



II – Les meilleures pratiques d’orientation, vers les services qui leur sont appropriés, des personnes atteintes d’aphasie

Projet de renforcement de la structuration du réseau des organismes de soutien aux personnes atteintes d’aphasie et officialisation de son articulation autour des interventions du Réseau de la santé et des services sociaux

**Une production de
L’Association québécoise
des personnes aphasiques (AQPA)**

**En collaboration avec
ARTÈRE
et l’Association des personnes
aphasiques de Granby-Région (APAG)**



Financé par la Fondation Mirella et Lino Saputo



1^{re} édition, septembre 2022.

© AQPA. La présente publication ne doit pas être reproduite, traduite ni diffusée, en totalité ou en partie, sans l'autorisation préalable de l'Association québécoise des personnes aphasiques (AQPA). Dans la mesure où la source en est mentionnée, la reproduction du présent document est permise à des fins non commerciales, personnelles, communautaires, privées ou de recherche.

Dépôt légal

Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2022.

ISBN : 978-2-9821161-1-5

Association québécoise des personnes aphasiques (AQPA)

4450, rue Saint-Hubert, 5^e étage,
bureau 510

Montréal (Québec), H2J 2W9

Téléphone : 514 277-5678,
poste 5174

projet@aphasie.ca

<https://aphasie.ca/>



Comité de travail

Diane T. Charette (directrice de l'APAG), Joëlle Duchesne (directrice générale d'ARTÈRE), Françoise Rollin (directrice générale de l'AQPA), Hubert Fortin (administrateur à l'AQPA) et Shanti Coussa (chargée de projet à l'AQPA)

Comité consultatif

Josée Cloutier (coordonnatrice clinique du programme des encéphalopathies du CIUSSS de la Capitale-Nationale), Gabrielle Cousineau-Daoust (chef du programme AVC [SARCA/RAIS] et du programme Réadaptation au travail du CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal), Josianne Pellerin (coordonnatrice du continuum de services en déficience physique du CIUSSS de l'Estrie), Elsa Lavigne (directrice générale de l'organisme AlterGo) et Normand Charlebois (administrateur de l'AQPA)

Coordination

Françoise Rollin

Recherche et rédaction

Shanti Coussa

Corrections

Diane T. Charette, Joëlle Duchesne, Hubert Fortin et Françoise Rollin

Édition

AQPA

Remerciements

La production du présent rapport résulte de l'implication de plusieurs personnes et organismes. En conséquence, l'Association québécoise des personnes aphasiques (AQPA) souhaite leur manifester sa gratitude.

Tout d'abord, elle tient à exprimer son entière reconnaissance à la Fondation Mirella et Lino Saputo. Sans cet appui, le projet n'aurait pu avoir lieu.

Elle tient également à remercier les membres du comité de travail, c'est-à-dire Diane T. Charette, directrice de l'APAG, Joëlle Duchesne, directrice générale d'ARTÈRE ainsi que Hubert Fortin, administrateur, Françoise Rollin, directrice générale, et Shanti Coussa, chargée de projet, de l'AQPA. Leur précieuse collaboration a su nourrir la réflexion nécessaire à la mise en place et à l'exécution du projet.

Un grand et chaleureux merci également aux membres du comité consultatif qui ont su présenter les particularités liées à leur réalité sur le plan professionnel : Josée Cloutier, coordonnatrice clinique du programme des encéphalopathies de l'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec (IRD PQ), Gabrielle Cousineau-Daoust, cheffe du programme AVC (SARCA/RAIS) et du programme Réadaptation au travail du CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal, Josianne Pellerin, coordonnatrice du continuum de services en déficience physique du CIUSSS de l'Estrie, Elsa Lavigne, directrice générale de l'organisme AlterGo, et Normand Charlebois, administrateur de l'AQPA.

L'Association désire également exprimer sa reconnaissance envers toutes les personnes et organisations qui ont participé à une entrevue individuelle ou de groupe, ou bien à une séance de discussion, et qui, en raison de cette collaboration, ont participé à la conception du présent rapport.

Enfin, nous désirons remercier les personnes atteintes d'aphasie, de même que leurs proches, une source continuelle d'inspiration pour les organismes que touche la question de l'aphasie.

Table des matières

Remerciements	III
Résumé.....	2
1. Introduction	2
1.1 Problématique.....	4
1.2 Objectifs du rapport.....	5
2. Méthodologie.....	5
3. Résultats	7
3.1 Montréal.....	8
3.1.1 AQPA	8
3.1.2 Centre de réadaptation Lethbridge-Layton-Mackay (CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal)	12
3.2 Québec et Chaudière-Appalaches	17
3.2.1 ARTÈRE	17
3.2.2 CHU de Québec	21
3.3 Granby, Brome-Missisquoi et Haute-Yamaska	25
3.3.1 APAG	25
3.3.2 CIUSSS de l'Estrie – CHUS.....	28
3.4 Autres régions	32
3.4.1 Laval – AVC Aphasie Laval	32
3.4.2 Estrie – ACTE	34
3.4.3 Laurentides – GRPAAL.....	36
3.5 Organisations dont le but ne s'adresse pas à l'aphasie	39
3.5.1 Société Alzheimer de Granby et région	39
3.5.2 Maison Jean Lapointe	42
4. Constatations	46
5. Les grandes lignes d'un prototype pour assurer un continuum de services efficace	49
6. Conclusion	54
Annexe 1 – Questionnaires d'entrevue	55
Annexe 2 – Tableau résumé du fonctionnement des organismes.....	63

Résumé

Pour mieux soutenir les personnes atteintes d'aphasie, il est primordial d'assurer une fluidité dans les services qui existent entre le Réseau de la santé et des services sociaux et les organismes communautaires au Québec. Les soins qui sont offerts dans ces services sont complémentaires et, dans leur ensemble, ils permettent d'assurer une trajectoire de rétablissement optimale.

Dans le but d'optimiser le continuum de services dont le Réseau et les organismes font partie, onze organisations ont fait l'objet d'études de cas. L'objectif de cette analyse est de trouver des pistes de solutions pour améliorer l'orientation des personnes atteintes d'aphasie vers les services qui leur sont adaptés. Ainsi, les meilleures pratiques et les besoins des onze organisations ont été rapportés, en vue de concevoir les grandes lignes d'un prototype qui pourra être mis en place pour favoriser une meilleure collaboration entre tous les acteurs impliqués dans le soutien des personnes atteintes d'aphasie.

1. Introduction

Chaque année au Québec, des milliers de cas d'aphasie sont nouvellement diagnostiqués. Sachant que ce nombre risque d'augmenter dans les années à venir en raison du vieillissement de plus en plus évident¹ de la population, l'importance d'offrir un soutien adapté aux personnes atteintes d'aphasie prend tout son sens.

Au Québec, les personnes atteintes d'aphasie peuvent recevoir des services du Réseau de la santé et des services sociaux² ainsi que des organismes communautaires³. L'un accorde des services de santé spécialisés, comme la rééducation langagière, alors que l'autre offre des activités qui favorisent une communication fonctionnelle dans un contexte social d'échange et de loisir.

Autant le Réseau que les organismes ont leur rôle à jouer auprès des personnes atteintes d'aphasie. Leurs services sont complémentaires et, lorsqu'ils sont combinés, ils permettent d'offrir un soutien holistique aux personnes qui ont reçu un tel diagnostic. Le Réseau est essentiel pour la récupération des capacités langagières d'une personne, alors que les organismes sont d'une grande aide pour maintenir, dans la vie quotidienne, les acquis langagiers, briser l'isolement et favoriser l'intégration sociale.

-
1. WESTMAN APHASIA, *Facts, Statistics and the Impact of Aphasia*. [En ligne], 14 février 2022, [[Facts, Statistics and the Impact of Aphasia | Westman Aphasia](#)].
 2. Dans le but de faciliter la lecture du rapport, les mots « Réseau de la santé et des services sociaux » seront dorénavant écourtés et remplacés par le mot « Réseau » ou « Réseau de la santé ».
 3. Les mots « organismes », « organismes communautaires » ou « associations » seront utilisés de manière interchangeable pour parler des organismes à but non lucratif.

Assurer la fluidité dans les services qui existent entre le Réseau et les organismes communautaires est un objectif primordial pour offrir un soutien optimal aux personnes atteintes d'aphasie. En conséquence, le but du présent rapport est de présenter des pistes de solutions qui permettraient d'améliorer le processus d'orientation de ces personnes vers les services qui leur sont appropriés. Il est aussi d'optimiser l'ensemble du continuum de services dont le Réseau et les organismes font partie.

Le présent rapport s'inscrit dans la deuxième étape d'un projet en cinq volets, dont l'objectif est de renforcer les liens entre le Réseau et les organismes communautaires desservant les personnes atteintes d'aphasie au Québec. La première étape du projet consistait à dresser une vue d'ensemble adéquate du soutien que les organismes québécois peuvent offrir à ces personnes. Plusieurs recommandations ayant été faites, ce deuxième volet du projet s'en inspire. Les paragraphes qui suivent décrivent les principales constatations sur lesquelles s'appuie cette deuxième étape⁴.

1. **Dresser une liste des meilleures pratiques** et des partenariats de chacun des organismes exerçant leurs activités auprès des personnes atteintes d'aphasie.
2. **Repérer quelques autres organismes dont le but ne s'adresse pas seulement à l'aphasie** et qui pourraient constituer un modèle de marches à suivre pour le processus d'orientation vers leurs services.
3. **Recenser des acteurs clés du Réseau de la santé et des services sociaux** et échanger avec eux pour mieux comprendre leur réalité et déterminer les conditions nécessaires à un processus d'orientation efficace.
4. **Recenser les services offerts par le Réseau de la santé et des services sociaux et par les autres organismes** qui offrent, aux personnes atteintes d'aphasie, des services complémentaires.
5. **Élaborer des processus et des marches à suivre** qui favorisent un meilleur processus d'orientation vers les services visés.

4. Pour connaître les détails de chacune de ces recommandations, nous vous invitons à lire le rapport de la première étape de notre projet : ASSOCIATION QUÉBÉCOISE DES PERSONNES APHASIQUES, *I-Rapport d'enquête auprès des organismes de soutien aux personnes atteintes d'aphasie*. [En ligne], 5 juillet 2022, [[022-03-28 Rapport Enquete PersAphasique.pdf \(aphasie.ca\)](#)].

1.1 Problématique

Peu importe que l'on parle d'activités sociales ou artistiques, de stimulation de la communication ou d'accompagnement personnalisé, on observe que plus d'une quinzaine d'organismes offrent des services de soutien à la population du Québec qui est atteinte d'aphasie. Ces services sont complémentaires de ceux offerts par le Réseau de la santé et des services sociaux. Par conséquent, une meilleure collaboration entre le Réseau et les organismes permettrait de mieux soutenir les personnes atteintes d'aphasie car elle donnerait l'occasion de faciliter leur intégration sur le plan social.

Au Québec, un continuum de services⁵ existe pour les personnes qui ont vécu un accident vasculaire cérébral (AVC). Ce continuum comprend toute la trajectoire qu'une telle personne devra emprunter pour mener à bien son rétablissement. Dans quelques régions du Québec, ce continuum de services a été structuré et mis en place, de sorte que certains organismes communautaires puissent y être intégrés et mentionnés.

Pourtant, que les structures d'une trajectoire aient été rendues officielles ou non, plusieurs professionnels de la santé méconnaissent encore les services que rendent les organismes. Qui plus est, la transition vers les services communautaires ne se fait pas de manière fluide et systématique, même en faisant partie d'un continuum de services. Les organismes manquent parfois de visibilité auprès des professionnels du Réseau. D'un autre côté, les personnes-ressources du Réseau ne sont pas toujours connues des organismes pour établir une collaboration stable et durable, à travers le temps.

L'objectif du présent rapport consiste donc à améliorer le processus d'orientation des personnes atteintes d'aphasie vers les services qui leur sont adaptés, en assurant un partenariat plus efficace entre le Réseau et les organismes.

5. Un continuum de services représente l'ensemble des services offerts à une personne qui a besoin de soins de santé pour que sa prise en charge soit cohérente et continue. Le continuum inclut des acteurs du Réseau de la santé et des services sociaux autant que des acteurs communautaires, lesquels, souvent, ont un rôle à jouer dans les dernières étapes de rétablissement d'une personne.

1.2 Objectifs du rapport

Le but premier du rapport est de comprendre le fonctionnement actuel des organismes communautaires et du Réseau de la santé pour optimiser l'orientation des personnes atteintes d'aphasie vers les services qui leur sont appropriés.

L'objectif élargi du projet en cinq volets consiste à renforcer les liens entre les organismes et le Réseau :

- en assurant, auprès des intervenants et des professionnels de la santé, une meilleure visibilité à propos des services qu'offrent les organismes qui se consacrent à l'aphasie, et vice-versa pour ce qui est de cette perspective;
- en optimisant les outils à mettre en place (formulaires, dépliants, séances d'information, etc.) pour assurer un processus d'orientation vers les services appropriés;
- en améliorant la communication entre les différents acteurs du Réseau et des organismes pour assurer la continuité des services.

2. Méthodologie

Actuellement, trois organismes sont impliqués dans la mise en place du projet en cinq volets, soit :

- **l'Association québécoise des personnes aphasiques (AQPA)**, située à Montréal;
- **l'Association des personnes aphasiques Granby – Région (APAG)**, située à Granby et couvrant les MRC de la Haute-Yamaska et de Brome-Missisquoi;
- **ARTÈRE**, un organisme de la région de Québec qui dessert également la région de la Chaudière-Appalaches.

L'étude de cas à leur sujet a donc été effectuée en premier lieu, ainsi que celle à propos d'acteurs du Réseau de chacune de leur région respective.

En deuxième lieu, le fonctionnement de quelques autres organismes œuvrant auprès de personnes atteintes d'aphasie au Québec a été analysé. Trois autres organismes se sont ainsi prêtés au jeu.

En troisième lieu, le fonctionnement et les meilleures pratiques de deux organismes dont le but ne s'adresse pas à l'aphasie ont été examinés.

