hébergement à long terme afin d'offrir une assistance efficace face à une problématique ou en cas d'urgence pour éviter une détérioration de la situation.

Soutien aux régions

Le PNAVD assure :

1. Sur le territoire Montréal-Centre :
 - Le service de soutien et maintien à domicile,
 - Le service de garde,
 - L'assistance au groupe de soutien et aux intervenants.
2. En région :
 - La formation pour le maintien,
 - La mise à jour de la formation,
 - Le service de garde offert aux professionnels assurant les services aux usagers.

8.1.2. Mécanismes d'arrimage

Le PNAVD a développé des mécanismes d'arrimage précis avec les établissements du CEBMOQ. La prochaine section décrit spécifiquement les interventions de cette équipe, à chaque phase du cheminement de l'usager.

Étape 1 Usager à Sacré-Cœur - Admissibilité au PNAVD

Dès qu'un usager blessé médullaire ventilo-assisté est considéré admissible au PNAVD par l'équipe médicale de l'Hôpital du Sacré-Cœur de Montréal (HSCM), la coordonnatrice clinique du programme de traumatologie à l'HSCM fait parvenir au chef du PNAVD par télécopieur (514-843-2077) les informations suivantes :

Du pneumologue référant :

Une demande de consultation incluant l'histoire de cas, la nécessité de l'usager d'être ventilé, le type d'interface, les équipements requis et toute autre information clinique jugée pertinente. Par la suite la copie originale de la demande de consultation et des prescriptions est envoyée par la poste.

De la coordonnatrice clinique du programme de traumatologie :

- **Les informations démographiques de l'usager** incluant l'adresse, le numéro de téléphone, l'occupation, le numéro d'assurance maladie avec la date d'expiration, le lieu de naissance, le numéro de dossier, l'assurance privée, le nom de l'agent et le numéro de police, les informations relatives à la SAAQ, le nom de fille de la mère, le nom du père, et le numéro de téléphone pour les rejoindre.

Rôle et responsabilités du PNAVD :

Le chef de service assignera une infirmière et un inhalothérapeute.

Lorsque l'infirmière du PNAVD reçoit ces documents, elle se charge :

- d'inscrire l'usager officiellement au PNAVD;
- d'avertir la coordonnatrice technique du PNAVD pour l'engagement des fonds, et l'obtention / livraison des équipements requis (dans un délai de 2 semaines selon la disponibilité de ressources humaines et matérielles);
- au besoin, de communiquer avec la famille/usager pour les rencontrer;
- de communiquer avec la coordonnatrice clinique du programme de traumatologie.

Il est de la responsabilité de la coordonnatrice clinique du programme de traumatologie d'aviser une infirmière de la date approximative prévue pour le transfert de l'usager à l'IRM **au moins 4 semaines avant le transfert**. Entre temps, des communications régulières seront entretenues par la coordonnatrice clinique de l'HSCM au sujet de la condition clinique de l'usager.

Étape 2 Préparation du transfert à l'IRM

Quelques jours avant le transfert à l'IRM, la coordonnatrice clinique de l'HSCM fait parvenir à une infirmière du PNAVD par télécopieur (514 843-2077) les informations suivantes :

Du pneumologue référant : un résumé médical et une note de départ incluant les derniers résultats de gaz artériel, rayons-x pulmonaires, électrolytes, hémogramme, paramètres ventilatoires, autres traitements respiratoires, liste de médicaments, fréquence de changement de canule trachéale, date de dernier changement, s'il y a lieu;

De la coordonnatrice clinique : toute information pertinente au transfert de l'usager (liaison à l'IRM, date, heure précise du transfert), les informations cliniques concernant la stabilité de l'usager ainsi que des objectifs visés dans le plan de l'HSCM pour le sevrage de l'O₂, et du ballonnet de la canule trachéale.

Rôle et responsabilités du PNAVD :

L'infirmière du PNAVD se charge de communiquer ces informations au sein de son équipe.

L'inhalothérapeute du PNAVD se charge de communiquer avec l'intervenant pivot de l'IRM et voit au besoin de formation de l'usager de l'aidant naturel et, s'il y a lieu, des autres intervenants concernés. Par la suite, il est de la responsabilité de l'intervenant pivot de donner toute information et formation aux intervenants de son centre.

Le jour du transfert à l'IRM

L'inhalothérapeute du PNAVD se charge :

- de toute l'installation et la vérification de l'équipement à l'IRM;
- d'aviser l'intervenant pivot à l'IRM de toute information nécessaire au maintien de l'usager ventilo-assisté;
- d'établir la fréquence des visites de suivi;
- d'inscrire l'usager sur la liste de services de garde du PNAVD*.

Tel que décrit dans le mémoire déposé au MSSS, l'inhalothérapeute PNAVD est responsable de tout problème **technique relié au bon fonctionnement de l'**équipement respiratoire**. Pour tout problème médical, le Centre doit se référer au médecin de garde ou à Sacré-Cœur.*

Étape 3 Séjour à l'IRM

Rôle et responsabilités du PNAVD :

L'infirmière et l'inhalothérapeute du PNAVD se chargent de :

- donner et compléter la formation auprès de l'usager et de sa famille;
- documenter toute interaction sur la requête de services professionnels;
- assister au besoin à des réunions de suivi hebdomadaire et à des plans d'intervention interdisciplinaires (PII), organisés par l'intervenant pivot de l'IRM.
- aviser l'intervenant pivot de l'IRM de la date ciblée pour une visite au moins 2 jours à l'avance;
- faire des visites de suivi au besoin;
- faire les liaisons nécessaires, dans le cas d'un transfert direct à domicile ou en CHSLD, auprès du CSSS (CLSC) ou CHSLD (voir étape 9 pour plus de détails).

L'infirmière du PNAVD se charge de :

- faire au besoin des relances téléphoniques.

L'inhalothérapeute PNAVD se charge de :

- communiquer avec l'intervenant pivot de l'IRM toute information reliée à la santé et à la sécurité de l'utilisateur ventilo-assisté. **Cette information doit être transmise au sein de l'équipe IRM par le biais de l'intervenant pivot de l'IRM;**
- donner au besoin à l'intervenant pivot de l'IRM, de la formation et des mises à jour sur tout **nouvel** équipement qui peut être utilisé par l'utilisateur concerné;
- assurer le service de garde.

NB : Lors des heures de service de garde, l'inhalothérapeute du PNAVD est responsable de tout problème technique relié au bon fonctionnement de l'équipement respiratoire et n'est appelé que lorsque toutes les autres mesures correctives enseignées à l'intervenant pivot de l'IRM ont été entreprises. Pour tout problème médical, le Centre doit se référer au médecin de garde ou à Sacré-Cœur.

Il est de la responsabilité de la coordonnatrice clinique de l'IRM d'aviser l'infirmière du PNAVD de la date approximative prévue pour le transfert de l'utilisateur au CRLB **au moins 4 semaines avant le transfert.**

Étape 4 Préparation du transfert à Lucie Bruneau (CRLB)

Quelques jours avant le transfert* au CRLB, la coordonnatrice clinique de l'IRM fait parvenir à l'infirmière du PNAVD par télécopieur (au 514 843-2077) les informations suivantes :

Du médecin référant : les derniers paramètres ventilatoires, thérapies, interfaces, résultats de gaz capillaire, liste de médicaments, fréquence de changement de canule trachéale, date du dernier changement de canule, s'il y a lieu.

De l'intervenant pivot de l'IRM : toute information pertinente au transfert de l'utilisateur (liaison au CRLB, date, heure précise du transfert...)

Rôle et responsabilités du PNAVD :

Lorsque l'infirmière du PNAVD reçoit ces informations, elle se charge de les communiquer au sein de son équipe.

*L'inhalothérapeute du PNAVD se charge de communiquer avec l'intervenant pivot du CRLB et voit aux besoins de formation, s'il y a lieu. Par la suite, il est de la responsabilité de l'intervenant pivot de s'assurer que soient données toute information et formation aux intervenants de son centre.

Le jour du transfert à Lucie Bruneau (CRLB)

L'inhalothérapeute PNAVD se charge :

- de toute installation et vérification de l'équipement au CRLB;
- d'aviser l'intervenant pivot au CRLB de toute information nécessaire au maintien de l'utilisateur ventilo-assisté;
- de donner de la formation à l'utilisateur et sa famille;
- d'établir la fréquence des visites de suivi;
- d'assurer le service de garde*.

Lors des heures de service de garde, l'inhalothérapeute du PNAVD est responsable de tout problème **technique relié au bon fonctionnement de l'**équipement respiratoire** et ne doit être appelé que lorsque toutes les autres mesures correctives enseignées à l'intervenant pivot du CRLB ont été entreprises. Pour tout problème médical, le Centre doit se référer au médecin de garde ou à Sacré-Cœur.*

Étape 5 Séjour à Lucie Bruneau (CRLB)

Rôle et responsabilités du PNAVD :

L'infirmière et l'inhalothérapeute du PNAVD se chargent de :

- donner la formation auprès de l'utilisateur et de sa famille;
- documenter toute interaction sur la requête de services professionnels;
- assister au besoin à des réunions organisées par l'intervenant pivot du CRLB;
- communiquer à l'intervenant pivot du CRLB au moins 2 jours à l'avance, la date ciblée pour une visite.

L'infirmière du PNAVD se chargera de :

- faire au besoin des relances téléphoniques;
- participer à des réunions, s'il y a lieu.

L'inhalothérapeute du PNAVD se chargera de :

- communiquer avec l'intervenant pivot au CRLB toute information reliée à la santé et à la sécurité de l'utilisateur ventilo-assisté. Cette information doit être transmise au sein de l'équipe du CRLB par le biais de l'intervenant pivot du CRLB;
- donner au besoin à l'intervenant pivot et aux agents multiplicateurs du CRLB, de la formation et des mises à jour sur tout **nouvel** équipement qui peut être utilisé par l'utilisateur concerné;
- assurer le service de garde*.

** Lors des heures de service de garde, l'inhalothérapeute PNAVD est responsable de tout problème **technique** relié au bon fonctionnement de l'**équipement respiratoire** et ne doit être appelé que lorsque toutes les autres mesures correctives enseignées à l'intervenant pivot du CRLB ont été entreprises. Pour tout problème médical, le Centre doit se référer au médecin de garde ou à Sacré-Cœur.*

Étape 6 Lors d'une ré-hospitalisation à Sacré-Cœur et du retour

L'intervenant pivot à l'IRM, à Lucie Bruneau ou du domicile :

communique toutes informations pertinentes au transfert de l'utilisateur à Sacré-Cœur, soit par téléphone ou par télécopieur (514 843-2077), à l'infirmière du PNAVD.

Avant le retour à l'IRM, au CRLB ou au domicile

Du pneumologue référant à Sacré-Cœur :

Noter tout changement de paramètres ventilatoires, thérapies, interfaces, changements de canule trachéale, etc. à l'infirmière du PNAVD par télécopieur (514 843-2077)

De la coordonnatrice clinique à Sacré-Cœur :

Aviser l'infirmière du PNAVD par télécopieur (514 843-2077) **aussitôt que possible de la date prévue pour le transfert soit à l'IRM, au CRLB ou à domicile** (date, heure précise du transfert), pour que l'inhalothérapeute PNAVD puisse au besoin se déplacer vers le centre ou le domicile, et pour qu'il réactive le service de garde pour cet usager.

***NB :** Le PNAVD n'assume aucun service pour un usager réadmis à Sacré-Cœur. Tout soin et service relié à la ventilation soit technique ou clinique relève du service d'inhalothérapie de l'HSCM. À noter que le personnel PNAVD demeure quand même disponible à titre consultatif pour des renseignements et informations techniques. En cas de défectuosité de l'appareillage appartenant à l'usager, le service d'inhalothérapie de l'HSCM doit utiliser un appareil de sa banque d'équipements et doit en aviser le PNAVD. L'appareil défectueux sera remplacé aussitôt que possible selon la disponibilité de l'équipement et de l'inhalothérapeute PNAVD.*

Étape 7 Appel de garde - Urgence médicale

Dans le cas d'une urgence médicale, l'inhalothérapeute du PNAVD n'assume aucune responsabilité.

Étape 8 Appel de garde – Urgence technique

Dans le cas d'un appel sur le service de garde PNAVD pour un problème technique :

Il y a toujours un inhalothérapeute du PNAVD de garde pour répondre aux appels.

NB : L'inhalothérapeute se déplacera seulement s'il/elle n'est pas capable de résoudre le problème par téléphone avec la **collaboration** de l'intervenant sur place.

