

CADRE DE RÉFÉRENCE DU SUIVI PONCTUEL À LONG TERME

Présenté par

**Le comité de coordination du consortium interrégional de soins et services
de l'ouest du Québec pour les enfants et adolescents ayant subi un TCC
modéré ou grave.**

**Document révisé par le comité de coordination
Version finale 20 mars 2015**

TABLE DES MATIÈRES

1. Mise en contexte

- 1.1. Objectif du document
- 1.2. Les objectifs organisationnels du plan d'action du tronc commun pour tous les établissements du Consortium

2. Clientèle ciblée

- 2.1. Profil de la clientèle

3. Principes généraux

- 3.1. L'évolution post-traumatique des enfants/adolescents ayant subi un traumatisme craniocérébral (TCC) modéré ou grave
- 3.2. Postulat de base
- 3.3. But
- 3.4. Critères d'admissibilité et de fin d'interventions

4. Services offerts à la clientèle

- 4.1. Responsabilités des CRDP pour répondre aux besoins de la clientèle
- 4.2. Offre de services en SPLT des centres de réadaptation du Consortium
- 4.3. Services offerts par les CISSS et CIUSS

1. Mise en contexte

1.1. Objectif du document

Ce document fait suite aux recommandations formulées dans le Rapport d'évaluation du Suivi Ponctuel À Long Terme (SPLT) déposé au comité directeur en novembre 2012 par Philippe-Luc Rodrigue, chargé de projet et Puzant Sarkissian, agent de planification, de programmation et de recherche au CRME. La révision du Cadre de référence fait suite à la demande du comité directeur au comité de coordination d'actualiser les deux premières recommandations du rapport d'évaluation soit :

- Revoir le cadre de référence pour s'assurer qu'il est complet et à jour et de le diffuser auprès de l'ensemble des établissements du Consortium de l'Ouest impliqué en SPLT, et ce, dans le but de favoriser l'harmonisation des pratiques en matière de SPLT;
- Mettre à la disposition des établissements des informations et de la formation pratique auprès des intervenants.

Le présent document représente une version révisée du **cadre de référence** du suivi ponctuel à long terme auprès de la clientèle pédiatrique ayant subi un traumatisme craniocérébral modéré ou grave déposé initialement en juillet 2008.

Dans un souci de fournir des services intégrés à cette clientèle, les établissements du Consortium TCC enfants-adolescents interrégionaux de l'Ouest du Québec (Hôpital de Montréal pour enfants, CHU Sainte-Justine, CRDP Le Bouclier, Centre Montérégien de réadaptation, CR InterVal, CR La Maison, Centre de réadaptation Marie Enfant) s'appliquent à offrir des services en continuité, au moment opportun et selon les besoins de cette clientèle.

1.2. Les objectifs organisationnels du plan d'action du tronc commun pour tous les établissements du Consortium

L'objectif organisationnel III du plan d'action 2011-2014 du Consortium cible l'amélioration de l'offre de soins et de services en favorisant le développement et la démarche d'évaluation de programme. L'évaluation du suivi de la clientèle en SPLT s'inscrit dans cette démarche d'amélioration continue et conduit à la présente révision du Cadre de référence du SPLT.

2. Clientèle ciblée

2.1. Profil de la clientèle

- Jeunes de 0 à 17 ans inclusivement, ayant subi un TCC modéré ou grave qui a repris ses habitudes de vie mais qui conservent des incapacités en lien avec le TCC au niveau des incapacités sensorielles, physiques, cognitives ou comportementales.
- Jeune dont le parcours d'évolution est modifié ou menacé par le TCC ayant ainsi un impact sur l'actualisation de sa participation sociale.
- Jeunes d'âge préscolaire ayant subi un TCC modéré ou grave, ne présentant aucune incapacité actuelle mais pour lesquelles une intervention de nature préventive devrait être mise en place.

3. Principes généraux

3.1. L'évolution post-traumatique des enfants/adolescents ayant subi un traumatisme craniocérébral (TCC) modéré ou grave

« La récupération et le devenir fonctionnel d'un jeune ayant subi un TCC est le résultat de l'interaction d'une multitude de facteurs dont les mécanismes de production du TCC, les dommages consécutifs, les facteurs reliés à l'individu tels l'âge, les acquis prémorbides et enfin les services médicaux, de réadaptation et le soutien familial et éducationnel disponibles dans l'environnement » (Bourque, 2001).

Les facteurs environnementaux (milieu familial et des proches, milieu éducatif, milieux de loisirs et communautaires) ont une importance particulière dans le pronostic de récupération des jeunes TCC. En toute première position, la famille joue un rôle important car elle peut contribuer à augmenter ou diminuer les impacts des séquelles d'un TCC sur le développement de l'autonomie fonctionnelle dans les différentes habitudes de vie et le développement de l'estime de soi. Il apparaît que le soutien et la stimulation familiale comptent pour plus de 20% de la récupération chez les enfants (Taylor et Alden, 1997).