La collecte de données a été faite au moyen :

- **d’entrevues individuelles**, avec une seule personne représentant une organisation;
- **d’entrevues de groupes**, avec plusieurs personnes œuvrant au sein d’une même organisation;
- **d’une séance de discussion**, avec plusieurs personnes œuvrant au sein de différentes organisations.

Dans le tableau suivant se trouve la liste de tous les participants à notre étude de cas.

Tableau 1 – Liste des organisations qui ont participé à l’étude de cas

Région	Nom de l’organisation	Méthode de collecte de données
Montréal	Association québécoise des personnes aphasiques (AQPA)	Entrevue individuelle et séance de discussion de groupe
	CIUSSS Centre-Ouest de l’île-de-Montréal	Entrevue de groupe
	Maison Jean Lapointe	Entrevue individuelle
MRC Haute-Yamaska, MRC Brome-Missisquoi	Association des personnes aphasiques Granby – Région (APAG)	Entrevue individuelle et séance de discussion de groupe
	CIUSSS de l’Estrie – Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke (CHUS)	Entrevue individuelle
	Société Alzheimer de Granby et région	Entrevue individuelle
Québec et Chaudière-Appalaches	ARTÈRE	Entrevue individuelle et séance de discussion de groupe
	Centre hospitalier universitaire de Québec (CHU de Québec)	Entrevue de groupe
Estrie	Association des accidentés cérébro-vasculaires et traumatisés crâniens de l’Estrie (ACTE)	Séance de discussion de groupe
Laurentides	Le groupe relève pour personnes aphasiques (GRPAAL) – AVC Laurentides	Entrevue individuelle et séance de discussion de groupe
Laval	AVC Aphasie Laval	Séance de discussion de groupe

Au total, quatorze personnes issues de onze organisations différentes ont répondu à nos questions. Elles venaient autant du Réseau de la santé et des services sociaux que du milieu communautaire.

Des entrevues individuelles ou en groupes ont été planifiées avec huit des dix organisations. Une séance de discussion de groupe a également eu lieu avec tous les organismes communautaires, qui œuvrent auprès des personnes atteintes d'aphasie, mentionnés dans le tableau ci-dessus.

Différents modèles de questionnaires ont été utilisés pour diriger les entrevues et la séance de discussion (voir quelques exemples à l'[Annexe 1](#)). Les différents sujets qui ont été abordés sont les suivants :

- les différents cheminements de prise en charge d'une personne atteinte d'aphasie;
- la visibilité des organismes communautaires;
- la nature des liens entre le Réseau et les organismes;
- la communication entre les organismes et le Réseau;
- le processus d'orientation des personnes atteintes d'aphasie;
- les éléments à améliorer et les obstacles à affronter en ce qui concerne les liens entre le Réseau et les organismes.

3. Résultats

Les études de cas ci-dessous montrent les différences et les similitudes de fonctionnement des différents organismes et acteurs du Réseau qui ont été interviewés. Elles font également ressortir des pistes de solutions ou des chantiers de travail qui pourront être mis en place pour que le Réseau et les organismes puissent mieux collaborer entre eux (voir [l'Annexe 2](#) pour un tableau résumé du fonctionnement des organismes).

3.1 Montréal

À Montréal, le continuum de services pour l'AVC n'a pas été structuré comme c'est le cas dans d'autres régions du Québec. Il n'existe pas de trajectoire de rétablissement officielle où tous les organismes qui peuvent être impliqués dans le rétablissement d'une personne ayant vécu un AVC sont clairement identifiés.

La complexité du Réseau de la santé qui a cours à Montréal en est peut-être la cause. En effet, cinq CIUSSS se partagent le territoire et chacun a sa propre manière d'être en relation avec ses partenaires et organismes. Leurs liens sont souvent plus forts avec les organismes qui se trouvent dans le territoire où ils exercent leurs activités. L'AQPA n'ayant que deux points de services à Montréal, ses liens peuvent varier d'un CISSS ou CIUSSS à l'autre.

3.1.1 AQPA

Processus d'arrivée, à l'organisme, d'une personne atteinte d'aphasie

Une personne atteinte d'aphasie peut arriver à l'AQPA de différentes façons. En voici quelques-unes.

- **À partir du programme SAPA** (Soutien à domicile aux personnes âgées) **d'un CLSC**. Lorsqu'une personne atteinte d'aphasie se sent isolée, un intervenant du CLSC peut prendre contact avec l'AQPA spécifiquement pour que cette personne puisse accéder au programme de visites d'amitié de l'organisme. Faites par des bénévoles, ces visites à domicile permettent de briser l'isolement et de stimuler la communication avec la personne qui en a besoin.
- **À partir d'un centre de réadaptation**. En général, à la fin des services de réadaptation offerts par le Réseau, des intervenants (orthophonistes, travailleurs sociaux) vont orienter leurs usagers, au cas par cas, vers les services de l'AQPA. Selon la cause de l'aphasie, ces intervenants peuvent venir de différentes équipes de soins (par exemple, une équipe de soins pour les traumatismes craniocérébraux ou une équipe de soins pour les troubles neurologiques, comme l'AVC). En majorité, ces intervenants viennent du Centre de réadaptation en déficience physique Lucie-Bruneau.

Ce sont souvent ces intervenants, avec le consentement de l'utilisateur, qui vont prendre contact avec l'AQPA et lui demander que ladite personne puisse participer aux différentes activités de l'organisme. Il est très rare

qu'une personne bénéficie des services de l'AQPA en même temps qu'elle termine sa réadaptation. De plus, dès que le processus d'admission est enclenché à l'AQPA, le dossier est fermé au centre de réadaptation, souvent à l'intérieur d'un délai de deux semaines.

Il arrive parfois que les intervenants du centre de réadaptation transmettent à leurs usagers l'information relative aux services offerts par l'AQPA et que ces usagers décident d'y donner suite seulement quelques mois ou années après leur réadaptation.

- **À partir de recherches personnelles.** Une majorité des usagers de l'AQPA prennent part aux activités de l'organisme plusieurs années après avoir vécu un AVC. Ils peuvent avoir suivi ou non une réadaptation langagière. Par conséquent, c'est surtout par le bouche-à-oreille, à l'initiative d'un proche ou par l'intermédiaire de leurs recherches sur Internet qu'ils arrivent à l'AQPA.

Les personnes que l'AQPA rejoint le moins sont celles qui sont dans les CHSLD, aux soins palliatifs, et qui nécessiteraient un accompagnement dans leur milieu de vie.

Il en est de même pour les personnes âgées qui habitent dans les HLM et qui connaissent moins les services offerts par l'organisme. Dans ce dernier cas, au même titre que, dans le passé, des pièces de théâtre ont été des solutions, offrir des activités de sensibilisation dans ces milieux permettrait de faire connaître l'aphasie autant que l'AQPA.

Processus d'orientation, vers l'organisme, d'une personne atteinte d'aphasie et admission de celle-ci

Pour orienter, vers ses services, les personnes atteintes d'aphasie, l'AQPA dépend de quelques intervenants (orthophonistes, travailleurs sociaux, éducateurs spécialisés). Certains d'entre eux remettront à leurs usagers des dépliants portant sur l'AQPA et décrivant la mission et les activités de l'organisme. Ainsi, ces usagers pourront choisir entre être orientés vers les services de l'organisme ou ne pas l'être.

En général, pour orienter une personne vers les services de l'AQPA, les intervenants appellent l'organisme, lui envoient un courriel ou remplissent le formulaire de contact présent sur son site Web, avec une demande en lien avec un programme ou une activité offerte. Aucun formulaire d'orientation n'est utilisé.

La demande est ensuite acheminée au responsable des bénévoles et de l'accueil des membres ou au coordonnateur du programme ou de l'activité

désirée, qui s'assurera de faire une entrevue d'accueil avec la personne atteinte d'aphasie. Parfois, un éducateur spécialisé accompagnera cette personne à son entrevue, s'assurera qu'elle pourra essayer une première activité pour voir comment elle s'y sent et, par la suite, fera un court suivi avec l'AQPA. Cependant, la personne atteinte d'aphasie est rarement accompagnée pour participer à ses premières activités.

Si cette personne est admissible à plusieurs programmes offerts par l'AQPA, elle sera orientée vers les autres programmes qui lui sont appropriés. Elle devra de nouveau faire l'objet d'une entrevue d'accueil avec la personne qui coordonne chacun de ces programmes, dans le but de déterminer ses besoins en lien avec les activités qui peuvent lui être offertes. Le processus d'admission est donc multiple et il dépend des besoins de la personne atteinte d'aphasie.

Lorsque l'AQPA a besoin de s'adresser à des personnes-ressources du Réseau, elle fait appel à une organisatrice communautaire du CIUSSS Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal, qui l'oriente vers les personnes à qui elle doit s'adresser.

Lorsqu'une personne a besoin de services spécialisés en centre de réadaptation, comme des aides techniques ou des aides à la communication, des formulaires doivent être remplis pour faire une demande de services et acheminés au guichet d'accès du CIUSSS touché par la question, ou transmis directement à l'établissement offrant le service de réadaptation. Comme ce type de demande nécessite une réévaluation, sur le plan médical ou orthophonique, de la personne atteinte d'aphasie, ce que l'AQPA ne peut pas offrir présentement, ce processus peut être laborieux et nécessiter un accompagnement échelonné sur plusieurs mois, voire plusieurs années, pour s'assurer que la personne aura réellement accès aux services demandés.

Pour les besoins psychosociaux que l'AQPA ne peut pas combler, ce sera en prenant contact avec l'accueil psychosocial du CLSC du territoire en cause que l'organisme pourra orienter ses usagers vers les services qui leur sont adaptés.

Visibilité auprès du Réseau de la santé et des services sociaux

Actuellement, l'AQPA ne dispose pas d'un plan de communication pour s'assurer d'une bonne visibilité auprès du Réseau et des autres personnes clés. Pour se faire connaître, elle participe principalement à des événements où elle est invitée. Par exemple :

- elle tient des **kiosques** d'informations dans des universités autant que dans des lieux visant le recrutement de bénévoles ou à l'occasion d'événements organisés par des organismes partenaires;
- elle **présente ses services aux finissants en orthophonie** de l'Université de Montréal, qui se trouveront sur le marché du travail dans les mois à venir;
- elle participe parfois à des **congrès d'orthophonie**, où le programme SAPP (Service aux proches d'une personne aphasique) est présenté.

Autrement, c'est à travers le [site web de l'AQPA](#) que sont présentés les services offerts par ladite association.

L'AQPA fait également partie de quelques tables de concertation où siègent également des personnes du Réseau, par exemple :

- l'**Alliance du troisième âge**, un regroupement d'organismes exerçant leurs activités auprès des personnes âgées du quartier Plateau Mont-Royal à Montréal;
- la table du **Centre Cummings**, un organisme qui offre des services pour les aînés de l'ouest de Montréal;
- un **comité de mobilisation pour le CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'île-de-Montréal**, dont l'objectif est de mieux harmoniser les services offerts par les organismes que finance l'organisation L'Appui pour les proches aidants, sur le territoire couvert par ce CIUSSS.

Ces tables sont utiles pour connaître les différents acteurs du milieu, avoir accès à certaines personnes-ressources, présenter et faire connaître ses services et enjeux aux autres organismes.

Pistes de solutions ou chantiers à mettre en place

Voici quelques pistes de solutions qui pourraient aider l'AQPA à améliorer ses liens avec le Réseau. Certaines sont plus facilement réalisables, alors que d'autres nécessitent davantage de ressources et exigent une réflexion qui s'échelonne à long terme :

- identifier les principaux coordonnateurs professionnels des équipes interdisciplinaires de réadaptation du Centre de réadaptation en déficience physique Lucie-Bruneau, de l'Hôpital de réadaptation Villa Medica, du Centre de réadaptation Lethbridge-Layton-Mackay et de l'Institut de réadaptation Gingras-Lyndsay-de-Montréal;
- avoir un formulaire d'orientation très simple, dont l'utilisation est facile pour les intervenants du Réseau et dans lequel les besoins de la personne à orienter peuvent être résumés brièvement;
- uniformiser son processus d'admission d'un nouvel usager. S'assurer qu'il sera le même pour tous les programmes et que les formulaires concorderont avec l'information compilée dans le registre des usagers;
- idéalement, participer à une diversité de tables de concertation et de projets interorganismes où le Réseau est également présent;
- avoir des moyens de communication adaptés pour se faire connaître des personnes atteintes d'aphasie (avec l'usage de pictogrammes, par exemple);
- augmenter sa visibilité auprès des différents lieux où se trouvent des personnes âgées qui pourraient bénéficier de ses services;
- décentraliser ses services, notamment en ayant plusieurs points de services à travers la ville de Montréal. Cela permettrait de desservir la population de toute la ville et faciliterait les liens avec les différents CIUSSS et autres organisations du territoire.

3.1.2 Centre de réadaptation Lethbridge-Layton-Mackay (CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal)

Prise en charge d'une personne atteinte d'aphasie

Le programme de réadaptation du Centre de réadaptation Lethbridge-Layton-Mackay est mis à contribution à la deuxième et troisième étape de la trajectoire d'une personne atteinte d'aphasie. Par exemple, si la personne a vécu un AVC, voici la marche à suivre.

1. Elle sera admise à l'hôpital pendant approximativement sept jours en vue d'y recevoir des soins.
2. Elle sera ensuite transférée vers d'autres ressources, comme un centre de réadaptation à l'interne, où elle sera admise pendant une période de six semaines au maximum.

Dans certains cas, la personne retournera directement à son domicile après les soins reçus lors de la phase aiguë de son AVC. Si elle a besoin d'une réadaptation intensive et immédiate, elle pourra potentiellement recevoir des services provenant d'une équipe spécialisée du programme Congé précoce assisté (CPA), issue du Centre de réadaptation Lethbridge-Layton-Mackay. Cette équipe lui offrira une deuxième étape de services, à domicile.