Étape 9 Retour à domicile ou dans un CHSLD

Il est de la responsabilité de la coordonnatrice clinique de l'IRM / CRLB d'aviser l'infirmière par télécopieur (514 843-2077), de la date approximative prévue pour le transfert de l'usager soit à domicile ou en CHSLD au moins 4 semaines avant le transfert. Quelques jours avant le transfert, envoyer à l'infirmière les informations suivantes par télécopieur:

Du médecin référant :

- une mise à jour des derniers paramètres ventilatoires, thérapies, interfaces, résultats de gaz capillaires, liste de médicaments, fréquence des changements de canule trachéale et date du dernier changement de la canule trachéale, s'il y lieu.

De l'intervenant pivot du centre (IRM ou CRLB) :

- envoyer toute information pertinente au transfert de l'usager (liaison au CSSS (CLSC) ou CHSLD, date, heure précise du transfert);
- organiser une rencontre entre l'équipe du PNAVD, les intervenants pivots ou agents multiplicateurs et les intervenants du maintien à domicile ou du CHSLD, l'usager et la famille **au moins 4 semaines avant la date prévue pour le transfert.**

Rôle et responsabilités du PNAVD : lorsque l'infirmière du PNAVD reçoit ces informations, elle se charge de les communiquer au sein de son équipe. De concert avec son collègue inhalothérapeute, l'infirmière du PNAVD verra aux besoins de formation des intervenants communautaires ou du CHSLD.

L'inhalothérapeute du PNAVD se chargera de communiquer avec les intervenants communautaires ou du CHSLD pour voir aux besoins de formation.

NB : Il faut fixer le transfert **au moins 4 semaines après le PII*** pour laisser la chance aux intervenants du PNAVD de former les intervenants communautaires ou du CHSLD et d'effectuer toute démarche de changement ou d'adaptation d'équipement au domicile.

Autres considérations

Chaque centre est responsable de :

- l'entretien de l'équipement selon les recommandations du PNAVD;
- l'aseptisation du matériel respiratoire (tubulures, valves, filtres, etc.);
- garder un inventaire de fournitures médicales reliées à la ventilation et de prévenir le PNAVD **au moins une semaine à l'avance** de tout besoin de remplacement, excluant certaines pièces de circuit non maintenues en stock;
- désigner un coordonnateur clinique, un intervenant-pivot et des agents multiplicateurs dans chaque centre pour la coordination, les échanges d'information intra/interétablissement et la formation;
- coordonner toute activité reliée au suivi de l'utilisateur (réunions, formation, mise à jour);
- rendre disponible auprès de ses employés toute documentation émise par le PNAVD;
- tenter de résoudre les problèmes techniques tel que recommandé et enseigné par le PNAVD lors des séances de formation;
- collaborer au processus de résolution de problème avec l'inhalothérapeute du PNAVD lors des appels téléphoniques sur le service de garde.

À noter :

- Les normes de sécurité du PNAVD pour les usagers TVA sont de fournir 2 circuits complets par ventilateur au départ, avec un maximum de 2 circuits de remplacement par année. Tout remplacement supplémentaire de circuits, endommagés ou perdus, sera chargé au centre concerné.
- Lors de la période des Fêtes et des vacances estivales, les délais sont sujets à des changements selon les ressources humaines et matérielles disponibles. Ces informations seront communiquées au centre d'expertise dans un délai raisonnable.

Tous les liens de communications n'excluent pas des échanges ponctuels d'information par des appels téléphoniques et par courriel pourvu que ces échanges soient documentés dans les dossiers respectifs de chaque centre.

8.1.3. Suivi de la clientèle

Le PNAVD assure le suivi de 20 usagers TVA dont 8 n'ont pas fréquenté le Centre d'expertise. Pour plusieurs d'entre eux, la nécessité de ventilation est apparue plusieurs années après la lésion. L'âge, le niveau de la lésion, la condition et les complications respiratoires constituent quelques facteurs qui, liés au vieillissement de la personne blessée médullaire, peuvent conduire à l'émergence d'une assistance ventilatoire à long terme.

Liste de tous les usagés TVA suivis par le PNAVD (incluant CEBMOQ)									
Années		Sexe	Région	Date de Lésion	Date D'ouverture	Date de Fermeture	Destination	Date de décès	Actif
1996-1999	1.*	M	Laurentides	?	29-07-96	-----	Domicile	-----	X**
	2.*	M	Montréal	?	26-10-96	26-03-99	CH du Suroit	-----	
	3.	M	Mtl-Centre	?	13-06-97	29-01-99	Décès	janv-99	
	4.	M	Montréal	?	19-11-97	12-04-99	Domicile	avr-99	
	5.*	F	Estrie	?	26-10-98	05-11-99	CHUS Fleurimont	oct-99	
1999-2000	6.	F	Mtl-Centre	??-93	11-05-99	-----	Domicile	-----	X
	7.*	M	Outaouais	?	18-05-99	09-02-01	Domicile	Janv-01	
	8.	M	Mtl-Centre	?	15-07-99	14-05-02	Domicile	Mai-02	
	9.	F	Mtl-Centre	?	29-07-99	22-08-00	Domicile	Aout-02	
	10.*	M	Laurentides	13-09-99	16-03-00	07-06-02	CHSLD N-D Merci	Juin-02	
2000-2001	11.*	M	Estrie	24-07-99	15-04-00	22-05-01	CHSLD Youville	-----	
	12.	M	Outaouais	??-81	07-04-00	-----	Domicile	-----	X
	13.*	M	Laval	?-01-00	09-01-01	-----	CH Sacré Coeur	-----	X
2001-2002	aucun usager								
2002-2003	14.*	M	Montréal	16-03-02	27-06-02	05-06-02	Hôp. de Granby	-----	
2003-2004	15.*	F	Mtl-Centre	21-12-03	12-09-03	-----	CH Sacré Coeur	-----	X
	16.*	M	Estrie	2003-07-01	12-09-03	30-10-03	CHSLD Youville	-----	
2004-2005	17.	M	Mtl-Centre	??-70	15-11-04	-----	Domicile	-----	X
	18.*	M	Mauricie	24-06-04	14-12-04	-----	Domicile	-----	X
	19.*	M	Mtl-Centre	19-04-04	17-08-04	-----	IRM	-----	X
	20.	M	Lanaudière	??-09-03	16-08-04	-----	Domicile	-----	X

* Indique les bénéficiaires suivis par le CEBMOQ

** Suivi assuré par le Centre Satellite des Laurentides

Note : Les dossiers des usagers sont fermés lors de leur admission en CHSLD.

8.1.4. Volume de la clientèle suivie par le PNAVD

Nombre des usagers TVA au PNAVD-CUSM (Nb 20)

	96-99	99-00	00-01	01-02	02-03	03-04	04-05
Dossiers ouverts	5	5	3	0	1	2	4
Dossiers fermés	2	2	2	1	2	2	0
Dossiers actifs	3	6	7	6	5	5	9

Nombre des usagers TVA au PNAVD-CUSM et au Centre d'expertise (Nb 12)

	96-99	99-00	00-01	01-02	02-03	03-04	04-05
Dossiers ouverts	3	2	2	0	1	2	2
Dossiers fermés	1	1	1	1	1	2	0
Dossiers actifs	2	3	4	3	3	3	5

DONNÉES DÉMOGRAPHIQUES

Dossiers totaux ouverts par région	Nb 20 PNAVD	Nb 12 Centre d'expertise
Laurentides	2	2
Montréal-Centre	3	2
Montréal-Centre	7	2
Estrie	3	3
Outaouais	2	1
Laval	1	1
Mauricie	1	1
Lanaudière	1	0

Dossiers totaux selon le sexe	Nb 20 PNAVD	Nb 12 Centre d'expertise
Hommes	16	10
Femmes	4	2

Dossiers présentement actifs par région	Nb 9 PNAVD	Nb 5 Centre d'expertise
Laurentides	1	1
Laval	1	1
Montréal-Centre	4	2
Mauricie	1	1
Outaouais	1	0
Lanaudière	1	0

Dossier actifs selon le sexe	Nb 9 PNAVD	Nb 5 Centre d'expertise
Hommes	7	4
Femmes	2	1

8.2. Partenariat régional

8.2.1. Protocole d'entente

Il n'y a pas d'entente spécifique pour la clientèle TVA avec les régions. Les modalités de partenariat sont les mêmes que pour tous les usagers ayant une blessure médullaire. Le CEBMOQ remarque que l'absence d'entente spécifique à la clientèle TVA entraîne de nombreuses problématiques. La méconnaissance de la clientèle et le manque de ressource en région font obstacles à la continuité et la fluidité à l'intérieur des corridors. Les établissements de soins de longue durée en région ont la responsabilité de financer les équipements ventilatoires mais ne possèdent pas les marges de manœuvres financières suffisantes pour assumer ces coûts. Les établissements du CEBMOQ doivent négocier à la pièce chacune des sorties du consortium. L'absence de levier supra-régional résulte souvent en un refus de prise en charge de la clientèle par la région d'origine.

Le protocole d'entente en cours d'élaboration avec la région des Laurentides tiendra compte de la clientèle TVA et servira de canevas de base pour les travaux avec les autres régions (Annexe 2).

8.2.2. Mécanismes de liaison et de communication

En ce qui concerne les liens avec les régions, les mécanismes sont sensiblement les mêmes pour tous avec des variables propres à chacune, en fonction des particularités des ressources disponibles et du fonctionnement des CSSS. Les mécanismes avec la région des Laurentides (annexe 3) sont en cours d'élaboration avec tous les partenaires. Ils serviront de point de référence pour les rencontres avec les autres régions.

8.2.3. Calendrier des rencontres

Le CEBMOQ a convenu d'un calendrier des rencontres avec les régions de l'Ouest du Québec pour formaliser les liens et le partenariat avec les établissements et les agences régionales. Avec la réorganisation du réseau et l'implication des CSSS de façon plus formelle, plusieurs rencontres ont été reportées et le calendrier ainsi retardé. La région de l'Abitibi-Témiscamingue a été rencontrée en juin 2005 pour débiter les échanges et les travaux se poursuivent depuis. Le CEBMOQ prévoit la même démarche avec la région de Laval à l'automne 2005 et avec la région de Lanaudière par la suite.

Institut de réadaptation de Montréal

Année	Per diem	Jours présence	Dépenses opérationnelles Soins et services	Dépenses équipements	Total
1999-2000	Aucun usager				
2000-2001	735\$	333	251 748 \$	-----	251 748 \$
2001-2002	756\$	293	221 508 \$	-----	221 508\$
2002-2003	756\$	162	122 472 \$	45 277\$*	167 749\$
2003-2004	756\$	183	138 348 \$	-----	138 348\$
Total			734 076 \$	45 277\$	779 353 \$

*IRM : Achat d'un lit spécialisé de type Nimbus

CR Lucie-Bruneau

Somme - coût total Année	Per diem	Jours présence	Dépenses opérationnelles Soins et services	Dépenses équipements	Total
1999-2000	Aucun usager à l'interne				
2000-2001	Aucun usager à l'interne				
2001-2002	600\$	20	12 000 \$	-----	12 000 \$
2002-2003	600\$	317	190 200 \$	-----	190 200 \$
2003-2004	600\$	148	88 800 \$	19 500\$	108 300 \$
Total			291 000 \$	19 500\$	310 500 \$

Le financement du PNAVD a été assuré par un versement de 74 000 \$ non-récurrent pour les trois premières années, à même l'enveloppe spécifique du MSSS gérée par l'Agence.

Par la suite, l'Agence de Montréal a octroyé un financement non récurrent de 264 000 \$ pour supporter l'achat d'équipements et services auprès de la clientèle des centres d'hébergement de la région de Montréal et pour renouveler les équipements défectueux ou désuets. Un financement de 100 000\$ récurrent a également été octroyé pour rehausser l'offre de service à cette clientèle.

Années	Financement du PNAVD	
	Par budget spécifique des TVA géré par l'Agence de Montréal	Par budget récurrent octroyé par l'Agence de Montréal *
1998-1999	74 000 \$	- \$
1999-2000	74 000 \$	- \$
2000-2001	74 000 \$	- \$
2001-2002	- \$	- \$
2002-2003	- \$	- \$
2003-2004	- \$	38 462 \$

* Base annuelle 2004-2005 de 100 000\$

Le MSSS, pour sa part, a octroyé un budget non récurrent en 2003-2004 de 957 000 \$ pour le rehaussement de la banque d'équipement. Ces sommes, versées par l'Agence de Montréal et le MSSS, visaient l'ensemble de la clientèle desservie par le PNAVD et non pas exclusivement la clientèle TVA.