L'impact d'un TCC et la récupération fonctionnelle doivent être mis en relation avec les habiletés acquises, celles en développement et celles en émergence au moment du TCC. L'évolution des différentes sphères du développement dans un contexte de blessure neurologique devient alors difficile à prévoir. Par exemple, pour un enfant d'âge préscolaire, qui est en pleine phase de développement intensif de ses capacités, l'impact d'un TCC sur le plan fonctionnel peut ne pas manifester de perturbation ou peu de perturbation à ce

moment-là, mais au cours de sa scolarisation, ses capacités peuvent être atteintes dans la séquence et dans la vitesse de son développement et créer un retard au niveau de ses apprentissages scolaires.

En analysant l'évolution d'un grand nombre des enfants/adolescents TCC, on peut identifier une courbe d'évolution qui note les progrès les plus marqués au cours de la période immédiate après le TCC; ensuite au fil du temps, la pente de la courbe d'évolution diminue progressivement. La durée du processus de récupération peut néanmoins se poursuivre pendant plusieurs années. Toutefois, un plafonnement, un décalage, ou un déficit peut apparaître à un moment ou à un autre en comparaison avec la courbe du développement chez un enfant/adolescent normal.

La présence des déficits et des incapacités juxtaposée aux exigences normales et grandissantes de l'environnement vient marquer le niveau de réalisation des habitudes de vie du jeune dans les sphères de l'autonomie personnelle, sociorésidentielle, scolaire et socio-occupationnelle.

3.2. Postulat de base

Le processus de récupération des fonctions acquises, en développement ou émergentes diffère d'un jeune à un autre en fonction de l'âge au moment de la blessure, du site de la lésion cérébrale et de la sévérité du TCC. Les équipes de réadaptation multidisciplinaire qui travaillent auprès de cette clientèle s'appuient nécessairement sur l'approche neurodéveloppementale et longitudinale qui suivra la récupération des fonctions atteintes et le développement des habiletés et ce, jusqu'à la fin du processus de maturation du cerveau.

- La notion de **pronostic de participation sociale** doit guider le jeune, sa famille et l'équipe multidisciplinaire dans la mise en place et l'actualisation des services de réadaptation tout au long du processus de réadaptation. L'écart entre le profil fonctionnel du jeune, son niveau d'adaptation aux exigences de l'environnement et le fonctionnement attendu pour son âge doit être mesuré à partir d'outils spécifiques (exemples : les échelles de développement moteur, cognitif et comportemental; les tests disciplinaires ayant des normes pédiatriques ainsi que les outils cliniques utilisés en préparation au plan d'intervention).

L'utilisation et l'interprétation de ces outils requièrent une connaissance approfondie de l'atteinte cérébrale et de

l'interrelation d'un ensemble de facteurs déterminants de la récupération post-traumatique. On parle ainsi des facteurs de sévérité de l'atteinte cérébrale (ex : cote à l'échelle de Glasgow, résultats au scan, durée de l'amnésie post-traumatique, etc.), des facteurs reliés à l'individu (ex : âge, développement psychologique et social, rendement cognitif, abus d'alcool et de drogues, etc.) et des facteurs environnementaux (ex : réseau familial et social, services éducatifs adaptés, accès aux services de réadaptation, etc.).

➤ **Étapes charnières**

L'enfant va vivre de grandes **étapes charnières** de développement qui balisent ses principales habitudes de vie reliées aux études.

Ces grandes étapes peuvent se diviser en 6 catégories, soient :

1. L'étape du 0 à 6 ans - Développement en plusieurs phases et début de la scolarisation;
2. L'étape du 8-9 ans - 2^e cycle du primaire, passage «apprendre à lire» à «lire pour apprendre» -
3. L'étape du 11-12 ans - Passage du primaire au secondaire englobant le passage de l'enfance vers l'adolescence;
4. L'étape du 14-15 ans - 3^e secondaire, choix d'options ou d'orientation professionnelle, permis de scooter, etc.;
5. L'étape du 16-17 ans - 5^e secondaire, choix de carrière, définition des rôles sociaux, adaptation du projet de vie en fonction des incapacités, recherche et intégration au marché du travail, mesures de protection, permis de conduire, etc.;
6. L'étape du 18 ans - le passage de l'adolescence à la vie adulte, référence dans un programme ou centre adulte, au besoin, mesures de protection.

Ou

Au besoin, lorsque surviennent des changements dans les habitudes de vie attribuable à l'impact du TCC modéré ou grave.

Il importe donc d'assurer une coordination des services, une approche interdisciplinaire et un suivi régulier à long terme de

l'évolution du jeune ayant subi un TCC modéré ou grave et ceci, dans un esprit de collaboration et d'autodétermination avec la famille.