3. Si la personne a toujours besoin de poursuivre une réadaptation, elle sera orientée vers une troisième étape de services, soit la réadaptation ambulatoire, laquelle est offerte par le Centre de réadaptation Lethbridge-Layton-Mackay, site Constance-Lethbridge.
4. La personne sera prise en charge le plus rapidement possible, idéalement dans un délai de quatre semaines. En réalité, ce délai peut s'échelonner sur plusieurs mois. Comme les listes d'attente sont longues, la priorité est accordée en fonction de la date de référence de la demande, et en fonction du pronostic et de la situation de l'utilisateur.

Dans le cas où il y aurait un long délai d'attente, des outils, des ressources et des activités de rééducation de groupe sont offerts en attendant d'offrir un service plus individualisé.

5. En moyenne, la réadaptation s'échelonne généralement sur une période de quatre à six mois, mais, selon les besoins de la personne, elle peut s'étaler sur une plus longue période. Un coordonnateur clinique évaluera les besoins de la personne, pour déterminer quels services lui seraient appropriés. Selon ses besoins, la personne pourra bénéficier des soins d'une équipe interdisciplinaire composée d'un physiothérapeute, d'un ergothérapeute, d'un orthophoniste, d'un psychologue, d'un kinésiothérapeute, d'un neuropsychologue, d'un diététiste, d'un éducateur spécialisé et d'un conseiller en orientation.
6. Avant de donner congé à la personne, on s'assure qu'elle pourra continuer sa progression de manière indépendante du Réseau, en lui offrant, de même qu'à son entourage, les outils nécessaires et en l'orientant vers des ressources adaptées qui lui permettront de réintégrer sa communauté.
7. Selon les besoins, un éducateur spécialisé accompagnera la personne aux premières activités auxquelles elle assistera dans l'organisme vers lequel elle aura été dirigée, que ce soit en ligne ou en personne, dans le but de s'assurer qu'elle s'y sentira à l'aise et que ces activités seront adaptées à ses besoins.

8. Par la suite, le dossier de la personne sera fermé. On lui remettra un document avec des recommandations ayant pour but de poursuivre son rétablissement (par exemple, un résumé de certaines stratégies de communication, un programme d'exercices ou un rappel pour l'inciter à s'inscrire à une certaine activité).
9. Un suivi après le congé pourra être offert pendant une période maximale de six mois suivant la réadaptation. La personne atteinte d'aphasie pourra être rencontrée jusqu'à trois fois, si nécessaire.

Selon la cause de l'aphasie, différentes équipes de réadaptation seront sollicitées. Il s'agit de l'ensemble des équipes interdisciplinaires dont les soins seront adaptés aux besoins de l'utilisateur :

- l'équipe AVC s'occupe des personnes qui ont vécu un AVC ou qui ont été aux prises avec une tumeur cérébrale;
- l'équipe des traumatismes craniocérébraux s'occupe des personnes qui ont vécu un traumatisme craniocérébral;
- l'équipe des maladies neuroévolutives s'occupe des personnes qui vivent une aphasie primaire progressive (APP) et d'autres maladies neuroévolutives, comme la sclérose en plaques ou la maladie de Parkinson.

Dans les trois cas, une rééducation langagière peut être offerte si elle est pertinente pour la personne atteinte d'aphasie. Dans le cas particulier de l'APP, l'objectif consistera, principalement, à outiller les membres de la famille de cette personne en leur enseignant des stratégies de communication et parfois en développant un cahier de communication adapté.

Processus d'orientation, vers un organisme, d'une personne atteinte d'aphasie

Avant son congé, la personne atteinte d'aphasie sera rencontrée par un éducateur spécialisé qui regardera avec elle quelles sont les ressources les plus appropriées à ses besoins et préoccupations. L'objectif est de trouver comment elle peut réintégrer sa communauté. L'éducateur spécialisé assumera donc les responsabilités suivantes.

1. Il fera une recherche dans le Web pour trouver les bonnes ressources, qui doivent être adaptées à la langue de la personne, à ses préoccupations et à ses besoins, à sa situation financière et à sa capacité à se déplacer.
2. Il communiquera avec l'organisme, par courriel ou par téléphone, pour savoir si la personne peut participer à une activité, s'il reste de la place

dans le groupe désiré et, finalement, pour déterminer le moment où la personne assistera à sa première activité.

3. Il assistera à un premier atelier avec l'utilisateur, que ce soit en ligne ou en personne.
4. Par la suite, il donnera à la personne l'information à propos des ressources choisies, de même que leurs coordonnées, et ce, par courriel ou sur papier.

À la suite de ce processus, le dossier de la personne atteinte d'aphasie sera fermé. Cependant, il peut arriver que la personne en cause ne puisse pas assister à une activité qu'elle aura choisie; par exemple, en raison d'un groupe qui est déjà complet. Dans ce cas, son dossier sera tout de même fermé. Elle ne pourra pas être accompagnée à sa première activité par un professionnel de la santé. Par contre, si elle le désire, elle pourra bénéficier de trois rencontres de suivi avec le centre de réadaptation dans les six mois après son congé.

Si un organisme a besoin de prendre contact avec l'équipe de réadaptation d'un de ses usagers, il pourra le faire en communiquant avec l'éducateur spécialisé ou avec l'orthophoniste de l'équipe.

Si une personne doit réintégrer le réseau de la santé après son congé, suite à un nouveau problème de santé, elle devra être évaluée de nouveau par un professionnel de la santé. Pour accéder à d'autres services, comme des aides techniques ou des aides à la communication, il lui faudra remplir des formulaires et acheminer sa demande à un guichet d'accès ou à un établissement précis qui lui indiquera la suite du processus.

Les principaux partenaires du Centre de réadaptation Lethbridge-Layton-Mackay pour les personnes atteintes d'aphasie sont :

- le Centre Cummings, qui offre des activités et des services aux personnes de 50 ans et plus;
- le programme March Of Dimes After Stroke, qui offre, aux personnes ayant vécu un AVC et à leurs proches, des activités et des services en ligne gratuits;
- l'AQPA qui offre des activités et des services aux personnes atteintes d'aphasie et à leurs proches;
- la Fondation des maladies du cœur et de l'AVC, qui offre le programme La vie après un AVC, offert au Centre Cummings.

Ces partenariats ne sont pas tous officiels, mais ils sont stables et leur durée persiste à travers le temps. Ces organismes sont connus des intervenants qui utilisent leur discernement clinique pour y orienter leurs usagers.

Les intervenants apprennent à connaître les ressources appropriées par le bouche-à-oreille à l'intérieur de leur milieu de travail, au moyen de leurs recherches dans Internet ou en appelant les organismes pour faire une demande d'information.

Pistes de solutions pour augmenter la visibilité des organismes

Voici quelques pistes de solutions qui ont été mentionnées pour faciliter les liens entre les organismes et le Réseau :

- offrir, par exemple, des séances d'information directement aux usagers des programmes de réadaptation en neurologie et pour les traumatismes craniocérébraux, en ligne autant que sur place;
- s'assurer que les professionnels de la santé qui en ont besoin sont sur la liste d'envoi de l'organisme s'il y a lieu, et qu'ils reçoivent les nouvelles programmations d'activités au fur et à mesure qu'elles sont conçues, et ce, sans avoir à le demander;
- exploiter un site Web dont l'utilisation est considérée comme facile et qui permet d'imprimer aisément les pages désirées;
- avoir un formulaire d'admission concis et qui se remplit facilement, et s'assurer que la personne atteinte d'aphasie aura du soutien pour le remplir;
- offrir des services à proximité du centre de réadaptation, surtout pour les personnes qui doivent utiliser le transport adapté;
- tisser des liens avec les CLSC pour rejoindre les personnes qui ne sont pas dans le milieu de la réadaptation et qui sont atteintes d'aphasie;
- faire partie de tables de concertation ou de comités de planification où siègent également des professionnels de la santé;
- offrir des séances d'information aux équipes de réadaptation des CIUSSS de Montréal qui ne connaissent pas les services de l'organisme, que ce soit en ligne ou en personne;
- tisser des liens avec les orthophonistes et les éducateurs spécialisés du Réseau.

3.2 Québec et Chaudière-Appalaches

Dans la région de Québec et de la Chaudière-Appalaches, le continuum de l'AVC a été structuré de manière à concevoir une trajectoire fluide entre le Réseau et les organismes communautaires. Les organismes qui peuvent offrir des services aux personnes ayant vécu un AVC ou qui sont atteintes d'aphasie y sont clairement mentionnés⁶. De plus, les personnes de la région qui vivent un AVC seront, en majorité, soignées à l'Hôpital de l'Enfant-Jésus, un hôpital du CHU de Québec spécialisé dans le traitement de cette affection.

3.2.1 ARTÈRE

ARTÈRE a la particularité de desservir, principalement, les personnes qui ont vécu un AVC, qu'elles soient atteintes d'aphasie ou non. Ses locaux se situent également dans un centre de réadaptation. Les personnes qui ont vécu un traumatisme craniocérébral sont desservies par un autre organisme de la région. Par conséquent, les deux organismes collaborent pour orienter leurs usagers vers les services qui leur sont appropriés.

Processus d'arrivée, à l'organisme, d'une personne atteinte d'aphasie

Puisque les personnes qui ont vécu un AVC dans la région de Québec et de la Chaudière-Appalaches passent, principalement, par l'Hôpital de l'Enfant-Jésus, la plupart des usagers de l'organisme viennent de cet endroit.

Voici les principales façons par lesquelles les personnes ayant vécu un AVC sont orientées vers les activités d'ARTÈRE.

- **À partir d'une infirmière de trajectoire.** Issue du CHU de Québec, l'infirmière de trajectoire a comme rôle d'accompagner la personne, qui a vécu un AVC, entre les différentes étapes de soins menant à son rétablissement, et de s'assurer que les services seront reçus de manière continue et fluide. C'est dire qu'elle connaît très bien les organismes et les programmes de soutien pour les personnes ayant vécu un AVC et qu'elle est en mesure de les y orienter facilement.
- **À partir des programmes de réadaptation à l'interne ou à l'externe de l'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec (IRD PQ).** ARTÈRE entretient des liens avec plusieurs professionnels de la santé de l'IRD PQ qui travaillent avec des personnes

6. Voir CIUSSS de la Capitale-Nationale, *La voie du rétablissement après un accident vasculaire cérébral*, [En ligne], 13 juillet 2022, [[fa7412_76f19fe41f59439e86d5e93e8d405b56.pdf \(arterequebec.com\)](https://www.arterequebec.com/f7412_76f19fe41f59439e86d5e93e8d405b56.pdf)].

qui ont vécu un AVC (par exemple, des orthophonistes, des neuropsychologues ou des kinésologues) qui orientent leurs usagers vers l'organisme lorsque la réadaptation tire à sa fin.

- **À partir de recherches personnelles.** Pour plusieurs raisons, certaines personnes ne passeront pas par le Réseau ou ne bénéficieront pas d'une réadaptation à la suite de leur AVC. Elles vont donc s'informer sur leur condition en faisant des recherches sur le Web, et c'est de cette manière qu'elles accéderont aux services d'ARTÈRE. Parfois, c'est aussi le bouche-à-oreille qui les incite à s'informer sur l'organisme.

ARTÈRE travaille également à se faire connaître auprès des CLSC et des hôpitaux de jour qui, eux aussi, pourront orienter leurs usagers vers les services de l'organisme.

Les personnes qu'ARTÈRE ne rejoint pas actuellement sont surtout celles qui ne passent pas par le Réseau, ou qui passent à l'hôpital pour un très court séjour aux urgences, sans bénéficier d'une réadaptation.

Processus d'orientation, vers l'organisme, d'une personne atteinte d'aphasie et admission de celle-ci

ARTÈRE compte, principalement, sur les infirmières de trajectoire et sur les intervenants des équipes interdisciplinaires de réadaptation pour orienter, vers ses services, les personnes atteintes d'aphasie.

L'orientation vers les services d'ARTÈRE se fait au cas par cas, à la discrétion des professionnels de la santé. Dans les centres de réadaptation, un formulaire d'orientation qu'ARTÈRE leur a fourni est rempli, puis transmis par courriel à l'agente aux familles rattachée à l'organisme. Le formulaire d'orientation utilisé est concis et il représente surtout une autorisation de divulgation de renseignements.

Dans les CLSC, le formulaire n'a pas été mis en place. Par conséquent, les intervenants vont plutôt faire des demandes d'orientation par téléphone ou par courriel en communiquant directement avec l'agente aux familles ou avec l'adjointe administrative rattachée à l'organisme.

Par la suite, l'agente aux familles prendra contact avec la personne qui a vécu un AVC. Les activités et les services offerts par l'organisme lui seront décrits brièvement. Si elle est intéressée, elle pourra alors entreprendre son inscription et devenir membre de l'organisme.

Le processus d'admission et d'inscription à l'organisme peut se faire par téléphone ou en personne. Une fiche de membre est remplie pour, notamment, recueillir les données nominatives de la personne, ainsi que la

date et les conséquences de son AVC. Des questions sont posées pour évaluer ses besoins. Deux documents sont remplis, soit la fiche d'inscription ainsi qu'une fiche de santé sommaire.

Une fois le processus terminé, la personne sera inscrite sur la liste de diffusion de l'organisme et elle recevra toutes les communications de l'organisme ainsi que sa programmation. Si elle désire participer aux activités, elle peut devenir membre de l'organisme en payant une cotisation. Dès lors, elle pourra essayer des activités pour voir ce qui lui convient davantage.

Dans certaines situations, il est possible qu'un membre d'ARTÈRE ait besoin de retourner dans le Réseau pour avoir accès à d'autres services. Avec l'autorisation de cette personne, ARTÈRE prendra contact avec l'un des professionnels de la santé qui, par le passé, lui aura offert un suivi.

Visibilité auprès du Réseau de la santé et des services sociaux

Pour se faire connaître des personnes qui ont vécu un AVC et des professionnels de la santé, ARTÈRE utilise plusieurs stratégies. Ces dernières étant efficaces, elles permettent à ARTÈRE de rejoindre davantage de nouveaux membres.

La personne qui agit à titre d'agent aux familles rattaché à l'organisme se charge de la plupart de ces stratégies. En voici quelques-unes.