9. BILAN FINANCIER

9.1. Compilation globale du 1^{er} avril 1999 au 31 mars 2004

Le financement du programme est assuré par un budget opérationnel spécifique d'environ 900 000 \$ par année accordé par le MSSS, à l'Agence de Montréal. Le MSSS a versé annuellement dans un fond affecté les sommes suivantes :

Années	Budget octroyé par le MSSS
1998-1999	876 000 \$
1999-2000	937 400 \$
2000-2001	964 400 \$
2001-2002	350 000 \$
2002-2003	998 447 \$
2003-2004	0 \$
TOTAL	3 776 597 \$

L'Agence de Montréal est responsable de rembourser selon le per diem accordé à chaque établissement, les montants qu'ils réclament pour les soins et services offerts à cette clientèle. Les jours facturés sont comptabilisés suite à une période sur ventilateur de plus de 30 jours. Les 30 premiers jours de ventilation sont assumés par l'établissement de soins tertiaires.

Le tableau présente les dépenses opérationnelles en soins et services des établissements du centre d'expertise selon les années financières de référence.

Années financières	Financement soins et services			Total
	HSC	IRM	CRLB	
1999-2000	210 375 \$	- \$	- \$	210 375 \$
2000-2001	251 045 \$	251 748 \$	- \$	502 793 \$
2001-2002	49 358 \$	221 508 \$	12 000 \$	282 866 \$
2002-2003	336 996 \$	122 472 \$	190 200 \$	649 668 \$
2003-2004	575 276 \$	138 348 \$	88 800 \$	802 424 \$
TOTAL				2 448 126 \$

Le détail par établissement présente le nombre de jours facturés et le financement accordé pour desservir cette clientèle entre le 1^{er} avril 1999 et le 31 mars 2004.

Hôpital du Sacré-Cœur de Montréal

Année	Per diem	Jours présence	Dépenses opérationnelles Soins et services	Dépenses équipements	Total
1999-2000	825 \$	255	210 375 \$	-----	210 375 \$
2000-2001	851 \$	295	251 045 \$	-----	251 045 \$
2001-2002	851 \$	58	49 358 \$	-----	49 358 \$
2002-2003	851 \$	296	336 996 \$	-----	336 996 \$
2003-2004	851 \$	676	575 276 \$	-----	575 276 \$
Total			1 212 675 \$	-----	1 205 005 \$

9.1.1. Financement accordé au départ

Au début du projet, en 1998-1999, des investissements majeurs ont été consentis pour le démarrage du projet. Un budget total de 876 000 \$ non-récurrent a été accordé. De ce montant, la somme de 795 132 \$ a été engagée.

Budget de démarrage non-récurrent 1998-1999

Établissement	Budget total prévu par le projet-pilote	Détail des sommes	Nature des dépenses	Budget déboursé en 1998-1999
Hôpital du Sacré-Cœur de Montréal	388 125 \$	110 945 \$	Aménagement - chambre (106 000\$)	383 180 \$
		249 820 \$	Équipements - unité	
		27 360 \$	Équipements de réadaptation	
Institut de réadaptation de Montréal	191 262 \$	107 872 \$	Équipements - unité	165 935 \$
		83 390 \$	Équipement de réadaptation	
Centre de réadaptation Lucie-Bruneau	61 562 \$	23 822 \$	Équipements - unité	61 562 \$
		37 740 \$	Équipements de réadaptation	
Institut thoracique de Montréal	74 000 \$	74 000 \$	Constitution de l'équipe de base	74 000 \$
Sous-total				684 677 \$
Formation	19 950 \$	19 950 \$	Formation des intervenants dans les 3 établissements	19 950 \$
Équipements divers	141 101 \$	34 505 \$	Fauteuils roulants (2)	90 505 \$
		56 000 \$	Équipements ventilatoires	
Sous-total				110 455 \$
TOTAL	876 000 \$			795 132 \$

9.1.2. Équipements et fournitures ventilatoires du PNAVD

Le tableau suivant présente les coûts associés au support ventilatoire, par usager, selon les données actuelles.

Équipements et fournitures ventilatoires pour la clientèle ventilo-assistés

ÉQUIPEMENT				
Type	Modèle	Qté	Prix	Total
Ventilateur	LTV 900	2	14 500 \$	29 000 \$
Support pour ventilateur		1	1 044 \$	1 044 \$
Humidificateur Chauffant	HC 150	1	250 \$	250 \$
Succion portative	LSU	2	975 \$	1 950 \$
Sous-total				32 244 \$
Concentrateur d'oxygène *				1 000 \$
Regulateur et porte cylindre *				250 \$
Sous-total				1 250 \$
TOTAL				33 494 \$

MATÉRIEL RÉCURRENT ANNUEL				Coût Annuel
Soins de tracheostomie				1 900 \$
Soins ventilatoires				2 500 \$
Remanufacturation et entretien préventif				1 000 \$
Sous-total				5 400 \$
Fournitures pour oxygénothérapie *				500 \$
Cylindre M *		12	30 \$	260 \$
Cylindre E *		100	15 \$	1 500 \$
Sous-total				2 260 \$
TOTAL				7 660 \$

N.B : * Certains bénéficiaires nécessitent d'avoir de l'oxygène, de façon temporaire ou permanente.
Les coûts peuvent varier selon la quantité (*entretien*) nécessaire et selon les activités et sorties du bénéficiaire.

9.2. Besoins futurs

9.2.1. Per diem

Le per diem versé aux établissements a été déterminé suite au dépôt du projet-pilote en 1998, en fonction des coûts engendrés pour les soins et services prodigués à la clientèle. Les évaluations reposaient à l'époque sur les données financières de 1995-1996. Le tableau suivant propose le même exercice mais selon les données disponibles en 2004-2005.

ESTIMATION DES COÛTS D'HOSPITALISATION DES PATIENTS TVA À L'HÔPITAL DU SACRÉ-CŒUR

	Évaluations 1995-1996				Évaluation 2004-2005	
	101 jrs		225 jours		171 jours	
Salaires	total	par jr	total	par jr	total	par jour
Soins infirmiers	45 414 \$	450 \$	100 110 \$	445 \$	89 291 \$	522 \$
Inhalothérapie	7 705 \$	76 \$	14 424 \$	64 \$	19 397 \$	113 \$
Ergothérapie	3 203 \$	32 \$	5 153 \$	23 \$	2 580 \$	15 \$
Physiothérapie	1 408 \$	14 \$	6 809 \$	30 \$	2 972 \$	17 \$
Service social	1 080 \$	11 \$	2 088 \$	9 \$	2 972 \$	17 \$
Psychologie					983 \$	6 \$
Orthophonie	336 \$	3 \$	618 \$	3 \$	1 489 \$	9 \$
Nutrition clinique					2 378 \$	14 \$
Sous-total	59 146 \$	586 \$	129 202 \$	574 \$	122 063 \$	714 \$
Services diagnostiques	7 956 \$		18 276 \$		16 006 \$	
Sous-total	7 956 \$	79 \$	18 276 \$	81 \$	16 006 \$	94 \$
Matériel et fournitures						
Bloc opératoire	2 822 \$		3 527 \$		5 455 \$	32 \$
Pharmacie	2 567 \$		13 473 \$		9 093 \$	53 \$
Fournitures soins intermédiaires	2 565 \$		5 665 \$		13 073 \$	76 \$
Location lit thérapeutique	5 555 \$		22 500 \$		7 264 \$	42 \$
Sous-total	13 509 \$	134 \$	45 165 \$	201 \$	34 885 \$	204 \$
Total	80 611 \$	798 \$	192 643 \$	856 \$	172 953 \$	1 011 \$

ESTIMATION DES COÛTS D'HOSPITALISATION DES USAGERS TVA À L'INSTITUT DE RÉADAPTATION DE MONTRÉAL *

Évaluation 2004-2005					
Salaires	heures/jour	h/semaine	taux horaire	coût semaine	per diem
Soins infirmiers	24 h	168 h	32,66 \$		783,84 \$
Ergothérapie	2,0h	10,0h	40,34 \$	403,40 \$	57,63 \$
Physiothérapie	1 h	5 h	40,34 \$	201,70 \$	28,81 \$
Physio respiratoire	1 h	7 h	40,34 \$		40,34 \$
Service social	0,57h	4,0h	40,34 \$	161,36 \$	23,05 \$
Psychologie	0,57h	4,0h	46,05 \$	184,20 \$	26,31 \$
Orthophonie	0,57 h	4,0 h	46,34 \$	184,20 \$	26,31 \$
Nutrition clinique	0,13h	1,0h	40,34 \$	40,34 \$	5,23 \$
Tech loisirs	0,29h	2,0h	33,26 \$	66,52 \$	9,50 \$
Sous-total					1 001,02 \$

Matériel et fourniture					
Pharmacie					13,22 \$
Gaz médicaux					40,31 \$
Fournitures pour soins respiratoires et gavage					59,46 \$
Ambulance pour transferts moyenne de 3 par séjour				600,00 \$	
Sous-total					112,99 \$

Per diem total global	1 114,03 \$
------------------------------	--------------------

Per diem: SI, physio resp. et matériel et fournitures spécifiques au TVA	937,17 \$
---	------------------

* Les impacts de la loi 90 restent à être documentés au plan financier

Justification des surplus d'heures présence en soins infirmiers à l'IRM

La présence d'un usager ayant une tétraplégie ventilo-assistée à l'unité nécessite un ajout d'une infirmière 24 heures par jour, 7 jours semaine en raison des besoins de l'usager, des contraintes reliées à la loi 90, de l'absence d'inhalothérapeute et de la structure de poste en soins infirmiers de l'établissement.

Le jour :

- nature et intensité des soins en lien avec les déficiences :
 - o dépendance totale pour tous les soins corporels et l'habillage,
 - o soins de trachéotomie,
 - o toilette bronchique, aspirations, traitements d'aérosols, instillation...,
 - o entretien et vérification quotidienne de l'appareil ventilatoire,
 - o alimentation en présence de l'infirmière en raison de la dysphagie au besoin;
- accompagnement de l'infirmière lors des déplacements pour les thérapies :
 - o surveillance et intervention en cas de problème respiratoire
- en situation urgente de transfert, l'infirmière doit accompagner l'usager dans l'ambulance.

Le soir et la nuit, besoin de la présence constante de deux infirmières sur l'étage :

- La structure habituelle est de 2 infirmières, donc, pendant 2½ h (heures de repas et de pause) une seule infirmière serait en présence sur l'étage pour l'ensemble des usagers;
- Les coordonnatrices de soins de soir et de nuit sont également soignantes sur une autre unité de soins donc ne sont pas disponibles en tout temps;
- L'intensité des soins pour l'ensemble de la clientèle fait en sorte que 2 infirmières sont requises et ne peuvent assurer une présence suffisante pour la sécurité de la personne TVA;
- En situation urgente de transfert, l'infirmière doit accompagner l'usager dans l'ambulance;
- En situation d'instabilité respiratoire, la présence de l'infirmière est requise pour des périodes suffisamment longues pour mettre en péril la sécurité et la prestation de soins et services aux autres usagers;
- Soins de trachéotomie;
- Toilette bronchique, aspirations, traitements d'aérosols, installation...;
- Alimentation en présence de l'infirmière en raison de la dysphagie au besoin.

ESTIMATION DES COÛTS DE RÉADAPTATION ET D'INTERNAT DES USAGERS TVA AU CRLB

Evaluation 2004-2005					
Salaires	Heures/jour	H/semaine	Taux	Coût semaine	Per diem
Infirmières	14,50	101,50	38,56 \$	3 913,84 \$	559,12 \$
PAB	10,00	70,00	22,59 \$	1 581,30 \$	225,90 \$
Ergo	1,00	5,00	40,34 \$	201,70 \$	40,34 \$
Physio	0,50	2,50	40,34 \$	100,85 \$	20,17 \$
TS	0,50	2,50	40,34 \$	100,85 \$	20,17 \$
Psy	1,00	5,00	46,05 \$	230,25 \$	46,05 \$
Ortho	1,00	5,00	46,05 \$	230,25 \$	46,05 \$
Diet	0,10	0,50	40,34 \$	20,17 \$	4,03 \$
Educateur	1,00	5,00	33,26 \$	166,30 \$	33,26 \$
Sous-total					995,09 \$

Matériel et fourniture					
Pharmacie					13,22 \$
Gaz					1,00 \$
Fournitures soins respiratoire					35,92 \$
Ambulances					8,00 \$
Sous-total					58,14 \$

Per diem total global	1 053,23 \$
------------------------------	--------------------

Per diem: Infirmières, PAB, matériel et fournitures	843,16 \$
--	------------------

Estimation des coûts en externe des usagers TVA au CRLB

Le calcul est fait à partir des heures de prestation de services (HPS) pour 3 clients TVA hors région.