3.3. But

Favoriser la participation sociale du jeune ayant des incapacités significatives et persistantes.

3.4. Critères d'admissibilité et de fin d'interventions

Le suivi ponctuel à long terme s'inscrit dans la phase d'adaptation et de maintien qui suit une phase de la réadaptation en externe ou suite à un séjour en CH et à la récupération de l'ensemble des HDV tel que stipulé dans le cheminement des usagers dans le Consortium.

Les critères de début et de fin de cette phase sont définis de façon suivante :

Critères d'orientation en SPLT (Début) :

Lorsque le CH ou le CR constate que le jeune présente un profil fonctionnel répondant aux exigences de son niveau d'âge et de son environnement, avec ou sans soutien ou que les objectifs déterminés au dernier PII sont atteints

ET

que le jeune présente des fragilités ou des séquelles résiduelles qui pourraient avoir un impact sur la réalisation des prochaines habitudes de vie, orientant ainsi l'équipe à une démarche de révision du pronostic de participation sociale à certaines étapes du développement

Critères de fin de suivi en SPLT:

- Refus de service de la famille ou du jeune âgé de 14 ans et plus,
- Transfert vers un programme adulte,
- Reprise de l'ensemble des habitudes de vie (HDV) de façon optimale par le jeune,
- Aucun besoin anticipé de réadaptation ou de soutien à la participation sociale,
- Apparition de nouveaux besoins en lien avec les séquelles du TCC modéré ou grave nécessitant des interventions soutenues en réadaptation.

4. Services offerts à la clientèle

4.1. Responsabilités des CRDP pour répondre aux besoins de la clientèle

Le jeune et sa famille sont informés par les intervenants des CH ou des CRDP des aspects suivants :

a) Informations générales et planification des services

Le jeune et sa famille sont informés sur le processus du SPLT, les échéanciers probables de relance, la nature des relances ainsi que de comprendre les étapes charnières du développement, de connaître les ressources présentes dans la communauté et la disponibilité des personnes-ressources ciblées dans leur CRDP.

b) Soutien, intégration et participation sociale

Lors d'une intervention dans le cadre du SPLT les intervenants sont appelés à être attentifs aux besoins suivants :

- Soutien aux parents et à la fratrie;
- Autonomie personnelle
- Autonomie sociorésidentielle et intégration communautaire
- Aspects scolaires et socio-occupationnels
- Collaboration avec les partenaires communautaires
- Soutien à l'intégration

4.2. Offre de services en SPLT des centres de réadaptation du Consortium

Le suivi ponctuel long terme vise à offrir des services spécialisés de nature préventive et proactive en fonction des séquelles résiduelles ou fragilités identifiées en lien avec la blessure neurologique, les balises développementales et le pronostic de participation sociale.

Il s'agit d'interventions ponctuelles chacune de durée limitée.

Ce suivi ponctuel à long terme sert à :

- réévaluer l'impact du dommage cérébral sur le développement fonctionnel.
- réviser le pronostic de participation sociale du jeune.

- s'assurer auprès du jeune, de sa famille et de son entourage que le jeune maintienne ses aptitudes et utilise les stratégies essentielles à la réalisation optimale de ses HDV.
- compenser les incapacités résiduelles du jeune.
- réduire les obstacles physiques et sociaux susceptibles de limiter la réalisation des HDV.

Puisque le TCC est en soi une entité médicale complexe, l'expertise d'une équipe multidisciplinaire spécialisée est en mesure d'anticiper les difficultés et les situations de handicap. Différentes disciplines et expertises sont disponibles lors des évaluations selon les forces et faiblesses du jeune dans les différents milieux de vie. Ce suivi nécessite une coordination et un leadership efficaces afin d'établir des mécanismes de communication, d'évaluation et de planification des services offerts à la clientèle. Le rôle et les responsabilités de chacun des intervenants de la réadaptation, des partenaires scolaires ou du réseau de la santé et des services sociaux doivent être clairement définis pour viser une approche fonctionnelle et significative pour le jeune et sa famille.

4.3. Services offerts par les CISSS et CIUSSS

La collaboration interétablissement entre partenaires du réseau demeure incontournable afin de réaliser un continuum de services intégrés pour cette clientèle. La gamme de services de proximité offerts par les CISSS et les CIUSSS regroupe différents types de services.

Il appartient donc au CISSS et au CIUSSS de définir le mode d'organisation et la prestation de service nécessaire pour répondre aux besoins du jeune et de sa famille. Le concept de hiérarchisation mis de l'avant par ce cadre de référence mise sur la collaboration, la complémentarité et l'appariement des niveaux de services selon les besoins du jeune et de ses proches et la nature des interventions requises.