- **Les Groupes Connaissance.** Au cours de chaque nouvelle session de programmation offerte par ARTÈRE, des rencontres sont organisées avec les personnes qui ont vécu un AVC et qui font partie du Programme d'encéphalopathies de l'IRDPQ, peu importe qu'elles soient en situation de réadaptation à l'interne ou à l'externe. L'agente aux familles actuelle rattachée à ARTÈRE a la responsabilité d'offrir ces séances d'information trimestrielles. Elle est accompagnée d'un membre de l'organisme qui a vécu un AVC et qui offre son témoignage aux personnes qui assistent à la rencontre.

De plus, une pochette comprenant, entre autres choses, la programmation d'ARTÈRE, le dépliant de l'organisme et une fiche d'inscription pour les membres est remise à tous les participants.

- **Les rencontres auprès des équipes de réadaptation à l'interne et à l'externe.** L'agente aux familles rattachée à ARTÈRE organise des rencontres avec les équipes interdisciplinaires de réadaptation. C'est l'occasion de partager la nouvelle programmation de l'organisme et d'expliquer quelles sont les activités offertes.

- Les **rencontres et l'échange de courriels avec les personnes-ressources d'ARTÈRE dans les CLSC**. L'agente aux familles rattachée à ARTÈRE s'assure de prendre contact avec les personnes-ressources de l'organisme dans les CLSC pour promouvoir la nouvelle programmation et les activités de l'organisme, par rencontre ou par courriel. Elle se tient en contact avec les personnes qui chapeautent les équipes interdisciplinaires pour l'AVC et qui exercent leurs activités dans les CLSC, lesquelles vont diffuser l'information à travers leurs équipes.
- Une **pochette informative**. Une pochette comprenant, notamment, la programmation d'ARTÈRE, le dépliant de l'organisme et une fiche d'inscription pour les membres est remise à tous les participants des Groupes Connaissance. Elle est également donnée à toutes les personnes qui sont rencontrées pour la première fois au sein de l'organisme. Cette pochette peut être donnée en format papier ou transmise en format électronique.

Les Groupes Connaissance et les rencontres auprès des équipes de réadaptation sont planifiés avec la cheffe de programme de l'unité d'encéphalopathies de l'IRDPQ. C'est à cet endroit que se trouvent, généralement, les personnes ayant vécu un AVC.

Les liens d'ARTÈRE avec cette personne en autorité sont stables et ils se poursuivent à travers le temps. Une réunion est planifiée aux deux mois avec la cheffe de programme et avec la directrice et l'agente aux familles d'ARTÈRE. C'est lors de ces rencontres que sont planifiées les séances d'information qui seront offertes aux équipes de professionnels de la santé. La cheffe de programme est également responsable de recevoir les formulaires d'orientation d'ARTÈRE et de les distribuer à toute son équipe.

La collaboration entre ARTÈRE et l'unité d'encéphalopathies figure également dans le plan d'action du centre de réadaptation pour ce qui est du retour à la communauté des personnes qui ont vécu un AVC.

ARTÈRE siège également à des tables de concertation où des professionnels du Réseau de la santé sont impliqués, comme le **Comité du continuum de l'AVC de la région**. Ce comité se rencontre de trois à quatre fois par année. Il permet à ARTÈRE de mettre de l'avant ses projets, de mieux se faire connaître en partageant parfois ses ressources avec les autres membres du comité et d'avoir accès à certaines personnes-ressources également.

Pistes de solutions ou chantiers à mettre en place

Même si les efforts d'ARTÈRE pour garder une bonne communication et une bonne visibilité auprès du Réseau doivent être soutenus, plusieurs stratégies déjà mises en place sont considérées comme efficaces. En voici quelques autres, qui ont été mentionnées par l'organisme et qui pourront être mises en place selon ses priorités et ses capacités :

- établir davantage de liens avec les CLSC et les hôpitaux de jour, peut-être en y offrant des séances d'information;
- trouver des personnes-ressources pour tisser des liens avec les médecins de famille ou les groupes de médecine familiale;
- mettre en place un processus d'inscription en ligne.

3.2.2 CHU de Québec

Le CHU de Québec ne fait pas partie d'un CIUSSS. Il est composé de cinq centres hospitaliers qui collaborent entre eux. L'un d'eux, l'Hôpital de l'Enfant-Jésus, est spécialisé dans le soin des personnes qui ont vécu un AVC et reçoit les patients lors de la phase aiguë de la maladie. En conséquence, les services qui y sont offerts sont très adaptés à ces personnes. L'équipe de réadaptation du CHU de Québec travaille de pair avec celle de l'Hôpital Saint-Sacrement, qui fait également partie du centre hospitalier universitaire. C'est dans cet hôpital, spécialisé dans le soin des patients plus âgés, dont le niveau d'autonomie est moindre au moment d'être admis, qu'a lieu la réadaptation intensive. La même équipe d'orthophonistes se trouve à la fois au CHU de Québec et à l'Hôpital Saint-Sacrement. En conséquence, lorsqu'une personne a besoin d'être transférée dans un autre programme de soins, le partage des dossiers, si nécessaire, se fait de manière très fluide entre ces deux établissements.

Prise en charge d'une personne atteinte d'aphasie

Le prise en charge d'une personne atteinte d'aphasie est quelque peu différente selon le type d'aphasie dont elle est atteinte.

Pour les **AVC**, un patient sera admis à l'hôpital et sera pris en charge rapidement, dans la période de la phase aiguë de sa maladie, par une équipe de professionnels qui comprend également un orthophoniste. Selon les besoins, l'orthophoniste pourra orienter le patient vers un service de réadaptation à l'interne ou à l'externe.

Pour l'**aphasie primaire progressive** (APP), la personne atteinte d'aphasie va passer par la clinique de la mémoire, où elle recevra son diagnostic par un neurologue ou par un gériatre qui travaille en collaboration avec des orthophonistes. Elle sera prise en charge par l'IRDPQ ou, pour sa réadaptation s'il y a lieu, par la clinique universitaire de l'Université Laval.

Pour ce qui est des **tumeurs cérébrales**, les patients recevront des services de réadaptation après l'intervention chirurgicale qu'ils auront subie. Dans certains cas où ladite intervention n'est pas réalisable, la réadaptation se fera pendant l'hospitalisation de ces patients.

Selon les besoins du patient, le cheminement peut s'arrêter :

- après l'hospitalisation si ses symptômes se résorbent rapidement ou si le stade de sa maladie est trop avancé sans possibilité d'amélioration;
- après une réadaptation à l'interne, pour ceux qui éprouvent des difficultés importantes;
- après une réadaptation à l'externe pour ceux dont les difficultés sont moindres.

Habituellement, les patients qui sont suivis à l'interne bénéficient des services d'une équipe interdisciplinaire, tandis que ceux qui le sont à l'externe reçoivent des services de certains professionnels seulement, selon leurs besoins.

Pour obtenir une réadaptation à l'externe, des délais très importants existent (trois mois en moyenne). En attendant de recevoir ces services spécialisés, par exemple un traitement en orthophonie, des exercices et des outils généraux sont habituellement fournis au patient.

La réadaptation sera offerte par :

- les professionnels du Programme encéphalopathies pour les AVC, les tumeurs cérébrales et les méningites;
- les professionnels du Programme de réadaptation des atteintes cérébrales et traumatismes craniocérébraux pour les traumatismes craniocérébraux.

Au CHU de Québec, il n'y a pas de durée maximale de réadaptation. Une fois les objectifs de la réadaptation atteints, la personne sera orientée vers d'autres services, comme ceux des organismes communautaires ou des CLSC.

Processus d'orientation, vers un organisme, d'une personne atteinte d'aphasie

Les infirmières de trajectoire du domaine neurovasculaire donneront de l'information à propos de l'organisme ARTÈRE à toutes les personnes hospitalisées à l'Hôpital de l'Enfant-Jésus. Dans les autres hôpitaux du CHU de Québec, ce sont généralement des orthophonistes qui partagent ce type d'information aux patients. Cela est cependant moins fait couramment qu'avec les infirmières de trajectoire.

Une feuille recto-verso décrivant la mission et les services offerts par ARTÈRE est glissée à l'intérieur de la première page du *Guide à l'intention des survivants de l'AVC* de la Fondation des maladies du cœur et de l'AVC, lequel guide leur est remis, la plupart du temps, après leur hospitalisation ou leur réadaptation à l'interne.

Les patients peuvent s'inscrire par eux-mêmes à ARTÈRE ou, s'ils le désirent, signer un formulaire de consentement qui permet à l'organisme de communiquer directement avec eux par téléphone. Dans ce formulaire, on trouve les coordonnées de la personne, le nom des activités qui l'intéressent particulièrement, de même que de brèves notes sur ses particularités langagières. Lorsque le formulaire est rempli, il est directement transmis à l'organisme, par la poste ou par courriel.

Lorsqu'une personne manifeste un intérêt marqué pour l'organisme, l'infolettre La Jasette d'ARTÈRE est imprimée, puis lui est remise.

Il arrive parfois qu'une personne qui a terminé sa réadaptation et qui s'est inscrite à l'organisme ait besoin de réintégrer le Réseau. Pour la soutenir, ARTÈRE peut entrer en communication avec les intervenants qui l'ont soutenue, s'il y a lieu, ou encore avec une infirmière qui s'occupe de l'admission, de l'évaluation et de l'orientation (AEO) des patients, et qui pourra l'orienter vers les services appropriés.

Comme les infirmières de trajectoire du domaine neurovasculaire sont directement en contact avec ARTÈRE, elles sont, par le fait même, très au courant des services qu'offre l'organisme. Parfois, elles affichent même des documents de l'organisme dans leur bureau. Elles s'assurent également de faire connaître l'organisme auprès de leur équipe, par exemple lorsqu'elles forment de nouveaux employés. Lorsque nécessaire, elles vont aussi parler des projets de l'organisme pendant leurs rencontres d'équipe.

De plus, avant la pandémie de COVID-19, les infirmières de trajectoire offraient, en soirée aux deux semaines, des rencontres d'information pour les patients hospitalisés à cause d'un AVC et à leurs proches, soirées au cours

desquelles elles partageaient la mission et les services offerts par ARTÈRE. Il était également projeté d'inclure, dans ces réunions, des intervenants travaillant pour ARTÈRE.

Pistes de solutions pour augmenter la visibilité de l'organisme ARTÈRE

Voici quelques pistes de solutions qui ont été mentionnées pour améliorer la visibilité de l'organisme ARTÈRE au sein du Réseau :

- mieux se faire connaître auprès des cliniques d'investigation en médecine de jour à l'Hôpital de l'Enfant-Jésus et leur offrir la documentation nécessaire;
- partager la documentation à son sujet, de même que son infolettre, aux équipes médicales de l'Hôpital de l'Enfant-Jésus qui s'occupent des personnes atteintes d'aphasie sans avoir fait un AVC;
- mieux diffuser l'information auprès des orthophonistes et auprès d'autres équipes de réadaptation (par exemple, l'unité gériatrique de l'Hôpital Saint-Sacrement);
- pour pallier le roulement d'employés, offrir, de manière sporadique, des séances d'information aux équipes d'orthophonistes;
- clarifier si ARTÈRE offre des services aux personnes atteintes d'aphasie sans avoir fait un AVC;
- mieux se faire connaître des infirmières de liaison, qui s'occupent de diriger les patients d'un hôpital vers d'autres services (services de réadaptation, CLSC, transport adapté, etc.);
- se faire connaître des administrateurs et des gestionnaires;
- si elles ont lieu de nouveau, participer aux séances d'information offertes par les infirmières de trajectoire.

3.3 Granby, Brome-Missisquoi et Haute-Yamaska

Deux organismes de soutien aux personnes atteintes d'aphasie desservent la région de l'Estrie, soit l'Association des personnes aphasiques Granby – Région (APAG) et l'Association des accidentés cérébro-vasculaires et traumatisés crâniens de l'Estrie (ACTE). La première dessert les régions de Brome-Missisquoi et de la Haute-Yamaska, spécifiquement pour l'aphasie, et la deuxième s'occupe de tout le territoire pour ce qui est des AVC et des traumatismes crâniens. L'ACTE fait partie d'un continuum de services en traumatologie qui a été officialisé et structuré en Estrie, alors que l'APAG n'a pas été mentionnée dans une telle structure.

Un continuum de l'AVC a commencé à être mis en place en collaboration avec le ministère de la Santé et des Services sociaux avant la pandémie de COVID-19. Le CIUSSS de l'Estrie devait travailler à la création d'une trajectoire de rétablissement structurée pour les personnes ayant vécu un AVC. Ces travaux se sont arrêtés lors de la pandémie. Les partenariats communautaires seront donc intégrés dans ce continuum une fois que les travaux reprendront. Par conséquent, l'APAG ne figure pas clairement dans la trajectoire de rétablissement d'une personne ayant vécu un AVC dans la région.

3.3.1 APAG

Processus d'arrivée, à l'organisme, d'une personne atteinte d'aphasie

Voici les principales manières utilisées pour orienter les personnes atteintes d'aphasie vers les activités de l'APAG.

- **À partir d'une orthophoniste du Centre de réadaptation en déficience physique de Granby.** L'APAG entretient des liens avec une orthophoniste dudit centre de réadaptation, laquelle est très impliquée dans l'organisme. En plus d'accompagner, jusqu'à leurs premières activités à l'APAG, les personnes atteintes d'aphasie, elle s'implique en offrant des conférences et en agissant à titre d'acteur-conseil auprès de l'organisme.
- **À partir de l'Hôpital de Granby.** L'APAG entretient principalement des liens avec un médecin et une orthophoniste de l'Hôpital de Granby, lesquels communiquent avec l'organisme en cas de besoin. L'orthophoniste de l'hôpital était auparavant très engagée dans l'organisme et elle offrait des ateliers de stimulation de la communication.

- **À partir des CLSC.** Parfois, mais plus rarement, des travailleurs sociaux et des éducateurs spécialisés rattachés à des CLSC cherchent des ressources pour les personnes qu'ils desservent et c'est de cette manière qu'ils trouvent l'APAG. Généralement, ils orientent vers l'organisme les personnes atteintes d'une aphasie à la suite d'un AVC.
- **À partir de leurs recherches personnelles.** Certaines personnes ne viendront pas à l'organisme directement à partir du Réseau de la santé, mais en faisant plutôt des recherches par eux-mêmes ou avec l'aide d'un proche aidant, sur le site Web de l'APAG ou, parfois, par l'intermédiaire du babillard communautaire de la région, lorsque l'APAG y annonce une activité.