Nous estimons des coûts moyens par client de 20 000 \$ par année.

Le profil de ces 3 clients est particulier dans le sens que ceux-ci n'ont pas fait partie du cheminement clinique prévu au CEBMOQ. Une description clinique pourrait être produite sur demande.

9.2.2. Renouvellement de l'équipement

La durée de vie des équipements est limitée et le renouvellement du matériel spécialisé doit être prévu par les établissements. L'avancement de la technologie permet également l'accès à de nouveaux accessoires facilitant le positionnement ou les AVQ des usagers.

Les établissements présentent les besoins en termes d'équipement pour assurer la poursuite des services à cette clientèle.

Renouvellement / achat de matériel pour blessés médullaires TVA à HSC

	Renouvellement	Nouvelles acquisitions		
		Nombre requis	Coût unitaire	Coût total
ERGOTHÉRAPIE				
Fauteuil et accessoires	6 000 \$			
Positionnement	1 500 \$			
Aides techniques	100 \$			
Sous total	7 600 \$			
INHALOTHÉRAPIE				
Respirateur LTV		2	18 000 \$	36 000 \$
Batterie longue durée pour LTV		3	600 \$	1 800 \$
Bi PAP		2	11 050 \$	22 100 \$
Sous total				59 900 \$
TOTAL	7 600 \$			59 900 \$

Renouvellement de matériel pour blessés médullaires TVA à l'IRM

Le remplacement d'un fauteuil adapté doit être prévu à court terme au coût de 16 928 \$

Renouvellement et nouvelles acquisitions équipements TVA AU CRLB

Catégorie	Article	R : renouvellement ou NA : nouv. acquisition	Qt.	Prix /unité (approx.)	Prix total	Prix par catégorie
Orthèses membres supérieurs	Dorsal Hand resting splint (main droite)	NA	1	80 \$	80 \$	320 \$
	Dorsal Hand resting splint (main gauche)	NA	1	80 \$	80 \$	
	Resting hand orthosis (main droite)	R	1	80 \$	80 \$	
	Resting hand orthosis (main gauche)	R	1	80 \$	80 *	
Orthèses membres inférieurs	Form-Fit Night Splint	NA	2	90 \$	90 \$	528 \$
	Universal Knee Immobiliser	R	2	70 \$	140 \$	
	Spenco Foot positionner (kit)	NA	2	55 \$	180 \$	
			2	35 \$		
Positionnement au lit	Demi-boot 2	R	2	59 \$	118 \$	316 \$
	Support Wedge	NA	1	166 \$	166 \$	
Contrôle d'en- vironnement (composantes)	Oreiller tempur med	R	1	150 \$	150 \$	500 \$
	Bras de montage	R	1	200 \$	200 \$	
	Interrupteur Abble net	R	2	75 \$	150 \$	
	Interrupteur au souffle Tash	R	1	150 \$	150 \$	
TOTAL						1 664 \$

10. FORCES DU PROGRAMME

La vision commune partagée par l'ensemble des équipes sur les soins et les services de réadaptation précoce, de réadaptation fonctionnelle et de réadaptation axée sur l'intégration est une des principales forces du programme. Cette vision commune est concrétisée par le développement de l'outil du cheminement clinique assurant une programmation intégrée et par les mécanismes de liaison et de coordination assurant une étroite collaboration interétablissements. Elle entraîne donc :

- 1) un niveau élevé de réponse à tous les besoins des clients,
- 2) une expertise clinique ultraspécialisée des ressources humaines des établissements visés,
- 3) une très grande implication des ressources humaines pour assurer un bon fonctionnement du programme, tant au niveau administratif que clinique,
- 4) une disponibilité et une grande qualité de formation offerte aux clients, aux familles et aux ressources,
- 5) un souci constant de réviser et d'améliorer l'offre de services en fonction des besoins des clients en tenant compte des difficultés de parcours,
- 6) une approche individualisée et un retour sur chaque cheminement
- 7) un arrimage efficace entre les partenaires

Le programme de soins et services développé pour la clientèle TVA a permis d'ouvrir l'accessibilité à la réadaptation, même pour les usagers orientés en hébergement alors qu'aucun service n'était disponible auparavant. Cette philosophie permet, à un moindre coût, de rehausser la qualité de vie des usagers et de diminuer la lourdeur des cas.

Cliniquement, le Programme a donné d'excellents résultats en matière de sevrage des patients. L'élaboration et l'application d'un protocole interdisciplinaire de soins de ventilation et de sevrage a permis de systématiser la gamme des interventions requises par les intervenants concernés en matière de soins respiratoires et de sevrage. En moyenne, pour les 6 années de fonctionnement du programme (de 1999-2000 à 2004-05), le taux de sevrage du ventilateur est de l'ordre de 96 % pour l'ensemble de la clientèle blessée médullaire.

Les quelques usagers qui n'ont pu être sevrés du ventilateur (5 en 5 ans pour les années documentées) ont dû être orientés en CHSLD en raison de leur condition médicale ou psychosociale qui constituait un empêchement majeur à un retour à domicile sécuritaire.

11. PROBLÉMATIQUE

Les établissements et partenaires offrant les soins et services à la clientèle TVA ont toujours abordé les problématiques survenues depuis le début du programme, de façon constructive pour minimiser les impacts sur la continuité des soins et services offerts aux usagers. Malgré cette philosophie, des contraintes extérieures, tant en amont qu'en aval au centre d'expertise, ont affecté l'accessibilité, la continuité et la fluidité au sein du continuum. Les problématiques portent, de façon générale, sur trois éléments:

- 1) Le mandat unique du CEBMOQ envers la clientèle TVA semble méconnu par l'ensemble du réseau québécois. L'accessibilité à l'expertise des équipes, surtout pour la prise en charge précoce de la condition ventilatoire, a un impact majeur sur le pronostic de récupération et de réadaptation.

Une des problématiques ayant le plus d'impact sur la fluidité des services est la capacité des régions, surtout dans la région de Montréal, à prendre en charge la clientèle TVA non-sevrée après la phase de réadaptation. Le mandat national accordé au CEBMOQ implique l'accueil de la clientèle provenant de l'ensemble des régions du Québec. En contre partie, les données démontrent la forte réticence des régions à reprendre cette clientèle et lui assurer le maintien dans un milieu de vie naturel. La méconnaissance clinique de la clientèle TVA et l'absence de financement dans les phases ultérieures semblent des facteurs clés. En effet, l'absence de financement des CSSS au-delà d'un an pour maintenir en place les ressources nécessaires et l'absence de support financier, hors Montréal, pour l'achat des équipements ventilatoires par les centres d'hébergement entraînent une insécurité financière qui limite le retour des usagers dans leur région.

- 2) L'avènement de la loi 90 entraîne des bouleversements au plan de l'organisation du travail et des contraintes majeures en terme de ressources professionnelles. Dans les établissements du réseau, certains actes sont désormais réservés aux infirmières et aux inhalothérapeutes et ne peuvent plus être délégués à des préposés ce qui engendrent des coûts importants. À domicile, le PNAVD poursuit ses mandats de formation mais doit s'ajuster à la nouvelle loi et offrir la formation à la famille uniquement. Les préposés assurant les soins et services à la personne TVA ne peuvent plus être formés directement par le PNAVD, entraînant des impacts potentiels au plan de la sécurité de l'utilisateur.

L'ensemble du réseau fait face également à une pénurie de main d'œuvre professionnelle qui engendre l'utilisation de contrat avec des firmes privées. Dans ce contexte, le processus de formation nécessaire pour maintenir un niveau élevé d'expertise devient très complexe et onéreux.

- 3) Au plan financier, les établissements ont démontré l'accroissement des coûts depuis les dernières années. Le projet-pilote avait évalué le montant du per diem en fonction des données financières de 1995-1996⁸. Les coûts d'acquisition et d'entretien des équipements a également connu des hausses considérables. Les modalités de financement du programme devraient prévoir une indexation périodique et offrir une souplesse pour s'ajuster aux besoins des partenaires en aval.

Les points critiques et de fragilité compromettant l'amélioration du continuum sont repris et élaborés dans le tableau suivant. Des mesures favorisant la résolution de ces problématiques sont aussi proposées.

⁸ Référence : Programme pour clientèle à dépendance respiratoire, mai 1998, pages 36 à 40

Section 1 : Points critiques

Les points critiques et de fragilité sont présentés distinctement et font référence aux problématiques et pistes de solutions envers lesquelles le centre d'expertise possède peu d'emprise.

	Points critiques	Impacts	Actions requises
1	Pour les clients de la région de Montréal et Laval dont l'orientation est un milieu résidentiel substitut au domicile (hébergement), et possiblement pour d'autres régions non encore testées : ▪ Absence de levier intrarégional dans la région de Montréal ▪ Absence de levier suprarégional permettant d'orienter ces personnes en hébergement ▪ Résistance de certains milieux d'hébergement à fournir une organisation de services adaptés	➤ Importants délais d'attente pour le congé d'où : • Occupation indue de lits dans le centre d'expertise avec possibilité d'engorgement dans les phases en amont • Augmentation de la durée de séjour et des coûts dans le centre d'expertise (contre performance) • Utilisation des budgets accordés au CEBMOQ à des fins d'attente • Importantes pertes d'efficience pour les intervenants responsables de l'organisation du congé	➤ Assurer l'implication des CSSS avec le support des Agences régionales concernées pour que la fluidité du continuum soit respectée à la sortie du centre d'expertise
2	Pour les clients dont l'orientation est un milieu résidentiel substitut au domicile (hébergement) ▪ Absence de mécanisme provincial pour le financement des équipements ventilatoires, contrairement à ce qui avait été prévu au démarrage du projet (budget/usager)	➤ Délai d'attente pour le congé et augmentation de la durée de séjour dans le centre d'expertise ➤ Utilisation des fonds du PNAVD non prévu pour les TVA (déficit budgétaire du PNAVD) ➤ Importantes pertes d'efficience pour les intervenants responsables de l'organisation du congé ➤ Coûts élevés de formation et d'aménagement physique	➤ Disposer d'une enveloppe financière provinciale pour permettre aux CSSS hors Montréal l'acquisition des équipements ventilatoires nécessaires à l'admission des usagers et ainsi assurer la fluidité du continuum à la sortie du centre d'expertise.

	Points critiques	Impacts	Actions requises
3	Financement des soins et services insuffisants - Le montant du financement per diem des soins et services est insuffisant dans les 3 sites et au PNAVD - Le coût des hospitalisations reliées aux réadmissions doit être formellement inscrit dans l'entente de financement des services à cette clientèle. - Les services externes ne sont pas défrayés.	En regard des montants accordés au moment de la mise en œuvre du projet-pilote en 1999, importants dépassements budgétaires actuellement assumés par les établissements	Réajustements du financement en fonction des coûts réels des soins et services offerts à la clientèle TVA pour réaliser l'équilibre budgétaire
4	Insuffisance du budget prévu pour le personnel affecté au maintien à domicile et aux ressources humaines dédiées au suivi en externe compte tenu qu'il est mal adapté à la réalité des besoins complexes de cette clientèle - Salaires trop bas pour la complexité des responsabilités (salaire Emploi-Québec vs salaire d'un employé de CSSS) - Coûts élevés de formation et responsabilités importantes vs roulement du personnel et backup à prévoir - Implication des CSSS très variable (de faible à très élevée) - Absence de levier suprarégional pour la réorientation des usagers qui se négocie au cas par cas avec chacune des régions	- Rend très laborieux l'organisation des services et le maintien à domicile - Délai d'attente pour le congé et augmentation de la durée de séjour dans le consortium et par conséquent, utilisation des budgets accordés au CEBMOQ à des fins d'attente - Rend très difficile les congés temporaires en cours de réadaptation (CSSS refusent les demandes de support)	- Assurer un financement adéquat et à long terme - Revoir le budget de maintien à domicile et faire les représentations requises auprès des autorités concernées - Représentations au MSSS pour obtenir un levier suprarégional pour assurer la sortie des clients du consortium