Processus d'orientation, vers l'organisme, d'une personne atteinte d'aphasie et admission de celle-ci

L'APAG compte surtout sur les orthophonistes du Centre de réadaptation en déficience physique de Granby et de l'Hôpital de Granby pour orienter, vers ses services, les personnes atteintes d'aphasie. Lorsque c'est nécessaire, ces orthophonistes communiquent avec l'APAG par courriel et par téléphone.

Avec l'autorisation de la personne atteinte d'aphasie, les professionnels de la santé vont communiquer avec l'APAG, partager quelques renseignements de base à son sujet (par exemple, son nom et son âge), puis, si désiré, planifier une première rencontre avec l'organisme. Très souvent, lors de cette rencontre, la personne sera accompagnée du professionnel de la santé qui la soutient ou d'un proche aidant.

Cette rencontre sert à informer, sur l'organisme et ses activités, la personne atteinte d'aphasie; elle permet également de déterminer ses besoins. Lorsque cela est possible, cette rencontre est planifiée juste avant la tenue d'un atelier offert par l'organisme, le but visé étant que la personne puisse y assister la journée même et voir si ça lui convient. Le professionnel de la santé ou le proche aidant qui veille sur elle pourra l'y accompagner aussi. Sinon, c'est la personne de l'APAG qui a fait l'inscription qui l'accompagne pour la présenter au groupe. Le processus d'admission est le même pour toutes les activités et ateliers offerts par l'organisme.

Au moment de l'inscription, un tour d'horizon des besoins de la personne est fait dans le but d'orienter celle-ci vers d'autres ressources, lorsque c'est jugé nécessaire. Par exemple, si la personne éprouve des difficultés sur le plan financier, elle peut être dirigée vers une association coopérative d'économie familiale (ACEF) qui a pour mandat de développer l'autonomie financière des personnes. De plus, lorsque l'APAG a besoin d'orienter un participant ou un

membre vers les services du Réseau de la santé, avec le consentement de cette personne l'association pourra prendre contact avec l'intervenant du CLSC qui participait au dossier, par exemple.

Visibilité auprès du Réseau de la santé et des services sociaux

Voici quelques stratégies que l'APAG a mises en place pour rejoindre davantage de nouveaux membres et les professionnels du Réseau de la santé et des services sociaux.

- Un **dépliant d'information**. À l'Hôpital de Granby, à la demande de l'orthophoniste avec qui l'APAG entretient de bons liens, un dépliant contenant quelques renseignements sur l'organisme est remis aux personnes atteintes d'aphasie pour les informer des coordonnées et des activités de l'organisme.
- La **création d'une formation sensibilisant à l'aphasie**. En collaboration avec une orthophoniste du Centre de réadaptation en déficience physique de Granby, l'APAG conçoit actuellement une formation ayant pour but de sensibiliser différents acteurs et partenaires du milieu de la santé aux stratégies de communication facilitantes pour communiquer avec une personne atteinte d'aphasie.
- **L'organisation d'un colloque en 2021**. En organisant le *Colloquium – Les bonnes pratiques en stimulation de la communication auprès des personnes aphasiques adultes*, l'APAG a pu se faire connaître d'une foule d'intervenants du milieu de la santé, qui y ont participé ou assisté.
- **L'usage de divers canaux de communication (journaux, babillards, etc.)**. L'APAG se fait connaître en apparaissant parfois dans le journal local de Granby, le babillard communautaire de la région et le bulletin municipal de Granby intitulé *Granby vous informe*.

La plupart des liens de l'APAG ont été tissés avec des professionnels de la santé de Granby et de la Haute-Yamaska. Pour mieux desservir les personnes de la région, il faudra établir des liens dans la région de Brome-Missisquoi.

Les liens qu'entretient l'APAG avec les orthophonistes du Centre de réadaptation et de l'Hôpital de Granby sont très stables et durables. En plus d'orienter vers l'organisme des personnes atteintes d'aphasie, ces travailleurs et travailleuses y sont impliqués et ils s'investissent à plusieurs niveaux; par exemple, en donnant des conférences, en animant des formations ou en faisant partie du comité consultatif de certains projets.

L'APAG siège également à des tables de concertation qui lui permettent de mieux connaître les services qu'offrent les organismes de la région en

collaborant avec eux autour de divers enjeux. Par contre, aucun professionnel du Réseau ne fait partie de ces tables.

Pistes de solutions ou chantiers à mettre en place

Voici quelques pistes de solutions que l'APAG a mentionnées pour mieux se faire connaître :

- se servir davantage du journal hebdomadaire de la région pour parler de l'aphasie, ainsi que de l'association elle-même;
- mettre à jour son propre site Web pour qu'il inclue davantage d'information en ce qui concerne les troubles de communications acquis;
- offrir des séances de sensibilisation et de formation sur l'aphasie pour le personnel de la Ville de Granby, pour des entreprises et pour d'autres partenaires;
- trouver des endroits stratégiques où des affiches à son sujet pourraient être posées (par exemple, des cliniques spécialisées où travaillent des orthophonistes et des ergothérapeutes);
- développer davantage de liens avec les professionnels de la santé de la région de Brome-Missisquoi et offrir des activités dans cette région pour mieux desservir les personnes qui sont atteintes d'aphasie et qui y habitent;
- développer une plus grande collaboration avec l'ACTE.

3.3.2 CIUSSS de l'Estrie – CHUS

Le CIUSSS de l'Estrie comprend le Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke (CHUS). La plupart des soins de santé nécessaires à la population de l'Estrie y sont offerts.

Prise en charge d'une personne atteinte d'aphasie

Une personne atteinte d'aphasie peut être orientée, de plusieurs façons, vers une réadaptation.

- **Par l'intermédiaire d'un médecin de famille ou d'un médecin spécialiste.** Le médecin peut orienter son patient atteint d'aphasie vers des cliniques externes qui pourront l'aider à se réadapter.
- **À sa propre demande en tant que patient.** Un patient peut faire une demande pour avoir accès à une réadaptation s'il le désire.

- **À la suite d'un AVC, d'un traumatisme crânien ou d'une tumeur cérébrale.** Selon la gravité de son état, l'utilisateur sera dirigé, lorsque nécessaire, vers des services de réadaptation.

Voici un exemple de parcours reflétant la prise en charge d'une personne atteinte d'aphasie parce qu'elle a vécu un AVC.

1. La personne aux prises avec un AVC est admise dans un centre hospitalier, souvent l'Hôpital Fleurimont du CHUS, dans une unité qui s'occupe des cas neurologiques. Sa situation sera évaluée pour une première fois.
2. En phase aiguë de l'AVC, un traitement lui est offert rapidement.
3. L'utilisateur est ensuite déplacé vers les étages de l'hôpital consacrés aux soins, où une infirmière s'occupe de faire une deuxième évaluation de sa situation et de déterminer quels sont ses besoins pour la suite de sa prise en charge.

Si l'impact de l'AVC est très important, il se peut que l'utilisateur demeure en milieu hospitalier. Si l'AVC est léger, l'utilisateur retournera rapidement à domicile.

4. Par la suite, l'utilisateur sera transféré en clinique externe pour entreprendre sa réadaptation. Un délai de trois mois peut parfois s'écouler avant que la personne puisse bénéficier de ces services.
5. Une équipe interdisciplinaire prend en charge les personnes atteintes d'aphasie lorsque commence leur réadaptation. Une nouvelle évaluation est faite et un plan d'intervention est mis en place. La réadaptation a lieu jusqu'au moment où la personne atteint une stabilité dans la récupération de ses capacités.
6. Par la suite, lorsque cela est approprié, la personne peut bénéficier d'un accompagnement pour son retour au travail, pour un soutien à domicile ou pour réintégrer sa communauté (en s'inscrivant aux activités d'organismes communautaires, par exemple).

Ce parcours est similaire pour les personnes qui ont vécu un traumatisme crânien ou une tumeur cérébrale. Ce sont simplement les unités et les équipes de soins qui varieront.

Deux unités de réadaptation fonctionnelle intensive existent en Estrie, soit :

- l'unité de réadaptation fonctionnelle intensive gériatrique, pour les personnes âgées de 65 ans ou plus;

- l'unité de réadaptation fonctionnelle intensive pour les personnes qui ont moins de 65 ans.

Il existe également ce qui est appelé un hôpital de jour. Faisant également partie du CIUSSS de l'Estrie – CHUS, des services y sont offerts aux personnes de 65 ans qui éprouvent des séquelles légères et qui présentent un certain potentiel de récupération.

Processus d'orientation, vers un organisme, d'une personne atteinte d'aphasie

À la discrétion des professionnels de la santé, des ressources peuvent être proposées, à une personne atteinte d'aphasie, à différents moments de sa prise en charge, que ce soit lorsqu'elle quitte le centre hospitalier à la suite de son AVC ou de son traumatisme crânien, par exemple, ou à la suite de sa réadaptation. Dans la salle d'attente du centre de réadaptation où elle peut se trouver, la personne a également accès à de la documentation portant sur divers services et organismes.

Une équipe du CIUSSS de l'Estrie se charge de la mise en place des partenariats avec les organismes communautaires. Des partenariats, tels que celui établi avec l'ACTE, qui, entre autres choses, soutient les traumatisés crâniens, et celui établi avec Sercovie, un centre d'activités qui dessert les personnes de 50 ans ou plus, ont été mis en place. Des rencontres entre les gestionnaires du CIUSSS et ces organismes se font à un rythme d'une à deux fois par année pour nourrir la collaboration et pour mieux répondre aux besoins des personnes à soutenir, en améliorant ou en bonifiant les services offerts.

Les coordonnateurs de services ou les membres de leur équipe font la promotion de ces partenariats et des différents organismes qui peuvent soutenir les usagers du CIUSSS lorsqu'ils participent à des rencontres. C'est donc de cette façon surtout que les différents intervenants du Réseau entendent parler des organismes, ainsi qu'à partir du bouche-à-oreille entre professionnels.

À la suite de l'évaluation du dossier de l'utilisateur, un plan d'intervention pour sa réadaptation est mis en place. Lorsque vient le temps de donner à cet usager son congé, une rencontre interdisciplinaire a lieu durant laquelle les professionnels déterminent vers quels services l'orienter, selon ses besoins.

Lorsque nécessaire, l'intervenant du Réseau, responsable de diriger la personne vers les ressources adéquates, pourra la soutenir pour établir un premier contact avec un organisme et pour mettre en place la logistique en

ce qui a trait à son admission et à sa participation aux activités. Il pourra également l'accompagner au cours des premières rencontres ou activités auxquelles elle participera, et ce, dans le but de s'assurer qu'elle s'y sent à l'aise; il fera ensuite les suivis nécessaires avec l'organisme. Les communications entre les intervenants du Réseau et ceux des organismes se font généralement par courriel et, plus ponctuellement, par téléphone.

Si un organisme a besoin de prendre contact avec le Réseau pour l'un de ses usagers, l'idéal est de le faire en communiquant avec l'intervenant pivot présent au dossier de la personne, lorsqu'elle bénéficiait d'un suivi. S'il n'y a pas d'intervenant pivot dans le dossier de l'utilisateur, l'organisme peut prendre contact avec son médecin de famille, s'il y a lieu, ou avec le guichet d'accès aux services de première ligne du Réseau.

Pistes de solutions pour augmenter la visibilité des organismes

Voici quelques pistes de solutions qui ont été mentionnées pour permettre aux organismes de la région d'être mieux connus :

- placer des dépliants dans les salles d'attente des différents centres de réadaptation en Estrie;
- offrir des séances d'information auprès des équipes de réadaptation touchées par la question. Par exemple, à l'occasion de dîners-causeries;
- si désiré, mettre en place un formulaire d'orientation vers les services des organismes, à condition qu'il soit très clair et concis, qu'il soit facile à remplir et qu'il n'ajoute aucune lourdeur sur le plan administratif;
- renforcer les liens avec l'équipe du CIUSSS de l'Estrie qui s'occupe des partenariats communautaires et, s'il y a lieu, demander à faire partie de son bottin de ressources;
- s'assurer de maintenir le contact avec les différentes personnes-ressources du CIUSSS de l'Estrie en envoyant des communications une fois par mois (par exemple, infolettre de l'organisme, programmation, etc.);
- lorsque nécessaire (par exemple, une ou deux fois par année), planifier des rencontres avec les personnes-ressources du CIUSSS dans le but de collaborer pour le suivi et le soutien de certains usagers;
- pouvoir être joint ou mis en contact facilement, de sorte que le processus d'orientation vers les professionnels du Réseau puisse se faire en toute simplicité.

3.4 Autres régions

Les trois organismes suivants ont été sondés dans le but de connaître leur mode de fonctionnement en lien avec le Réseau de la santé et des services sociaux :

- AVC Aphasie Laval;
- l'Association des accidentés cérébro-vasculaires et traumatisés crâniens de l'Estrie (ACTE);
- le Groupe relève pour personnes aphasiques (GRPAAL) – AVC Laurentides.

Ces trois organismes font tous partie du continuum de services de l'AVC. L'ACTE fait également partie du continuum de services en traumatologie (CST).

3.4.1 Laval – AVC Aphasie Laval

Processus d'arrivée, à l'organisme, d'une personne atteinte d'aphasie

Voici les principales façons par lesquelles les personnes atteintes d'aphasie sont orientées vers les activités d'AVC Aphasie Laval.

- **À partir de l'Hôpital juif de réadaptation** (issu du CISSS de Laval). Cet hôpital a pour mandat de soutenir, sur le plan régional, les personnes ayant une déficience physique, parmi lesquelles les personnes atteintes d'aphasie. Près de 90 p. 100 des personnes qui sont orientées vers AVC Aphasie Laval viennent de cet hôpital. L'organisme entretient un lien direct avec des éducateurs spécialisés qui font le pont entre le Centre de réadaptation et AVC Aphasie Laval.
- **À partir de l'Hôpital de la Cité-de-la-santé.** Une petite minorité de personnes sont orientées vers l'organisme par les professionnels de cet hôpital.
- **À partir d'orthophonistes.** Un lien s'est établi avec une orthophoniste qui travaille dans plusieurs milieux, dans le Réseau de la santé public et privé ainsi que dans un établissement d'enseignement universitaire. Ainsi, cette orthophoniste peut partager de l'information sur l'organisme à ses collègues des différents milieux qu'elle côtoie ainsi qu'aux personnes atteintes d'aphasie qu'elle reçoit dans sa pratique professionnelle.
- **À partir de recherches personnelles**

Processus d'orientation, vers l'organisme, d'une personne atteinte d'aphasie et admission de celle-ci

La plupart des personnes qui arrivent à AVC Aphasie Laval viennent de l'Hôpital juif de réadaptation et elles sont orientées, principalement, vers le programme de Gym – AVC et les activités de stimulation de la communication qu'offre l'organisme. Que ce soit des orthophonistes ou des physiothérapeutes, les professionnels de la santé du Réseau offrent également des recommandations aux intervenants de l'organisme, pour qu'ils puissent se charger des personnes atteintes d'aphasie qui sont dirigées vers eux.

Par la suite, un formulaire d'inscription est rempli, la personne devient membre de l'organisme, puis elle peut participer aux différentes activités de celui-ci. Lorsque c'est nécessaire, les personnes atteintes d'aphasie qui viennent du centre de réadaptation peuvent être accompagnées par des éducateurs spécialisés lorsqu'elles se rendent à leur première rencontre et entreprennent leurs premières activités avec l'organisme.

Visibilité auprès du Réseau de la santé et des services sociaux

Pour nourrir son site Web et sa page Facebook, AVC Aphasie Laval fait affaire avec une agence externe de communication. De plus, l'organisme utilise plusieurs stratégies pour mieux se faire connaître à la fois du public et du Réseau de la santé et des services sociaux. En voici quelques-unes.

- **L'offre de séances d'information auprès de professionnels de la santé.** Des rencontres sont organisées pour présenter l'organisme aux équipes interdisciplinaires qui soutiennent les personnes ayant vécu un AVC et aux équipes d'orthophonie de l'Hôpital juif de réadaptation et de l'Hôpital de la Cité-de-la-santé.
- **Les cafés-rencontres.** Des rencontres avec des personnes atteintes d'aphasie sont ouvertes au public; elles permettent aux personnes qui se joignent à cette activité de comprendre le point de vue et la réalité des personnes qui sont atteintes d'aphasie.
- **L'offre de conférences gratuites offertes sur zoom ou sur place.** Un orthophoniste donne des conférences gratuites, ouvertes à tous, pour informer les gens sur l'aphasie et les services offerts par AVC Aphasie Laval.
- **Le programme La vie après un AVC de la Fondation des maladies du cœur et AVC.** Offert par AVC Aphasie Laval, ce programme est souvent recommandé, par le Réseau de la santé, aux personnes ayant vécu un AVC et à leurs proches aidants. Il peut constituer une porte

d'entrée vers d'autres activités de l'organisme lorsque cela est considéré comme approprié.

- La **distribution de pochettes et de dépliants**. Des pochettes d'information comprenant des dépliants de l'organisme sont distribuées aux patients de l'Hôpital de la Cité-de-la-santé.
- L'**accueil des chauffeurs du transport adapté**. Le fait d'offrir un bon accueil aux membres du personnel du transport adapté (leur ouvrir la porte et leur offrir la possibilité d'aller aux toilettes, par exemple) permet d'établir des liens avec ceux-ci et de leur en apprendre davantage sur l'organisme. Ils peuvent alors relayer l'information dans leur milieu de travail.

De plus, AVC Aphasie Laval entretient des liens avec le Réseau de la santé en gardant une bonne communication avec les infirmières de liaison des hôpitaux ainsi qu'avec les intervenants des CLSC. Le CIUSSS de Laval offre également à ses employés la possibilité d'aller visiter, une fois par année, des organismes communautaires comme AVC Aphasie Laval, ce qui permet d'améliorer leurs connaissances sur les services qui y sont offerts.

L'organisme bâtit également sa crédibilité en louant une partie de ses locaux à des orthophonistes, ce qui lui permet de tisser des liens officiels avec ces professionnels. Ses cours de Gym-AVC sont également donnés par un kinésologue, ce qui, généralement, est très apprécié par les personnes atteintes d'aphasie et par leurs proches, tout autant que par le Réseau.

De plus, AVC Aphasie Laval fait partie d'une table de concertation où sont présents tous les membres dont le travail consiste à soutenir les personnes qui ont vécu un AVC, parmi lesquels des professionnels du Réseau de la santé.

3.4.2 Estrie – ACTE

Processus d'arrivée, à l'organisme, d'une personne atteinte d'aphasie

Voici les principales façons d'orienter les personnes atteintes d'aphasie vers les activités de l'ACTE.

- **À partir du Centre de réadaptation de l'Estrie** (issu du CIUSSS de l'Estrie). Ce centre de réadaptation constitue la source principale pour orienter ses usagers vers les services de l'ACTE.
- **À partir de recherches personnelles**. C'est surtout à partir de recherches dans Internet qu'une personne prendra connaissance de l'organisme et qu'elle voudra participer à ses activités.

Processus d'orientation, vers l'organisme, d'une personne atteinte d'aphasie et admission de celle-ci

Peu importe que ce soit la personne atteinte d'aphasie qui prend contact avec l'ACTE ou un intervenant du centre de réadaptation, le processus d'admission est, à peu de choses près, semblable.

Un premier contact est fait, souvent par téléphone, pour permettre de valider l'admissibilité de la personne aux services de l'organisme. Lorsque l'appel provient d'un intervenant du Réseau de la santé, l'organisme obtiendra directement tous les renseignements portant sur les besoins de la personne. Ainsi, il peut facilement savoir si le profil de la personne et si le diagnostic qui a été posé à son sujet correspondent aux services qui peuvent lui être offerts. Lorsque la personne se rend, de sa propre initiative, à l'organisme, plusieurs documents lui seront demandés pour vérifier son admissibilité.

Si la personne n'est pas admissible aux services de l'organisme, des outils lui seront offerts, s'il y a lieu. Elle sera alors orientée vers les services d'autres organismes.

Ensuite, lorsque la personne a été jugée admissible, une rencontre d'accueil est faite avec un intervenant de l'organisme. Cette rencontre permet d'obtenir les données nominatives de la personne et de lui expliquer en détail les services qu'offre l'ACTE. La personne peut ainsi choisir si elle désire devenir membre de l'organisme ou non.

Lorsque le Réseau oriente une personne vers l'ACTE, celle-ci peut également se faire accompagner, au moment de sa rencontre initiale et de sa première activité, par un intervenant du centre de réadaptation.

Visibilité auprès du Réseau de la santé et des services sociaux

L'ACTE utilise les services d'une agence de communication pour mieux se faire connaître par l'intermédiaire de son site Web et de sa page Facebook. L'organisme utilise également plusieurs stratégies pour augmenter sa visibilité. En voici quelques exemples.

- La **distribution d'une pochette d'information**. Une pochette contenant de l'information sur l'ACTE est distribuée au Centre de réadaptation de l'Estrie.
- L'offre du **programme La vie après l'AVC de la Fondation des maladies du cœur et AVC**. Toutes les personnes hospitalisées qui ont fait un AVC reçoivent l'information à propos de cette formation qu'offre l'ACTE. Cette mesure permet à l'organisme de mieux se faire connaître.

- L'offre de **conférences et de présentations au grand public**. L'ACTE offre des conférences qui s'adressent au grand public, notamment pour souligner la Semaine des personnes aphasiques.
- L'offre de **présentations dans les établissements d'enseignement**. L'ACTE offre des formations aux préposés aux bénéficiaires pour les guider dans l'accompagnement des personnes atteintes d'aphasie ainsi que dans le cadre du volet déficience physique du Cégep de Sherbrooke. Au cours de ces présentations, un membre de l'ACTE est présent pour offrir son témoignage.

L'ACTE entretient des liens et des partenariats dans toutes les régions comprises dans le territoire qu'elle dessert. À certains endroits, ces liens sont plus stables et durables qu'à d'autres. Par exemple, l'association entretient de très bons liens avec le Réseau dans la région de Granby et de la Haute-Yamaska, ainsi qu'avec le Centre de réadaptation de l'Estrie.

Trois intervenants de l'ACTE couvrent l'ensemble du territoire desservi, ce qui permet de développer et de renforcer les liens avec le Réseau de la santé et d'établir de nouveaux partenariats avec les différentes MRC de la région. Selon chaque MRC, ces partenariats peuvent s'insérer dans les programmes et services déjà offerts par la communauté.

3.4.3 Laurentides – GRPAAL

Processus d'arrivée, à l'organisme, d'une personne atteinte d'aphasie

Voici les principales façons d'orienter les personnes atteintes d'aphasie vers les activités du GRPAAL.

- **À partir de recherches personnelles**. La plupart des usagers de l'organisme prennent connaissance de l'organisme en faisant des recherches par Internet.
- **À partir des centres de réadaptation de la région**. Les professionnels de la santé des équipes interdisciplinaires des centres de réadaptation de la région, principalement ceux du Centre de réadaptation en déficience physique de Saint-Jérôme, communiquent avec l'organisme pour obtenir de l'information sur les services offerts, qu'ils partageront avec leurs usagers. Ceux-ci pourront ensuite décider si oui ou non ils désirent s'inscrire aux activités de l'organisme.
- **À partir des CLSC de la région**. Les intervenants des CLSC appellent l'organisme pour prendre de l'information au bénéfice de leurs usagers.

Par la suite, ceux-ci décideront s'ils feront une démarche avec l'organisme ou non.

Processus d'orientation, vers l'organisme, d'une personne atteinte d'aphasie et admission de celle-ci

Pour que les personnes atteintes d'aphasie prennent connaissance de l'existence de l'organisme, le GRPAAL compte surtout sur les recherches personnelles de ces personnes ou sur celles de leurs proches aidants. Ce sont principalement eux qui prendront l'initiative d'établir le premier contact avec l'organisme, et ce, peu importe s'ils viennent du Réseau de la santé ou s'ils agissent de leur propre initiative.

En ce qui concerne cet organisme, le processus d'admission d'une personne atteinte d'aphasie est le même pour tous et il se fait de la manière suivante.

1. Un premier contact est établi par téléphone ou par visioconférence avec la personne atteinte d'aphasie, avec son proche aidant ou, plus rarement, avec l'intervenant du CLSC qui s'occupe de son cas.
2. Un deuxième contact est établi, en personne, avec l'intervenant de l'organisme qui est chargé de l'intégration des membres. Cette rencontre permet de connaître les besoins de la personne et son profil.
3. Si elle le désire, la personne atteinte d'aphasie peut participer à une ou à deux activités pour voir comment elle s'y sent.
4. Si elle le désire, la personne atteinte d'aphasie fournira les documents nécessaires pour finaliser son inscription à l'organisme.

Parfois, lorsqu'une personne atteinte d'aphasie vient d'un CLSC, il lui est permis de se faire accompagner par son intervenant au moment de ses premières rencontres et activités dans l'organisme.

Lorsque le GRPAAL doit orienter l'un de ses usagers vers les services d'un CLSC, par exemple pour le soutien au domicile, et quand aucun dossier au sujet de cet usager n'y est présent, l'organisme doit remplir un formulaire et prendre contact avec le guichet d'accès de la région, qui l'orientera vers les services appropriés. Sinon, l'organisme prendra directement contact avec l'intervenant du CLSC responsable du dossier de la personne.

Lorsque le GRPAAL veut orienter l'un de ses usagers vers les services d'un centre de réadaptation, il pourra y parvenir en parlant au coordonnateur de service. Aucun formulaire n'est rempli.

Visibilité auprès du Réseau de la santé et des services sociaux

Voici quelques stratégies qu'a mises en place le GRPAAL pour rejoindre davantage de nouveaux membres et les professionnels du Réseau de la santé et des services sociaux.

- La **distribution de pochettes d'information comprenant le dépliant du GRPAAL**. Dans les différents hôpitaux des Laurentides, toutes les personnes qui ont vécu un AVC reçoivent une telle pochette, dans laquelle se trouve le dépliant du GRPAAL, de même que la trajectoire de rétablissement de l'AVC où l'organisme est nommé. Cette pochette est assemblée par une infirmière pivot du CISSS des Laurentides.
- **L'intégration du GRPAAL dans le plan d'intervention de l'utilisateur**. L'organisme est directement impliqué avec l'équipe de professionnels de la santé qui dessert une personne ayant vécu un AVC, pour que la continuité des services se fasse de la manière la plus fluide possible.
- **L'offre de présentations dans les centres de réadaptation**. Tous les mois, des présentations sont faites auprès des usagers qui sont sur place. Cette mesure leur permet d'en apprendre davantage sur l'organisme. Dans cette perspective, même si, lorsqu'un usager sort du centre, il décide de ne pas s'inscrire aux activités de l'organisme, il détient l'information nécessaire pour s'y rendre lorsqu'il sera prêt, peu importe que ce soit quelques mois ou quelques années plus tard.
- **L'offre de conférences**. Le GRPAAL est parfois invité à donner des conférences, que ce soit dans les bibliothèques ou les établissements d'enseignement (pour les futurs infirmières auxiliaires et préposés aux bénéficiaires), par exemple.
- **Les rencontres dans les CLSC**. Avec l'aide d'organismes communautaires, le GRPAAL offre des rencontres avec les intervenants des CLSC où sont présentés les services de l'organisme. L'organisme peut ainsi se faire connaître auprès de certaines équipes, comme l'équipe de soutien à domicile du CLSC de Thérèse-de-Blainville.

Le GRPAAL entretient des liens durables avec les chefs et coordonnateurs de services du Centre de réadaptation en déficience physique de Saint-Jérôme. Les communications sont efficaces et elles se font, principalement, par courriel et, parfois au besoin, par téléphone. Ces chefs et coordonnateurs sont au courant des services offerts par l'organisme et ils transmettent l'information à leurs équipes.