	Points critiques	Impacts	Actions requises
5	Absence de financement prévu après la 1 ^{ère} année à domicile	➤ Insécurité du client, de ses proches et du CSSS du territoire concerné ➤ Alourdissement du processus de préparation du congé et nécessité de négociations multipartites	➤ Établir des paramètres nationaux au plan financier pour assurer le maintien à domicile à long terme, de la clientèle
6	L'introduction de la Loi 90 ▪ dans tous les sites du CEBMOQ, la Loi 90 rend illégal le fait de poser certains actes désormais réservés aux infirmières et aux inhalothérapeutes alors qu'auparavant, ces actes pouvaient être posés par d'autres catégories d'employés ▪ dans les CHSLD, certains actes invasifs ne peuvent être posés que par des professionnels ▪ à domicile, si ces actes sont rémunérés et non prodigués sous supervision d'un CSSS, ils doivent être effectués par un professionnel (art. 37.8)	➤ Augmentation des coûts ➤ Dispositions légales qui vont à l'encontre du principe d'autodétermination valorisé pour nos clients ➤ Création d'un flou juridique en matière de responsabilité des formateurs vs les soignants vs le client ➤ Augmentation de la difficulté de gestion des ressources humaines ➤ Sécurité du patient compromise ➤ Gestion quotidienne complexe des ressources organisationnelles et humaines	➤ Prévoir les frais additionnels requis ➤ Faire les représentations requises auprès des instances concernées (Office des professions et ordres professionnels concernés) pour assouplir la loi ➤ Sensibiliser les tiers payeurs aux réalités du maintien à domicile ➤ Obtenir le soutien du MSSS

Section 2 : Points de fragilité

	Points de fragilité	Impacts	Actions requises
1	En raison de la pénurie de main-d'œuvre (soins infirmiers ou d'inhalothérapie) et de la spécialisation requise pour offrir des soins sécuritaires à cette clientèle, il existe toujours une zone de fragilité pour assurer, en tout temps, des effectifs bien formés	➤ Délais de transfert ➤ Interruption de services ➤ Augmentation significative des coûts (recours aux Agences)	➤ Poursuivre la démarche en cours portant sur le recrutement, la rétention et la formation du personnel
2	Au niveau médical, le CRLB offre un niveau de services différent de l'HSCM et de l'IRM, et cela, en fonction de son mandat et des ressources disponibles	➤ Réadmissions et séjour à l'HSCM ou à l'IRM pour des services qui ne pourraient être offerts au CRLB considérant sa structure (ex. : absence d'outils diagnostiques)	➤ Améliorer les mécanismes de communication assurant un suivi médical fluide lors de transfert dans le centre d'expertise ➤ Mettre en place des activités conjointes de formation continue (agents multiplicateurs)

12. PLAN D'ACTION 2005-2008

Ce plan d'action est spécifique à la clientèle TVA et traite des actions que les établissements entreprendront pour améliorer l'accessibilité et la fluidité des soins et services à l'intérieur du consortium. L'Agence de Montréal s'approprie les éléments propres à la planification des processus de résolution des problématiques d'ordre régionales ou suprarégionale.

	Résultats visés	Moyens	Responsable	Indicateurs	Échéancier
1	Révision périodique de l'offre de services effectuée	Traumatismes médullaires: Dresser un bilan du projet-pilote en y identifiant les principales problématiques et les moyens pour les résoudre Lésions médullaires non-traumatiques ventilo-assistées : Dresser un portrait des volumes d'activités, des besoins de la clientèle, de l'offre de services requise et des conditions de succès pour leur intégration aux activités du CEBMOQ	Comité de coordination Comité stratégique PNAVD ADRLSSS-Montréal	État de situation établi Visite d'évaluation réalisée Document d'évaluation sur l'intégration des lésions médullaires non-traumatiques ventilo-assistées aux activités du CEBMOQ élaboré	Automne 2005 Automne 2005
2	Transfert au CEBMOQ, au moment approprié, de la clientèle répondant aux critères	Élaborer une entente formelle avec le CEBMEQ pour les modalités de collaboration et de transfert	Comité stratégique Comité de coordination	Entente formelle élaborée incluant mécanismes de liaison et de suivi de l'entente Transferts réalisés respectant l'entente élaborée	Automne 2005
3	Structure de fonctionnement du consortium et du PNAVD consolidée et opérationnelle	Revoir les mécanismes de transfert à l'intérieur du Consortium pour s'assurer que l'utilisateur obtienne les services dont il a besoin au niveau médical La structure et le fonctionnement du Service de l'Internat du CRLB ont été révisés pour assurer une concentration de l'expertise des soins dispensés, assurant ainsi une meilleure qualité de services	Comité stratégique Comité de coordination	Participation des partenaires et mécanismes de collaboration inter-établissements Partage de l'offre de services sur 2 étages au CRLB au Service de l'Internat (réalisé) Stabilisation du personnel infirmier et préposés Meilleur arrimage entre le Service de l'Internat et les programmes (réalisé)	Automne 2005

	Résultats visés	Moyens	Responsable	Indicateurs	Échéancier
4	Activités de mesure de la satisfaction des clients et d'amélioration de la qualité	Évaluer la satisfaction de la clientèle incluant la perception sur la qualité de vie	Comité de coordination PNAVD Personnes-ressources en évaluation de programme	Questionnaire d'évaluation élaboré Nombre d'évaluations réalisées	Automne 2006
5	Mécanisme formel d'évaluation de la programmation mis en place avec une attention particulière portée sur l'atteinte des résultats de la programmation clinique	Développer une démarche formelle et systématique d'évaluation de programme Étudier les besoins évolutifs des usagers qui ont été ventilés plus de 30 jours et qui ont été sevrés du ventilateur, afin d'ajuster nos interventions et de mieux orienter les usagers:	Comité de coordination PNAVD Personnes-ressources en évaluation de programme	Plan d'évaluation élaboré Étude réalisée	Automne 2007 Automne 2007
6	Maintien des relations étroites de collaboration avec les partenaires locaux et régionaux en fonction des interventions conjointes et de la continuité de services	Consolider les activités de suivi long terme Faciliter le recours à la télémédecine (téléconsultations, téléformation, télésoins à domicile) pour l'intégration au milieu naturel et au suivi long terme	Comité de coordination PNAVD	Nombre de téléconsultations, téléformation, télésoins à domicile effectués	À déterminer
7	Ressource d'hébergement de 10 lits, disponible pour recevoir spécifiquement la clientèle TVA de la région de Montréal	Élaborer une proposition pour intégrer le besoin d'unités d'hébergement pour les TVA Étudier la proposition dans le cadre de la réorganisation des lits de soins de longue durée	Agence de Montréal	Disponibilité de 10 lits d'hébergement à Montréal	Selon l'échéancier prévu au plan d'action PALV
8	Mécanisme interrégional d'orientation de la clientèle	Sensibiliser les Agences des problématiques de transfert de la clientèle Développer des mécanismes effectifs de transfert des usagers d'une région à l'autre	Agence de Montréal et agences concernées	Ententes formelles et mise en place d'un mécanisme interrégional	Hiver 2006 Année 2006-2007

	Résultats visés	Moyens	Responsable	Indicateurs	Échéancier
9	Assouplissement de la loi 90	Documenter les impacts Sensibiliser l'Office des professions du Québec et faire les représentations requises auprès de l'Office des professions du Québec et des ordres professionnels concernés Sensibiliser les tiers payeurs, l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ), les CSSS et le réseau de la santé	Établissements du CEBMOQ et le PNAVD, Agence de Montréal et le MSSS	Dépôt du document Rencontres formelles avec les représentants de l'AERDPQ et de l'AQESSS, de l'OPHQ, de la SAAQ, de la CSST et des ordres professionnels concernés	Année 2006-2007

13. CONCLUSION

L'implantation du projet-pilote assurant la couverture des soins et services ultraspécialisés à la clientèle TVA du Québec a permis à une large proportion de la clientèle d'être sevrée d'une assistance ventilatoire mécanique, l'accessibilité à des services de réadaptation de qualité, adaptés aux réalités d'ici et le maintien à domicile d'une clientèle auparavant destiné à l'institutionnalisation.

La présente évaluation a également permis de mettre en lumière le phénomène du vieillissement des personnes blessées médullaires, les impacts futurs sur la nature de leurs besoins et les ajustement de l'offre de services pour accompagner cette évolution.

L'arrimage serré entre les établissements désignés et le PNAVD est un facteur de succès incontournable. Ce partenariat doit être élargi avec les différentes régions du Québec pour assurer à la clientèle le retour dans sa région d'origine. L'impact de la restructuration du réseau de la santé apparaît positif dans la mesure où les CSSS intègrent le principe de responsabilité populationnelle et, par le fait même, l'accueil de la clientèle de sa région après la phase de réadaptation.

Plus que jamais le travail de concertation et l'arrimage avec les partenaires en amont et en aval sont primordiaux. Le CEBMOQ s'engage à poursuivre ses efforts pour favoriser le retour dans un milieu de vie naturel, en collaboration avec les CSSS et les agences de toutes les régions du Québec.

En lien avec les objectifs ministériels proposés, le défi majeur reste, en plus d'assurer le retour à domicile, de maintenir la personne TVA dans son environnement. L'usager et les aidants naturels qui l'entourent doivent être supportés par la législation, des ressources de maintien et soins à domicile suffisants, des ressources de répit, etc.

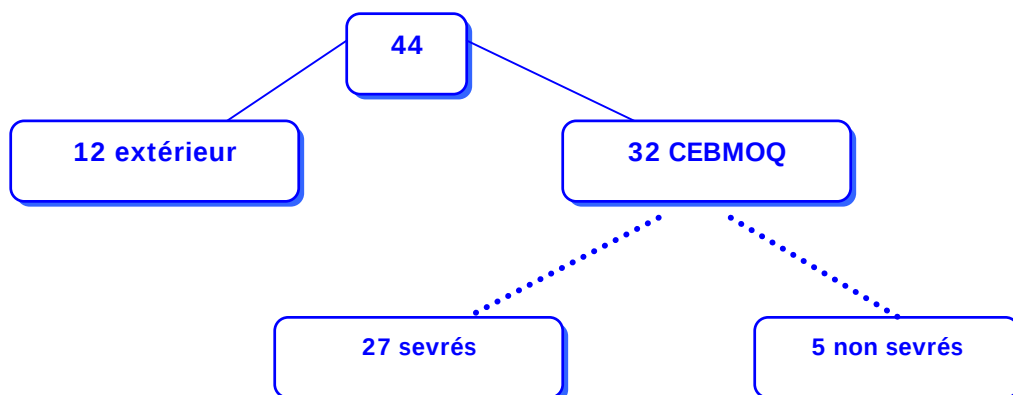
Le bilan dressé par la présente évaluation offre des pistes intéressantes de recherche pour pousser les analyses au plan médical (mortalité, morbidité, espérance de vie) et de réadaptation (qualité de vie, technologie d'adaptation, maintien des moyens compensatoires, rôles des proches aidants) un peu plus loin.

En ce sens, les avancées technologiques repoussent depuis des décennies les limites de la médecine. Le nombre de plus en plus élevé de survivant à des traumatismes sévères implique un processus de réadaptation de plus en plus complexe tout en respectant l'humanité de chaque usager. Tous et chacun doivent maintenant intégrer une nouvelle conception de « qualité de vie » et de respect de la personne humaine quelle que soit la lourdeur de son handicap.

ANNEXE 1 - A

Description et cheminement de l'ensemble de la clientèle du territoire québécois

Les données présentées regroupent, selon le registre de traumatologie du Québec, les 44 usagers TVA ayant reçu des soins et services dans l'ensemble de la province pour la période s'étalant du 1^{er} avril 1999 au 31 mars 2004. De ceux-ci, 32 usagers ont été admis dans les établissements formant le Centre d'expertise de l'Ouest du Québec. Un usager a intégré le Centre d'expertise par l'Institut de réadaptation de Montréal sans avoir été admis par l'Hôpital du Sacré-Cœur, considéré comme le guichet unique pour ce type d'affection.



Données démographiques

La moyenne d'âge est d'environ 47,5 ans répartie comme suit :

<u>par groupe d'âge</u>	<u>sexe</u>
15 – 25 ans : 7	F=7
26 – 35 ans : 5	M=37
36 – 45 ans : 9	
46 – 55 ans : 6	
56 – 65 ans : 7	
66 et plus : 10	

Provenance de la clientèle

Un portrait des établissements qui ont offert les soins et services nécessaires sur l'ensemble du territoire québécois est présenté dans le prochain tableau, pour chacune des années financières du 1^{er} avril 1999 au 31 mars 2004. Les données retracent le centre d'origine, le centre tertiaire concerné dans l'offre de soins et services, la durée de séjour, la durée de la dépendance ventilatoire en jours et la destination au congé du centre tertiaire. Pour les usagers ayant reçus plus que des soins de stabilisation dans le centre référant, la durée de séjour et la durée de dépendance ventilatoire ont été ajoutées sous la provenance.