Le GRPAAL fait également partie de divers comités et tables de concertation. Par exemple, l'organisme fait partie du comité AVC des Laurentides, ce qui lui

permet d'interagir avec les différents acteurs et organismes qui soutiennent les personnes ayant vécu un AVC, comme les équipes de réadaptation, et de participer à la conception de projets communs. De plus, l'organisme s'implique dans des comités et des projets où se trouvent également des personnes déléguées du CISSS des Laurentides, ce qui lui permet de tisser des liens avec des personnes clés du Réseau.

3.5 Organisations dont le but ne s'adresse pas à l'aphasie

3.5.1 Société Alzheimer de Granby et région

Les sociétés du Québec qui se consacrent à la maladie d'Alzheimer sont regroupées au sein d'une fédération qui permet d'uniformiser les grandes lignes du fonctionnement de chacune d'entre elles. Cette fédération a collaboré à la création d'une entente entre l'Appui pour les proches aidants et le ministère des Aînés et des Proches Aidants pour concevoir une plateforme d'orientation permettant de diriger les personnes atteintes d'un trouble neurocognitif et leurs proches vers les services appropriés. La plateforme permet de faire le lien entre les professionnels du Réseau, les différentes sociétés Alzheimer et l'Appui pour les proches aidants.

Processus d'arrivée, à l'organisme, d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer

La Société Alzheimer de Granby et région soutient les personnes qui souffrent de troubles neurocognitifs, comme la maladie d'Alzheimer, la maladie à corps de Lewy, ou la maladie de Parkinson, ainsi que leurs proches aidants. Pour qu'une personne puisse bénéficier des services de l'organisme, un diagnostic clair n'est pas nécessaire.

Voici les principales façons par lesquelles les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sont orientées vers les activités de la Société Alzheimer de Granby et région.

- **À partir de l'entourage de la personne atteinte.** Des proches aidants ou des individus de l'entourage de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer prennent contact avec l'organisme pour obtenir de l'information et pour connaître les services de l'organisme.
- **À partir du Réseau de la santé et des services sociaux.** Une plateforme, [Référence aide Québec](#), a récemment été mise sur pied

avec le ministère des Aînés et des Proches Aidants. Elle permet aux professionnels de la santé (principalement des médecins de famille, des travailleurs sociaux et des ergothérapeutes exerçant leurs activités dans le domaine du soutien à domicile) d'orienter leurs usagers vers les différentes sociétés Alzheimer du Québec, et ce, dès que ceux-ci ont reçu leur diagnostic.

- **À partir des professionnels de la Clinique de la mémoire de Granby et de la Clinique de la cognition de Cowansville.** Ces deux cliniques ont à leur disposition un gériatre et une infirmière spécialisés dans le domaine de la maladie d'Alzheimer qui peuvent orienter leurs usagers vers les services de la Société Alzheimer de Granby et région et, ainsi, travailler de manière collaborative pour offrir des services spéciaux et des interventions particulières.
- **À partir d'organismes de la communauté.** La Société Alzheimer travaille en partenariat avec les professionnels de d'autres organismes de la région. À titre d'exemple, les travailleurs de milieu pour aînés et les navigateurs de la gériatrie sociale de diverses organisations, qui offrent notamment des services en maintien à domicile, et des services de répit, et qui, lorsque cela se révèle nécessaire, oriente leurs usagers vers l'organisme.

Processus d'orientation, vers l'organisme, d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer et admission de la personne en cause

Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et leurs proches aidants peuvent entrer directement en contact avec la Société Alzheimer. Une autre façon d'y parvenir est d'y avoir été dirigés par l'intermédiaire d'autres organismes ou professionnels de la santé.

Les travailleurs sociaux et les équipes d'intervention peuvent utiliser la plateforme Référence aide Québec, transmettre par télécopieur un formulaire à l'organisme ou encore prendre contact avec l'organisme par téléphone en vue d'orienter un usager. C'est la coordonnatrice au référencement de la Société Alzheimer qui se charge de recevoir ces demandes.

Lorsqu'une personne désire s'inscrire auprès de l'organisme, qu'elle soit proche aidante ou atteinte de la maladie d'Alzheimer, on entreprendra l'ouverture de son dossier. Pour déterminer les besoins généraux de la personne, une courte rencontre téléphonique est faite avec la coordonnatrice au référencement, puis des intervenants seront attribués à ladite personne. Pour mieux déterminer les services qui pourraient lui convenir, ces

professionnels se chargeront de faire une deuxième rencontre (téléphonique, virtuelle ou en personne). S'il y a lieu, on prend également note des professionnels de la santé qui sont impliqués dans sa situation (travailleur social, médecin de famille, etc.) et des autres services reçus (par exemple, soutien à domicile, ménage, popote roulante).

La Société Alzheimer accompagnera la personne selon ses besoins, lesquels peuvent s'échelonner à partir du diagnostic jusqu'à la fin de vie d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. Lorsque nécessaire, les intervenants qui l'accompagnent communiqueront avec l'équipe de professionnels de la santé qui l'entoure. Si une demande de service doit être faite auprès du Réseau, des formulaires seront remplis. Sinon, les communications se font généralement par téléphone.

Il peut arriver qu'une personne s'inscrive aux services de l'organisme sans avoir obtenu un diagnostic clair. Lorsque la situation est urgente, la Société Alzheimer orientera cette personne vers la Clinique de la mémoire ou vers un médecin de famille.

Visibilité auprès du Réseau de la santé et des services sociaux

La Société Alzheimer de Granby et région compte dans son équipe une personne responsable des communications, ce qui l'aide grandement à avoir une visibilité auprès du public. Voici quelques stratégies qu'a mises en place l'organisme pour rejoindre davantage de nouveaux membres et les professionnels du Réseau de la santé et des services sociaux.

- **L'offre de formation aux professionnels de la santé.** À la demande du Réseau, la Société offre des formations sur l'Alzheimer aux professionnels de la santé, notamment auprès des travailleurs sociaux de l'équipe voués au soutien à domicile.
- **L'infolettre de l'organisme.** Les travailleurs sociaux et les gestionnaires du Réseau sont inscrits à l'infolettre de la Société Alzheimer. Ils peuvent donc y trouver de l'information sur l'organisme, le calendrier des activités, etc.
- **Les dépliants.** Des dépliants sont remis à des professionnels du Réseau (par exemple, des travailleurs sociaux). L'information qui s'y trouve pourra être partagée avec les usagers de leurs services.
- **La participation à des activités organisées par des groupes de médecine familiale (GMF).** Ces activités permettent à l'organisme de rencontrer différents acteurs du Réseau de la santé, en plus de se faire connaître s'il y a lieu et de répondre à leurs questions.

- Des **campagnes radio annuelles**. L'organisme a une entente avec la radio régionale pour la diffusion de plusieurs campagnes annuelles préalablement choisies.
- **L'utilisation des réseaux sociaux (TikTok, Instagram, Facebook, Youtube)**. Chaque semaine, du contenu et des nouvelles publications y sont ajoutés.
- La **présence dans les journaux**. Chaque mois, la Société Alzheimer publie un article dans le journal et elle l'accompagne d'une sortie médiatique et d'une conférence de presse.

La Société Alzheimer travaille également en partenariat avec différents organismes de sa région, notamment en siégeant à des tables de concertation, comme les tables des aînés, et en travaillant à des projets communs. Ces projets permettent de tisser davantage de liens avec les organismes de la région, de se faire connaître et d'augmenter sa visibilité et sa crédibilité auprès des différents acteurs impliqués.

L'organisme est également en contact avec le coordonnateur de la proche-aidance du CIUSSS du territoire qu'elle couvre ainsi qu'avec un médecin responsable du Plan Alzheimer du Québec.

Autant dans les rencontres avec les CISSS que dans les sorties médiatiques, des membres du conseil d'administration de l'organisme, des intervenants et des proches aidants peuvent s'impliquer. C'est dire que les porte-parole de l'organisme sont multiples et qu'ils permettent de faire passer les messages avec une plus grande facilité et un meilleur engagement.

Les organisateurs communautaires du Réseau permettent également à la Société Alzheimer d'être en lien avec les bonnes personnes-ressources, par exemple lorsqu'il y a un roulement de personnel, ainsi qu'avec des comités ou des tables de concertation qui peuvent avoir un certain intérêt pour l'organisme. Au fur et à mesure que des liens sont tissés avec de nouvelles personnes, il devient plus facile d'être dirigé vers les personnes-clés du Réseau.

3.5.2 Maison Jean Lapointe

La Maison Jean Lapointe est un organisme de soutien pour les personnes qui vivent avec une dépendance. Cet organisme offre surtout des services à l'interne, c'est-à-dire qu'une personne y séjournera pour une durée de 21 à 28 jours.

Les organismes qui se consacrent aux problèmes liés à la dépendance entretiennent des relations très bien établies avec le Réseau de la santé et des services sociaux. C'est en moyenne 10 p. 100 de la population du Québec qui doit affronter ce genre de problème. D'une année à l'autre, des campagnes d'information et de publicité sont menées pour informer la population à ce sujet. En conséquence, la dépendance est un problème que connaissent bien la population et les professionnels de la santé.

Processus d'arrivée, à l'organisme, d'une personne qui vit avec une dépendance

Autant l'entourage d'une personne vivant avec une dépendance, que ce soit la famille, un ami ou un employeur par exemple, qu'un professionnel de la santé, peuvent orienter une personne vers la Maison Jean Lapointe. La personne qui vit avec une dépendance peut également prendre elle-même contact avec l'organisme.

Des outils permettant de dépister une dépendance sont accessibles à tous et ils peuvent être utilisés autant par des professionnels de la santé, que par des gestionnaires en milieu de travail ou par l'entourage d'une personne qui vit avec une dépendance. Ces mêmes outils sont utilisés à travers le Québec.

Le dépistage permet d'orienter ces personnes vers les services qui leur sont appropriés. À la vue des résultats obtenus, le dépistage est également une source de motivation pour les usagers en vue de les inciter à trouver du soutien.

Visibilité auprès du Réseau de la santé et des services sociaux

La Maison Jean Lapointe a davantage fait connaître ses services en identifiant :

- qui sont les personnes qui observent la dépendance et qui en vivent les conséquences;
- qui sont les personnes qui vivent une dépendance et dans quels milieux elles peuvent se trouver;
- qui sont les personnes qui peuvent facilement entretenir un lien avec l'organisme.

Cette mesure a permis à l'organisme de cibler des milieux qui peuvent être touchés par la dépendance, et de former des personnes-clés dans le but d'assurer une orientation efficace vers ses services. Par exemple, des **formations gratuites ont été offertes aux gestionnaires de différents milieux de travail**. De cette manière, ils ont pu être outillés pour soutenir

leurs employés et les orienter vers les services adéquats comme ceux offerts par la Maison Jean Lapointe.

C'est **en ciblant l'entourage des personnes qui vivent avec une dépendance**, en les sensibilisant et en les outillant, que l'orientation vers les services de la Maison Jean Lapointe peut se faire avec une plus grande facilité.

De plus, la Maison Jean Lapointe établit des **contacts avec certains professionnels de la santé**, comme des psychiatres et des médecins de famille, et elle collabore avec eux pour soutenir ses usagers aux prises avec une dépendance. C'est surtout par téléphone et par télécopieur que la Maison Jean Lapointe communique avec le Réseau de la santé. Lorsqu'un professionnel oriente une personne vers l'organisme, celui-ci sera mis au courant du processus déjà entamé, dans la mesure où la personne y consent. Cela permet de préserver le lien avec le professionnel.

D'autres moyens pour augmenter la visibilité de l'organisme sont utilisés; par exemple :

- la **participation à des événements et l'organisation d'autres événements** où tous les principaux partenaires de la Maison Jean Lapointe sont invités;
- **l'usage des médias sociaux** (Facebook et LinkedIn, principalement);
- la **distribution de dépliants et d'affiches** qui se trouveront dans les bureaux des professionnels de la santé;
- la **participation à des tables de concertation**;
- **l'inscription dans des bottins de ressources** (par exemple, celui d'Info-Social, ou ceux des différents guichets d'accès du Réseau).

Processus d'orientation, vers l'organisme, d'une personne qui vit avec une dépendance et admission de ladite personne

Dans le Réseau de la santé, tous les professionnels peuvent orienter leurs usagers vers des organismes de soutien qui se vouent aux personnes vivant avec une dépendance, comme la maison Jean Lapointe. Un usager peut être orienté autant par les intervenants des CLSC et par des psychiatres exerçant au privé que par les guichets d'accès du Réseau. Ceux-ci peuvent appeler l'organisme en présence de l'utilisateur ou simplement lui donner l'information pour qu'il prenne contact avec lui. Lorsque c'est la personne elle-même qui communique avec l'organisme, un processus de préadmission est fait pour s'assurer que la Maison Jean Lapointe est, pour la personne en cause, la ressource appropriée.

Des tests de dépistage peuvent être ou ne pas être achevés avant que la personne n'arrive à l'organisme. Si les tests n'ont pas été faits, ils le seront au sein de l'organisme. S'ils ont préalablement été faits, les résultats sont transmis à la Maison Jean Lapointe et ils n'auront pas besoin d'être faits de nouveau. Une telle mesure permet d'améliorer la fluidité du processus, en évitant la redondance dans les étapes d'admission d'une personne. Par la suite, la personne sera évaluée, ce qui permettra de déterminer ses besoins.

Si la Maison Jean Lapointe ne peut pas offrir de services à une personne (parce que ses problèmes de santé mentale demandent un soutien particulier, ou parce qu'elle a besoin de soutien hospitalier pour son sevrage, par exemple), celle-ci sera orientée vers d'autres partenaires.

On s'assure également de la fluidité des services entre les différents professionnels impliqués, pour que la personne qui vit avec une dépendance puisse continuer d'être soutenue, à la fin de son parcours dans l'organisme, par les mêmes personnes qui, au début de ce parcours, l'y avait orientée. Avec le consentement de la personne qui est prise en charge, le professionnel qui aura offert une orientation vers les services de l'organisme sera mis au courant de l'ensemble du processus entamé. En conséquence, sa capacité à soutenir cette personne, lorsqu'elle sortira de sa réadaptation, en sera améliorée.