Provenance	Centre tertiaire	DS	Durée Resp.	Destination
Année 1999-2000 8 personnes TVA				
CH Beauce-Etchemin	CUSM	131	94	IRDPQ
RS Témiscouata	CHAU Québec	111	86	RS Témiscouata HNDL
Hôpital Notre-Dame du Lac				
CH St-Eustache	HSC	51	31	IRM
CH Charles-Lemoyne	HSC	41	41	IRM
CHUS	HSC	39	48	IRM
CH Le Gardeur	HSC	74	55	IRM
CH Laurentien	HSC	76	56	IRM
CH Laurentien	HSC	143	115	IRM
Année 2000-2001 8 personnes TVA				
Inconnu	HSC	36	31	Décédé
CH Fleury	HSC	46	34	IRM
CH Charles-Lemoyne	HSC	35	42	IRM
CHAU Québec	HSC	42	45	CH Matane
(DS : 214, Durée resp : 136)				
HG Lakeshore	HSC	71	57	IRM
Dispensaire Kuujuarapik/CUSM	HSC	55	84	IRM
(DS : 43, Durée resp. 42)				
RS Richelieu-Yamaska	HSC	167	124	IRM
Pavillon Honoré-Mercier				
CHAU Québec	HSC	146	136	IRM
(DS : 214, Durée resp.136)				
Année 2001-2002 7 personnes TVA				
Inconnu	CHAU Québec	106	77	IRDPQ
CS des Nord-Côtiers	CHAU Québec	51	35	IRDPQ
Complexe hospitalier de la Sagamie	CHAU Québec			IRDPQ
(DS: 112, Durée resp. 70)				
Inconnu	CUSM	98	41	IRM
CH St-Eustache	HSC	121	42	IRM
CH Charles-Lemoyne	HSC	64	34	IRM
CHUS	HSC	61	52	IRM
Année 2002-2003 13 personnes TVA				
Inconnu	CHAU Québec	55	51	Décédé
CH régional du Grand Portage	CHAU Québec	99	48	IRDPQ
CH Baie des Chaleurs	CHAU Québec	63	42	IRDPQ
Inconnu	CHAU Québec	57	38	Décédé
CH Hôtel-Dieu d'Arthabaska	CHUS	91	37	CHAU Québec, puis IRDPQ
CH de Granby	HSC	171	171	IRM
CH régional de Lanaudière	HSC	101	80	Décédé
Complexe hospitalier de la Sagamie	HSC	70	74	CHAU Québec, puis IRDPQ
CH régional du Suroît	HSC	80	70	IRM
CH Hôtel-Dieu d'Amos	HSC	64	39	IRM
Inconnu	HSC	63	38	IRM
CH régional de Lanaudière	HSC	57	38	IRM
Inconnu	CHAU Québec	52	40	IRDPQ
Année 2003-2004 8 personnes TVA				
Hôtel-Dieu de St-Jérôme	HSC	296	296	IRM
CHUS (DS: 156)	HSC	139	139	Hébergement
CH régional de Lanaudière	HSC	108	78	IRM
Inconnu	HSC	211	66	IRM
CH Santa Cabrini	HSC	73	39	IRM
CHU Sainte-Justine	HSC	40	31	IRM
CH Brome-Missisquoi	HSC	57	31	IRM
Hors Québec	CHAU Québec	39	33	Décédé

Clientèle blessée médullaire non traumatique (exclue du registre de trauma)

Les usagers présentés sont ceux portés à la connaissance de l'Agence de Montréal. Il n'est pas exclu que d'autres usagers aient pu être hospitalisés dans d'autres centres.

Année 2001-2002 1 personne TVA

IRM (DS: 340 jours)	HSC	49	49	IRM
------------------------	-----	----	----	-----

Année 2002-2003 1 personne TVA

Hôpital Maisonneuve-Rosemont (DS: 58 jours)	CHU Sainte-Justine	848	848	Centre de réadaptation Marie-Enfant
--	--------------------	-----	-----	-------------------------------------

En résumé, du 1^{er} avril 1999 au 31 mars 2004, 31 usagers sur 44 ont été orientés, plus ou moins tardivement, vers l'Hôpital du Sacré-Cœur de Montréal. Trois usagers ont été orientés vers le CUS McGill, huit vers le CHAU de la Capitale nationale et un vers le CHU Sherbrooke. Pour les usager traités par d'autres centres que l'Hôpital du Sacré-Cœur de Montréal, leur durée sous respirateur varie entre 35 et 136 jours)

ANNEXE 1 - B
Répartition des usagers par région administrative

Le tableau suivant répartit l'ensemble des usagers selon leur région de résidence.

RÉGION	ANNÉES					Total
	1999-2000	2000-2001	2001-2002	2002-2003	2003-2004	
Abitibi-Témiscamingue			1	1		2
Bas St-Laurent	1			1		2
Chaudières-Appalaches	1					1
Côte Nord			1	1		2
Estrie	1		1	1	2	5
Gaspésie, Îles de la M.		1		1		2
Lanaudière	1			1	3	5
Laurentides	3		1	2		6
Laval						0
Mauricie, Centre du Québec						0
Montérégie	1	2	1	1		5
Montréal		3	1	2	1	7
Nord du Québec		1				1
Outaouais						0
Québec		1			1	2
Saguenay-Lac St-Jean						0
Hors Québec			1	2	1	4
Total	8	8	7	13	8	44

Le tableau démontre que la majorité des usagers proviennent des régions de Montréal, de la Montérégie, des Laurentides et de l'Estrie.

ANNEXE 1 - C

Tableau synthèse

En résumé, du 1^{er} avril 1999 au 31 mars 2004, 31 usagers sur 44 ont été orientés plus ou moins tardivement, vers l'Hôpital du Sacré-Cœur de Montréal. Deux usagers ont été orientés vers le CUSM, dix vers le CHAU Québec et un vers le CHU Sherbrooke. Pour les usagers traités par d'autres centres que l'Hôpital de Sacré-Cœur de Montréal, leur durée sous ventilateur varient entre 35 et 136 jours.

Le tableau reprend, pour l'ensemble des années visées, le parcours des usagers, incluant la phase de réadaptation tant en RFI qu'en RAIS et la destination à la sortie du réseau.

Année	Origine	Centre hospitalier aigu	Transfert CHSGS	RFI	RAIS	CH	Sortie du réseau
1999-2000	CH courte durée (7) CHUS (1)	CUSM (2) HSCM (6) CHAU Québec (1)	CH courte durée (1)	IRD PQ (1) IRM (6)	IRD PQ (1) CRLB (2)		Domicile (4) Hébergement (4)
2000-2001	CHAU Québec (2)	HSCM (2)				CH Matane (1)	
				IRM (1)			Hébergement (1)
	Dispensaire Kuujuarapik	HSCM (1)					
	CH courte durée (4)	CUSM (1)	HSCM (1)	IRM (1)	CRLB (1)		Domicile (1)
2001-2002		HSCM (4)		IRM (4)	CRLB (2)		Hébergement (1) Domicile (1) Domicile (2)
	CHCD (2)	HSCM (2)		IRM (2)	CRLB (1)		Domicile (2)
		CUSM (1)		IRM (1)			Domicile (1)
	CS des Nord Côtiers (1)	CHAU Québec (1)		IRD PQ (1)			Inconnu (1)
	Inconnu (1)	CHAU Québec (1)		IRD PQ (1)			Inconnu (1)
		CH Sagamie (1)	CHAU Québec (1)				Inconnu (1)
2002-2003		CHUS (1)	HSCM (1)	IRM (1)			Domicile (1)
	CH courte durée (9)	HSCM (7)					Hébergement (3) Domicile/HSCM heb.(1) Domicile (1)
				IRM (5)	CRLB (1)		
		CHAU Québec (1)					Inconnu (1)
		CHAU Québec (2)		IRD PQ (2)			Inconnu (2)
		HSCM (1)		IRM (1)			Hébergement (1)
2003-2004		CHAU Québec (2)					
	CH courte durée (1)	CHUS (1)	CHAU Québec (1)				Inconnu (1)
	CH courte durée (4)	HSCM (7)		IRM (3)	CRLB (1)		HSCM/décédé (1) Hébergement (2) Domicile (1)
	CHU Sainte-Justine (1)			IRM (1)			Domicile (1)
	CHUS (1)						Hébergement (1)
	Inconnu (1)			IRM (1)			Domicile (1)
	Hors Québec	CHAU Québec (1)					

décès

Les centres hospitaliers de courte durée ont été interpellés pour la stabilisation et l'orientation de 28 usagers, représentant 65% de la clientèle. En ce sens, il est important de souligner leur rôle primordial dans l'orientation adéquate de la clientèle.

Document de travail

(en cours de révision)

PROTOCOLE D'ENTENTE

ENTRE

**LE CENTRE D'EXPERTISE
POUR LES PERSONNES BLESSÉES MÉDULLAIRES DE L'OUEST DU
QUÉBEC**

FORMÉ PAR :

**L'HÔPITAL DU SACRÉ-CŒUR DE MONTRÉAL
L'INSTITUT DE RÉADAPTATION DE MONTRÉAL
LE CENTRE DE RÉADAPTATION LUCIE BRUNEAU**

ET

LE CENTRE DE RÉADAPTATION EN DÉFICIENCE PHYSIQUE LE BOUCLIER

ET

LES CENTRES DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX DES LAURENTIDES (CSSS)

SEPTEMBRE 2005

PRÉAMBULE

Le présent protocole d'entente s'inscrit dans la continuité des services avec le Centre d'expertise pour les personnes blessées médullaires de l'Ouest du Québec lequel est constitué des établissements suivants : l'Hôpital du Sacré-Cœur de Montréal, l'Institut de réadaptation de Montréal et le Centre de réadaptation Lucie Bruneau.

Le protocole vise à assurer la continuité des services pour la clientèle résidant sur le territoire des Laurentides en soutenant des liens fluides et fonctionnels entre les établissements du Centre d'expertise, le Centre de réadaptation en déficience physique le Bouclier et les centres de santé et de services sociaux des Laurentides.

Le présent protocole d'entente a pour buts de clarifier l'offre de services des établissements visés par le protocole, de préciser les responsabilités de chaque établissement ainsi que les mécanismes de liaison. Il s'inscrit en continuité avec les ententes conclues entre les établissements pour un réseau intégré des services spécialisés en traumatologie.

IDENTIFICATION DES PARTIES AU PROTOCOLE

Le Centre d'expertise pour les personnes blessées médullaires de l'Ouest du Québec désigné par le ministère de la Santé et des Services sociaux :

- L'Hôpital du Sacré-Cœur de Montréal
- L'institut de réadaptation de Montréal
- Le Centre de réadaptation Lucie Bruneau

Le Centre de réadaptation en déficience physique le Bouclier;

Les centres de santé et de services sociaux des Laurentides :

- Le CSSS Thérèse-De Blainville
 - Le CSSS Deux-Montagnes / Sud-de-Mirabel
 - Le CSSS Rivière-du-Nord / Nord-de-Mirabel
 - Le CSSS d'Argenteuil
 - Le CSSS des Pays-d'en-Haut
 - Le CSSS des Sommets
 - Le CSSS d'Antoine-Labelle
-

LES USAGERS

- Les usagers visés par le protocole d'entente sont les personnes présentant des séquelles d'un traumatisme de la moelle épinière résidant sur le territoire couvert par la région des Laurentides.

LES RESPONSABILITÉS

- Le Centre d'expertise offre, par une programmation intégrée, des services spécialisés allant des soins aigus jusqu'aux services de réadaptation à l'interne. Plus spécifiquement :
 - L'Hôpital du Sacré-Cœur de Montréal offre les services de traitements médicaux et la réadaptation précoce à l'étape des soins aigus;
 - L'Institut de réadaptation de Montréal offre les services intensifs de réadaptation à l'interne;
 - Le Centre de réadaptation Lucie Bruneau offre les services de réadaptation visant l'adaptation et l'intégration sociale lorsque de tels services doivent être dispensés en internat préalablement au retour de la personne dans son milieu de vie.
- Le Centre de réadaptation en déficience physique le Bouclier offre les services de réadaptation à l'externe, lorsque la personne retourne dans son milieu de vie;
- Les centres de santé et de services sociaux offrent les services de soutien à domicile pour la personne qui retourne dans son milieu de vie.
- Les centres de santé et de services sociaux sont responsables de recevoir l'utilisateur en attente d'hébergement dans un établissement de sa région
- Les centres de santé et de services sociaux sont responsables de recevoir l'utilisateur en hébergement dans un établissement de sa région

MÉCANISMES DE LIAISON ET CONTINUITÉ DES SERVICES

- Les mécanismes de liaison visent à favoriser la référence d'un établissement à l'autre pour permettre une continuité de services dans la région d'appartenance, sans interruption. Les transferts d'information se font toujours avec l'accord préalable de l'utilisateur
- Dès l'arrivée de l'utilisateur au sein d'un établissement du Centre d'expertise, ses coordonnées sont transmises au CRDP le Bouclier ainsi qu'au CSSS du lieu de résidence de la personne.

- Dans tous les cas où des sorties de fins de semaine sont prévues pendant que l'utilisateur est au sein d'un établissement du Centre d'expertise, ce dernier communique avec les services de soutien à domicile du CSSS du lieu de résidence de l'utilisateur, au moins une semaine à l'avance afin de préparer les services au domicile de la personne.
- Les intervenants du Centre d'expertise communiquent avec le CRDP le Bouclier, après deux sorties de fin de semaine afin que les services de réadaptation puissent être enclenchés progressivement jusqu'à l'intégration définitive de la personne dans son milieu de vie.
- Lorsque le transfert complet de l'utilisateur vers sa région d'origine est anticipé, une rencontre est convoquée par les intervenants du Centre d'expertise avec les intervenants du CRDP le Bouclier et du CSSS du lieu de résidence de la personne pour préparer l'intégration de l'utilisateur dans son milieu de vie, trois semaines avant son congé définitif.
- Dans l'éventualité où la personne ne peut retourner à son domicile et nécessite un hébergement long terme, le Centre d'expertise communique avec le chef du programme des ressources résidentielles du CRDP le Bouclier qui évalue la possibilité d'offrir un hébergement alternatif approprié aux besoins de la personne, à même les ressources intermédiaires dont l'établissement a la gestion ou au sein des ressources de type familial pour lesquelles il œuvre en partenariat avec d'autres établissements de la région.
- Si aucune ressource d'hébergement n'est disponible au CRDP le Bouclier, le Centre d'expertise enclenche la demande d'hébergement en référant au mécanisme d'accès de la région de Montréal qui assurera les liens avec le mécanisme d'accès du CSSS d'où provient la personne.
- En tout temps, dans le processus de prise en charge de l'utilisateur, celui-ci peut être orienté vers un établissement en amont, si sa condition le requiert, en se référant aux critères de rentrée de chaque établissement .

DISPOSITIONS PARTICULIÈRES

- Les termes de l'entente ne peuvent être modifiés ou remplacés qu'avec l'accord de toutes les parties. Ces modifications doivent être signées par tous et annexées à l'entente pour en faire partie intégrante.
 - Si une des parties concernées par le présent protocole ne peut respecter une clause du protocole ou, selon le cas, modifie ou remplace son offre de services pour différents motifs, et que ce changement a le moindre impact sur les services interrégionaux, elle doit en aviser les autres parties concernées par le présent protocole par un avis écrit, et ce, 90 jours avant la date où cette modification ou ce remplacement sera effectif.
 - Dans les situations où un litige survient quant à l'application des termes du protocole, les directeurs généraux des établissements concernés sont saisis de la situation afin de
-

résoudre le litige. Si le litige persiste, les directeurs généraux s'adressent à la direction de l'organisation des services de l'Agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux concernée par la situation pour résoudre le litige.

DURÉE DU PROTOCOLE

- Le présent protocole prend effet le . Sa durée est de trois ans.
- Toutefois, le présent protocole pourrait, selon la volonté des parties concernées, soit être reconduit intégralement ou reconduit après modifications convenues entre les parties pour une période additionnelle de trois ans.

LES SIGNATAIRES

Centre de réadaptation en déficience physique le Bouclier

Monsieur Michel Dumaine
Directeur général par intérim

Date : _____

Centre de Santé et de services sociaux Thérèse-De Blainville

Monsieur André Poirier
Directeur général

Date : _____

Centre de santé et de services sociaux Deux-Montagnes / Sud-de-Mirabel

Madame Christiane Arbour
Directrice générale

Date : _____

Centre de santé et de services sociaux Rivière-du-Nord / Nord-de-Mirabel

Monsieur Claude Blais
Directeur général

Date : _____

Centre de santé et de services sociaux d'Argenteuil

Monsieur Jocelyn Ouellet
Directeur général

Date : _____

Centre de santé et de services sociaux des Sommets

Monsieur Yves Lachapelle
Directeur général

Date : _____

Centre de santé et de services sociaux des Pays-d'en-Haut

Madame Jacqueline Gagnon
Directrice générale

Date : _____

Centre de santé et de service sociaux d'Antoine-Labelle

Monsieur Pierre Gfeller
Directeur général

Date : _____

L'Hôpital du Sacré-Cœur de Montréal

Monsieur Michel Larivière
Directeur général

Date : _____

L'Institut de réadaptation de Montréal

Monsieur Jacques Nolet
Directeur général

Date : _____

Le Centre de réadaptation Lucie Bruneau

Monsieur Alain Lefebvre
Directeur général

Date : _____

ANNEXE 3

Mécanismes de liaison et de communication – Région des Laurentides

(Document de travail)

Mécanismes de liaison et de communication pour personnes ayant une blessure médullaire (juin 2005)	
Hôpital du Sacré-Cœur de Montréal	
Lors de l'admission en CH tertiaire (CH Sacré-Cœur)	- o Contact téléphonique d'urgentiste à urgentiste ou de médecin en charge à médecin en charge dans les cas de transfert interhospitalier; - o Réception du dossier de transfert interhospitalier; - o Communication par base radio entre l'intervenant des services pré-hospitaliers d'urgence et l'infirmière de la salle d'urgence; - o Réception du formulaire de prise en charge préhospitalière.
Lors du séjour en CH tertiaire (CH Sacré-Cœur)	- o Signalement du client (nom, coordonnées, diagnostic de la personne) aux coordonnateurs cliniques des centres de réadaptation si le client a une lésion médullaire : 1. l'IRM : coordonnateur clinique; 2. à Lucie-Bruneau (si le client à une tétraplégie) : coordonnateur clinique; 3. au CRDP Le Bouclier : chef de programme; 4. CR Marie-Enfant pour les enfants de moins de 16 ans : coordonnateur clinique; - o Signalement du client au CSSS pour des services de soutien à domicile, si le client a une fracture vertébrale sans lésion médullaire ou une atteinte très légère et qui ne présente aucune atteinte des sphincters (pas de besoin de réadaptation); - o Communication de la personne désignée en réadaptation précoce (CH tertiaire) avec la personne désignée de l'établissement de réadaptation concerné, afin de l'informer du transfert éventuel. Contact régulier maintenu par les personnes désignées pour assurer le suivi des demandes de services; - o Envoi de rapports écrits dès que disponibles; - o Si orientation en milieu d'hébergement : déclenchement d'un processus interne de demande avec l'outil multicientèle, du mécanisme d'accès de Montréal au mécanisme d'accès du territoire de résidence de la personne.
Lors du congé ou transfert	- o Planification concertée avec l'IRM (CR en aval) pour transfert en réadaptation sur une base hospitalisée (90% des situations). Il est précisé que, dès qu'une personne a besoin de matériel urologique en raison d'une problématique liée à l'élimination, elle devra être orientée à l'IRM; - o Orientation de la clientèle de 16 ans et moins au CR Marie-Enfant; - o Contact avec le CSSS pour les services de soutien à domicile en cas de départ pour le domicile (lorsque la condition du client ne requiert pas de réadaptation intensive sur base hospitalisée); - o Contact avec le Bouclier pour intégration aux services de réadaptation externes; - o Transmission de documents, échanges téléphoniques entre intervenants au besoin; - o Transmission à l'utilisateur et à ses proches des coordonnées des personnes ressources à contacter au besoin.
Lors du retour	o

NOTE : L'Hôpital du Sacré Cœur de Montréal nous fera part de son mécanisme de rentrée.

Mécanismes de liaison et de communication pour personnes ayant une blessure médullaire	
Institut de réadaptation de Montréal	
Lors de l'admission à l'IRM	- o Réception du signalement des clients, réception et étude des dossiers des clients référés; - o Identification des besoins de services; - o Contacts téléphoniques entre les personnes désignées du CH et de l'IRM pour assurer le suivi des demandes et planifier le moment prévu pour l'admission; - o Confirmation au référent de la recevabilité de la demande et des démarches subséquentes.
Lors du séjour à l'IRM	- o Information au Bouclier, au CSSS, à Lucie-Bruneau pour client tétraplégique, de l'arrivée du client. L'IRM indique le nom de l'ergothérapeute et du travailleur social au dossier; - o Les communications avec l'intervenant de l'accueil du CSSS du lieu de résidence du client sont effectuées pour préparer les congés de fin de semaine au moins une semaine à l'avance ou plus selon la complexité des besoins. Les personnes orientées (avec ou sans agent payeur) peuvent bénéficier des services suivants: prêt d'équipement temporaire (lit/matelas/chaise d'aisance/équipements permettant un accès minimal...), planification des services de soins infirmiers (curage, sonde/irrigation de la sonde/plaie/alimentation...), services de soutien (préposé, auxiliaire pour les bains ou pour l'alimentation); - o Les communications avec le CSSS se font par l'accueil du service de soutien à domicile pour l'identification des besoins de la personne. Les infirmières du Centre d'expertise communiquent avec les infirmières du CSSS et les ergothérapeutes du Centre d'expertise communiquent avec les ergothérapeutes du CSSS selon les besoins de la personne; - o Les arrimages avec le Bouclier se réalisent après 2 ou 3 congés de fin de semaine (selon le jugement clinique des équipes du Centre d'expertise) afin que le Centre de réadaptation régional soit mis à contribution pour l'organisation dans le quotidien et la poursuite des interventions de réadaptation du Centre d'expertise. - o Une attention particulière doit être portée pour les clients à double problématique (TCC-BM). À ce moment, une implication précoce du Bouclier doit être privilégiée; - o En préparation pour le premier congé de fin de semaine et s'il y a présence de marches d'escalier, un enseignement est donné par les intervenants de l'IRM au client et à ses proches sur la technique permettant de monter/descendre la personne en fauteuil roulant; - o Enclenchement du processus d'adaptation du domicile s'il est prévu que le client retourne à domicile : 1. L'évaluation sommaire du domicile est faite à partir des informations recueillies auprès du client et de ses proches. L'équipe de l'IRM supporte le client et ses proches dans leur démarche de réflexion par rapport au domicile (possibilité d'adaptation, déménagement etc.); 2. Une visite à domicile peut être demandée à l'ergothérapeute du CSSS pour évaluation des besoins d'adaptation temporaire (rampe d'accès, accès à la salle de bain...); 3. Si le domicile peut être adapté, l'IRM entame les démarches de demande au programme PAD ou auprès de l'agent payeur (SAAQ, CSST, IVAC) et en informe le CRDP Le Bouclier; - o Les demandes d'adaptation de véhicule sont enclenchées le plus tôt possible par l'IRM.
Lors du congé Ou transfert	- o Pour les situations où un retour à domicile n'apparaît pas possible, l'IRM communique avec le chef des ressources résidentielles du Bouclier. Le Bouclier est partie prenante du processus d'évaluation et identifie sa capacité d'accueillir la personne au sein d'une ressource sous sa responsabilité; - o Si aucune ressource d'hébergement n'est disponible au Bouclier, l'IRM enclenche une demande d'hébergement en passant par les mécanismes d'accès (mécanismes d'accès Montréal à mécanisme d'accès Laurentides);

	- o Les personnes avec tétraplégie nécessitant des services ultra spécialisés de réadaptation sur base interne sont transférées au CR Lucie Bruneau; - o Les personnes avec paraplégie, lésions incomplètes et pour lesquelles un retour à domicile ou autre type d'hébergement est possible, sont orientées vers le Bouclier; - o En préparation de la sortie définitive du client de l'IRM, le Bouclier et le CSSS sont invités à une rencontre de plan d'intervention, 3 semaines avant la sortie du client. Si les besoins du client n'ont pas justifié l'implication du CSSS, celui-ci décidera de la pertinence de sa présence à la rencontre; - o L'IRM fait parvenir au Bouclier ou, si le client devait être orienté au CR Lucie Bruneau, les documents suivants : ▪ Les diagnostics et les traitements (feuille sommaire), ▪ Les histoires de cas, avec la note médicale la plus récente, ▪ Les dernières évaluations des professionnels de la réadaptation, ▪ Le résumé du dossier médical incluant le rapport des différentes consultations demandées, ▪ Le profil pharmaceutique, ▪ Les notes d'évolution et des évaluations de réadaptation (incluant celles des intervenants psychosociaux) depuis la date de l'envoi du premier résumé de dossier, ▪ La copie du plan de soins (Kardex), ▪ Les notes d'infirmières des trois derniers jours, ▪ Les résultats récents des tests de laboratoire et des autres examens pertinents relatifs à la condition de l'utilisateur, ▪ Tous les examens radiologiques incluant les examens spécialisés, ▪ Les plans d'intervention et les suivis de plans d'intervention.
Lors du retour	o

NOTE : L'IRM nous fera part de son mécanisme de rentrée

Mécanismes de liaison et de communication pour les personnes ayant une blessure médullaire	
Centre de réadaptation Lucie Bruneau	
Lors de l'admission au CR Lucie Bruneau	- o Réception du signalement des clients avec tétraplégie ou besoin d'adaptation complexe, suivie de la réception et de l'étude des dossiers des clients référés; - o Identification des besoins de services; - o Contacts téléphoniques entre les personnes désignées de l'IRM et de Lucie Bruneau pour assurer le suivi des demandes et planifier le moment prévu pour l'admission; - o Confirmation au référent de la recevabilité de la demande et des démarches subséquentes.
Lors du séjour au CR Lucie Bruneau	- o Information au Bouclier et au CSSS de l'arrivée du client; - o Un chargé d'intervention assume la coordination du plan d'intervention. La personne de référence demeure le coordonnateur interdisciplinaire; - o Les contacts avec le CSSS du lieu de résidence du client se font au moins une semaine à l'avance ou plus selon la complexité des besoins à l'avance pour préparer les congés de fin de semaine; - o L'arrimage avec le Bouclier s'effectue le plus tôt possible pour les sorties de fin de semaine afin d'assurer la continuité des activités de réadaptation dans le milieu; - o En préparation pour le premier congé de fin de semaine et s'il y a présence de marches, un enseignement est donné par les intervenants du centre de réadaptation Lucie Bruneau au client et à ses proches sur la technique permettant de monter/descendre la personne en fauteuil roulant; - o Invitation à un plan d'intervention conjoint (Lucie Bruneau/Bouclier/CSSS) doit se faire tôt dans le processus, dès que des interventions conjointes seraient souhaitables. À ce moment, les évaluations en ergothérapie, physiothérapie, TS, médecin, plan d'intervention disponibles au dossier devront parvenir au Bouclier afin que celui-ci puisse procéder à une ouverture de dossier. Le CSSS jugera de la pertinence d'assister ou non au plan d'intervention; - o Pour les clients tétraplégiques nécessitant des adaptations complexes de types contrôle d'environnement, effectuer les recommandations d'équipement en arrimage avec le Bouclier.
Lors du congé ou transfert	- o Pour les situations où un retour à domicile n'apparaît pas possible, Lucie Bruneau communique avec le chef de services des ressources résidentielles au Bouclier. Le Bouclier est partie prenante du processus d'évaluation et identifie sa capacité d'accueillir la personne au sein d'une ressource sous sa responsabilité; - o Si aucune ressource d'hébergement n'est disponible au Bouclier, Lucie Bruneau enclenche une demande d'hébergement en passant par les mécanismes d'accès (mécanismes d'accès Montréal à mécanisme d'accès Laurentides); - o Planification concertée entre Lucie Bruneau et le Bouclier pour transfert en réadaptation externe; - o Transmission de documents, échanges téléphoniques entre intervenants au besoin; - o Transmission à l'usager et à ses proches des coordonnées des personnes ressources à contacter au besoin.
Lors du retour	o

NOTE : Le CR Lucie Bruneau nous fera parvenir son mécanisme de rentrée

Mécanismes de liaison et de communication pour les personnes ayant une blessure médullaire	
CRDP Le Bouclier	
Lors de l'inscription au CRDP Le Bouclier	- o Réception du signalement des clients dans le cheminement du Centre d'expertise; - o Réception d'une demande d'inscription au Bouclier en provenance de l'IRM ou de Lucie Bruneau, suivie de la réception et de l'étude des dossiers des clients référés; - o Identification des besoins de services; - o Contacts téléphoniques entre les personnes désignées de l'IRM ou de Lucie Bruneau et du Bouclier pour assurer le suivi des demandes et planifier le moment prévu pour l'inscription; - o Confirmation au référent de la recevabilité de la demande et des démarches subséquentes; - o Participation à des rencontres de plan d'intervention conjoint à l'IRM ou à Lucie Bruneau - o Information au CSSS de la région du client de l'inscription au Bouclier - o Réception d'une copie de la demande d'adaptation de domicile faite par l'IRM au programme PAD ou à l'agent payeur.
Lors du séjour au CRDP Le Bouclier	- o Arrimage avec le CR référant après 2 ou 3 congés de fin de semaine à l'IRM ou à Lucie Bruneau, pour l'organisation dans le quotidien et la poursuite des interventions de réadaptation du Centre d'Expertise. Une attention particulière doit être portée pour les clients à double problématique (TCC-BM). À ce moment, une implication précoce du Bouclier doit être privilégiée; - o Lorsqu'un agent payeur défraie les coûts d'un aménagement, le Bouclier procède aux démarches d'adaptation de domicile. Lorsqu'il n'y a pas d'agent payeur (par souci d'accélérer le processus et d'éviter l'engorgement de client à Montréal), le Bouclier procède à l'évaluation pour l'adaptation de domicile dès que le CSSS lui fait parvenir l'autorisation du programme PAD. Pour le programme PAD, le Bouclier avise le CSSS dès que l'évaluation a été effectuée; - o Arrimage avec le Centre Lucie Bruneau pour les adaptations plus complexes de types contrôle d'environnement. - o Procéder aux demandes de subventions pour des équipements spécialisés pendant que la personne est en phase de réadaptation; - o Communication et arrimage à prévoir avec les acteurs du milieu, (employeur, école, médecin traitant, spécialistes, organisme communautaire...) dans le cadre des activités de réadaptation; - o Communication à prévoir selon le protocole établi pour le suivi en réadaptation et le suivi médical du Centre d'expertise.
Lors du congé Ou transfert	- o Transmission au besoin de documents au CSSS de la région de résidence du client, échanges téléphoniques entre intervenants au besoin - o Transmission à l'usager et à ses proches des coordonnées des personnes ressources à contacter au besoin. - o Information au CSSS de la fin du suivi au CRDP
Lors du retour	o

NOTE : Le Bouclier fera parvenir son mécanisme de rentrée

Mécanismes de liaison et de communication pour les personnes ayant une blessure médullaire	
CSSS des Laurentides	
Lors de l'inscription au CSSS	- o Réception du signalement des clients dans le cheminement du Centre d'expertise; - o Réception des demandes de HSCM pour les clients ne nécessitant pas de réadaptation; - o Réception d'une demande en provenance de l'IRM ou de Lucie Bruneau, (accueil du service de soutien à domicile du CSSS) pour la préparation des congés de fin de semaine au moins une semaine à l'avance ou plus selon la complexité des besoins; - o Des communications s'établissent entre les professionnels de l'équipe interdisciplinaire des établissements concernés; - o Confirmation au référent de la recevabilité de la demande et des démarches subséquentes.
Lors du suivi au CSSS	- o Pour les clients référés directement de HSCM, mise en place des services à domicile (pansement, soutien à domicile...); - o Pour les clients en réadaptation à l'interne à l'IRM ou à Lucie Bruneau, mise en place de services, prêt d'équipement temporaire dans le cadre de l'organisation des congés de fin de semaine en lien avec les besoins ciblés par le Centre d'expertise et en tenant compte de l'environnement du client; - o Dans le cadre des demandes d'évaluation de domicile via les programmes PAD, le CSSS reçoit l'autorisation du programme PAD pour procéder à l'évaluation. Il en informe le Bouclier qui procédera à cette évaluation. Il est informé par le Bouclier dès que l'évaluation a été complétée; - o Participation à des rencontres de plan d'intervention conjoint à l'IRM ou à Lucie Bruneau; - o Procède aux demandes de subventions pour des équipements spécialisés ou pour des réparations d'équipements lorsque le client n'est plus en réadaptation; - o Informe le Bouclier lorsqu'un nouveau besoin du client nécessiterait la collaboration d'un Centre de Réadaptation; - o Planifier l'ensemble de l'organisation requise pour maintenir le client à domicile et s'assurer que les services sont coordonnés.
Lors du congé ou transfert	<i>À compléter par les CSSS</i>



**Hôpital
du Sacré-Cœur
de Montréal**

**DOCUMENT DE TRAVAIL
VERSION AOÛT 2005**

Politiques et procédures

Thème :	À déterminer	Politique n° : À déterminer
Sujet :	Admission à l'unité court-séjour urgence (CSU) pour investigation des patients ayant eu congé du Programme de traumatologie	

POLITIQUE

Les patients ayant eu congé du Programme de trauma, qui nécessitent une investigation et qui présentent des difficultés importantes aux déplacements ou qui présentent une situation clinique complexe (i.e. blessés médullaires tétraplégiques), peuvent être hospitalisés à l'unité de court-séjour urgence (CSU) pour cette investigation. L'hospitalisation se réalise dans les lits du 2^e C, et est disponible 7 jours/7.

Objectifs

- Faciliter une investigation rapide;
- Éviter un transit inutile à l'unité d'urgence.

Principes

- La clientèle admise
 - o est préalablement évaluée par un médecin;
 - o ne requiert pas de soins d'urgence;
 - o est, en regard du problème clinique concerné, investiguée à l'intérieur de 7 jours, soit la durée maximale de séjour de l'unité CSU;
- Si cette durée de séjour devait être dépassée, le patient est transféré dans la spécialité médicale ou chirurgicale concernée;
- Les spécialités médicales ou chirurgicales concernées répondent avec diligence aux demandes de consultations des médecins de l'unité;
- Les examens d'imagerie médicale sont effectués idéalement le jour de l'admission dans les plages réservées aux patients hospitalisés, sinon ils sont effectués le lendemain.

Thème : À déterminer	Politique n° : À déterminer
Sujet : Admission à l'unité court-séjour urgence (CSU) pour investigation des patients ayant eu congé du Programme de traumatologie	

PROCÉDURES

1- Demande d'admission

1.1 Le médecin demandeur (ex. médecin d'un centre de réadaptation ou spécialiste consultant HSCM) communique avec le médecin de garde de l'unité CSU pour

- Exposer les problématiques cliniques observées;
- Signaler les consultations ou examens requis lors du séjour du patient à l'unité CSU;
- Fixer les délais à l'intérieur desquels le patient doit être admis.

1.2 Le médecin de garde de l'unité CSU complète l'admission, informe la gestion des lits et la coordonnatrice clinique du programme de traumatologie de la demande d'admission, des examens ou consultations à réaliser ainsi que des délais à l'intérieur desquels le patient doit être admis.

1.3 La coordonnatrice du programme de traumatologie fixe, avec les services concernés, les rendez-vous requis et avise la gestion de la date concernée.

1.4 La gestion des lits prépare l'admission pour le jour requis et en informe

- le médecin de l'unité CSU;
- la coordonnatrice clinique du programme de traumatologie;
- le médecin demandeur (centre de réadaptation ou spécialiste consultant HSCM);

1.5 Le patient est dirigé vers l'unité 2C et la prise en charge pour les soins infirmiers est faite par le personnel de cette unité.

1.6 Les requêtes de demandes d'examens ou de consultations sont clairement identifiées « CSU ».

1.7 La coordonnatrice clinique s'assure que le cheminement du patient se déroule tel que prévu (bon délai de réalisation des examens et consultations de même que l'obtention des **rapports de résultats écrits** au dossier pendant ou après l'hospitalisation).

2- Retour au centre référant ou à domicile

2.1 L'organisation du retour au centre de réadaptation ou à domicile est effectuée par le personnel de l'unité de soins (obtention des copies d'examens et de rapports des consultations et demande du transport ambulancier ou de transport adapté).



Thème : À déterminer			Politique n° : À déterminer
Sujet : Admission à l'unité court-séjour urgence (CSU) pour investigation des patients ayant eu congé du Programme de traumatologie			
Cette politique remplace la ou les politiques suivantes :			
Groupes consultés	Création (date)	Révision (date)	APPROBATION
C.A.	☐	☐	Michel Larivière Directeur général
C.C.C.D.C.	☐	☐	
C.M.D.P.	☐	☐	
C.O.	☐	☐	
C.D.	☐	☐	
Autres			
C.R.I.	☐	☐	Dr Jacques Laplante (Directeur des services professionnels et hospitaliers)
	☐	☐	
Mots clés →			