4. Constatations

Les résultats mentionnés ci-dessus apportent un éclairage sur le fonctionnement et les liens officiels et non officiels entre les organismes et le Réseau de la santé et des services sociaux. Les pistes de solutions proposées, les meilleures pratiques des organismes et les besoins évoqués par le Réseau donnent une meilleure vue d'ensemble sur ce qui peut être mis en place pour améliorer la fluidité des services.

Rappelons ici que le Réseau de la santé et les organismes communautaires offrent des services complémentaires dans le but de soutenir les personnes atteintes d'aphasie. En vue d'améliorer cette complémentarité des services, leurs liens gagnent à être renforcés. La mise en place d'un continuum de services optimal permettrait aux personnes atteintes d'aphasie d'être mieux orientées vers les services qui leur sont appropriés et d'être soutenues dans toute leur trajectoire de rétablissement.

Certains organismes qui soutiennent les personnes atteintes d'aphasie entretiennent de meilleurs liens avec le Réseau de la santé que d'autres. Il est possible de constater que les organismes qui ont le plus de succès dans leur relation avec le Réseau sont ceux qui ont les caractéristiques suivantes.

- **Ils font partie d'une trajectoire de l'AVC dont les structures sont établies.** En général, les CISSS et les CIUSSS qui ont conçu un plan d'action pour donner forme à la trajectoire de rétablissement des personnes ayant vécu un AVC y ont inclus les organismes de leur région, et ce, en vue d'offrir une meilleure continuité de services lorsque ces personnes réintègrent leur milieu de vie.

L'inclusion des organismes dans le continuum de services favorise leur connaissance au sein du Réseau et permet d'améliorer l'orientation des usagers vers les services qu'ils offrent. De plus, en raison du rôle qu'ils exercent dans le continuum, les organismes font partie de comités sur l'AVC et, dans certains cas, ils sont même invités à participer au plan d'intervention des usagers. Ces occasions de collaborer avec le Réseau permettent de renforcer les liens et d'assurer une meilleure fluidité des services.

- **Ils ont un plan de communication ou ils travaillent avec une agence de communication.** En général, les organismes qui se sont donné un plan de communication ou qui travaillent avec une agence de communication ont davantage de visibilité auprès des personnes atteintes d'aphasie, de leurs proches aidants et des professionnels du Réseau. On peut naviguer aisément à travers leur site Web et leur

présence dans les médias sociaux leur permet de mieux se faire connaître et d'accroître leur crédibilité.

- **Ils ont mis en place différents outils (dépliants et affiches).** Les organismes dont les dépliants sont distribués auprès des usagers des centres de réadaptation, par exemple, sont plus visibles que ceux pour lesquels cette distribution n'est pas systématique. L'usage d'affiches dans les bureaux des professionnels de la santé ou dans les couloirs et salles d'attente les aide également à mieux se faire connaître et à accroître leur crédibilité auprès des usagers.
- **Ils siègent à des comités où se trouvent des professionnels de la santé et ils participent à des projets communs.** La participation des organismes à des tables de concertation où se trouvent également des professionnels de la santé leur permet de se faire connaître, de nouer des liens et de collaborer à des projets importants pour tous les acteurs impliqués. Cette possibilité de travailler en commun peut ouvrir la porte à de nouvelles collaborations à l'extérieur de ces tables de concertation ou de ces comités.
- **Ils offrent des séances d'information dans le Réseau auprès des professionnels de la santé et des personnes atteintes d'aphasie ou qui ont vécu un AVC.** La possibilité d'offrir des séances d'information aux professionnels de la santé permet de faire connaître les organismes, même lorsqu'un roulement d'employés est observé. De la même façon, les séances d'information au sein du Réseau qui s'adressent aux personnes atteintes d'aphasie ou qui ont vécu un AVC permettent aux organismes de mieux faire connaître leurs services et elles incitent ces personnes à s'inscrire, de leur propre initiative, aux activités des organismes, et ce, même quelques mois après leur passage dans le Réseau.

Les initiatives citées ci-dessus permettent aux organismes de tisser davantage de liens avec le Réseau. Elles peuvent provenir autant de l'initiative des organismes que d'une démarche faite par le Réseau. Dans certaines régions, le Réseau tend davantage à inclure les organismes dans leur trajectoire de services, ce qui, d'emblée, facilite toutes leurs interventions auprès du Réseau.

Certains besoins nommés par le Réseau peuvent être facilités par la collaboration entre les organismes. Il suffit de nommer les situations suivantes.

- **La proximité géographique avec les organismes.** Le fait d'avoir des organismes qui ont des points de services qui se situent à proximité des CISSS ou des CIUSSS permet au Réseau de mieux orienter leurs usagers vers des services établis sur le territoire où ils habitent. En effet, la distance peut parfois être un frein pour certains usagers qui éprouvent davantage de difficulté à se déplacer. Pour cette raison, les professionnels des CISSS ou CIUSSS seront moins portés à les orienter vers des organismes qui offrent des services dans un territoire plus éloigné.
- **La récurrence des communications.** L'existence d'une infolettre, qui comprend la programmation des organismes et qui est transmise aux professionnels de la santé une à deux fois par mois, permet de leur rappeler l'existence des organismes et des services offerts. Il en va de même pour l'offre de séances d'information.
- **La souplesse des processus.** Pour un professionnel de la santé, plus il est facile d'orienter un usager vers un organisme, plus ce professionnel consentira à y avoir recours. Si des formulaires laborieux doivent être remplis, s'il est difficile de joindre l'organisme ou encore si le processus d'admission d'un usager est complexe, moins un professionnel offrira une orientation vers les services offerts. Les professionnels de la santé ont besoin d'un processus d'orientation clair et souple qui n'alourdira pas leur mode de fonctionnement.
- **La présentation de solutions qui pallient un manque dans le Réseau.** Proposer des projets qui peuvent soutenir les professionnels de la santé dans leur travail et combler des besoins qui ne peuvent pas être satisfaits par le Réseau représentent une façon de mieux desservir les usagers, tout en favorisant un meilleur partenariat entre les organismes et le Réseau. Quand les organismes se présentent comme une solution à des situations problématiques vécues dans le Réseau, cette formule est généralement très appréciée.

Il est possible de constater que ce sont à la fois les initiatives des organismes et celles du Réseau qui favorisent une meilleure collaboration. Chacun a son rôle à jouer, ses priorités et ses besoins. Toutefois, les organismes peuvent mettre en place certaines pratiques qui jettent les bases d'un partenariat durable avec le Réseau, tout en soutenant davantage les personnes atteintes d'aphasie.

5. Les grandes lignes d'un prototype pour assurer un continuum de services efficace

Peu importe que l'on parle de la complexité du territoire desservi ou de celle de leurs ressources et capacités, plusieurs différences existent entre les organismes. Malgré ces différences, l'objectif de tous est d'assurer une continuité dans les services, cette continuité devant être considérée comme fluide et efficace, de concert avec le Réseau de la santé pour les personnes atteintes d'aphasie. Les grandes lignes du prototype ci-dessous offrent des solutions qui pourront être adaptées en fonction des priorités et des besoins de chaque organisme.

1. S'il y a lieu, optimiser le processus d'admission des nouveaux membres de l'organisme

- a. Si la mesure est désirée, concevoir un formulaire d'orientation clair et concis, que les intervenants du Réseau pourront utiliser. Ce formulaire peut comprendre des données nominatives, un bref résumé des besoins de la personne ainsi qu'une autorisation de divulgation de renseignements, pour permettre à l'organisme de prendre contact avec la personne à sa sortie du Réseau ou dans les trois à six mois qui suivent cette sortie. S'assurer que le formulaire n'ajoute pas de lourdeur administrative; sinon, il est préférable de ne pas utiliser cet outil.
- b. Cibler les personnes qui peuvent s'impliquer dans le processus d'orientation et prendre le temps de les rencontrer pour optimiser le tout. Selon les besoins, une rencontre, même trois peuvent être organisées.
- c. S'assurer que les professionnels de la santé qui désirent orienter leurs usagers vers l'organisme peuvent être rejoints facilement et que l'on peut aisément prendre contact avec eux.
- d. En ce qui concerne l'ensemble des programmes offerts par l'organisme, uniformiser le processus d'admission en utilisant un seul et même formulaire pour l'accueil des personnes.
- e. Assurer un processus d'admission souple et léger, avec le moins d'étapes possible. Un processus d'admission en deux étapes est optimal, avec une rencontre téléphonique et une rencontre face à face, par exemple.
- f. Si possible et si les ressources le permettent, accompagner l'utilisateur au moment de sa première activité. Un intervenant de l'organisme

ou du Réseau de la santé et des services sociaux peut exercer ce rôle.

2. Tisser des liens avec des personnes-clés du Réseau de la santé et des services sociaux

- a. Prendre le temps d'informer les professionnels du Réseau, qui prennent contact avec l'organisme, de la mission de celui-ci et des services qu'il offre.
- b. Demander aux intervenants du Réseau, qui prennent contact avec l'organisme, les coordonnées de leurs coordonnateurs ou chefs de service.
- c. Tisser des liens avec les coordonnateurs des équipes multidisciplinaires des centres de réadaptation, des hôpitaux ou des CLSC de la région.

Demander les coordonnées des orthophonistes et des éducateurs spécialisés rattachés aux différentes équipes de soins, ainsi que celles des infirmières de trajectoire ou de liaison, s'il y a lieu. En raison du rôle qu'elles exercent sur le plan professionnel, ces infirmières sont davantage aptes à orienter vers l'organisme les usagers dont elles s'occupent.

- d. Tisser des liens avec les responsables de programmes qui, par la suite, pourront faire en sorte que l'organisme puisse se tenir en relation avec la direction générale.
- e. Respecter la hiérarchie du Réseau. Par exemple, lorsque l'organisme désire communiquer avec un gestionnaire ou un chef de programme d'une unité de service du Réseau, s'assurer que ce sera le gestionnaire ou la direction de l'organisme qui prendra contact avec lui.
- f. Si possible, veiller à ce que des personnes rattachées au Réseau puissent participer aux activités de l'organisme telles que le comité consultatif, un projet ponctuel, etc.
- g. Dresser une liste de contacts, au sein de l'organisme, comprenant les coordonnées des personnes-ressources du Réseau et la mettre à jour lorsque nécessaire.
- h. S'assurer de maintenir un contact avec ces personnes-ressources, au moyen, par exemple, de rencontres, du partage de la programmation et des infolettres de l'organisme.

3. Augmenter la visibilité de l'organisme au sein du Réseau

- a. Offrir des séances d'information aux équipes de réadaptation des différents centres de réadaptation de la région, au minimum deux fois par année. Ces rencontres peuvent être offertes en ligne ou en personne. Cibler différentes équipes (par exemple, les équipes qui soutiennent les personnes ayant vécu un AVC, une maladie neurodégénérative ou un traumatisme crânien). Si possible, offrir également des séances d'information dans les équipes des hôpitaux et des CLSC.
- b. Offrir des séances d'information aux usagers des centres de réadaptation en se coordonnant avec les chefs de services des unités appropriées.
- c. Si possible, cibler les différents groupes de médecine de famille (GMF) de la région, prendre contact avec eux, et leur demander de leur offrir des séances d'information et, s'il y a lieu, de participer à certaines de leurs activités.
- d. Produire des affiches portant sur l'organisme sur lesquelles les services offerts sont mentionnés et les placer dans des endroits stratégiques, tels que les hôpitaux, les centres de réadaptation, les CLSC.
- e. Fournir des dépliants et s'assurer qu'ils seront distribués dans les salles d'attente, ou auprès des différentes équipes interdisciplinaires des centres de réadaptation, des hôpitaux ou des CLSC. Ces dépliants peuvent également être transmis, aux professionnels de la santé, sous format électronique.
- f. S'il y a lieu, demander que le nom de l'organisme puisse faire partie du bottin des ressources des différentes équipes interdisciplinaires du Réseau de la santé qui peuvent exercer leurs activités auprès des personnes atteintes d'aphasie.
- g. Travailler en partenariat avec les gestionnaires du milieu de la santé pour proposer des solutions qui répondent à un besoin que le Réseau ne peut pas combler, tout en soutenant les personnes atteintes d'aphasie. Par exemple, les organismes peuvent offrir des milieux de stage et des formations sur l'aphasie, se charger de la gestion du transport adapté, etc.
- h. Commencer à tisser des liens avec des organisations à visée élargie. À titre d'exemple, la Fédération des médecins omnipraticiens du Québec ou l'Ordre des orthophonistes et audiologistes du Québec.

4. Augmenter, à l'extérieur du Réseau, la visibilité et la crédibilité de l'organisme

- a. Cibler les milieux de représentations, les tables de concertation et les comités qui correspondent aux besoins de l'organisme.
- b. Siéger à des tables de concertation où se trouvent des professionnels du Réseau de la santé et des services sociaux. Dans la mesure du possible, participer à des projets communs.
- c. Participer à des congrès ou à des événements qui portent sur l'orthophonie ou l'AVC, par exemple.
- d. Mieux collaborer avec les organismes de la région qui offrent des services similaires ou complémentaires.
- e. Cibler les différents milieux où peuvent se trouver les personnes atteintes d'aphasie ou leurs proches (par exemple, les CHSLD, les HLM, les milieux de travail, etc.) et trouver un moyen de les rejoindre (par des dépliants, des séances d'information, des activités ponctuelles, etc.).
- f. Offrir des programmes qui répondent aux besoins des personnes atteintes d'aphasie (par exemple, des visites d'amitié dans les CHSLD, la conception de programmes de formation sur l'aphasie, etc.) et en élaborer le contenu au moyen de différents partenariats, universitaires par exemple.
- g. Si possible, créer un plan de communication qui permettra :
 - i. d'offrir un site Web dont l'utilisation est claire et facile;
 - ii. d'assurer une présence constante dans les médias sociaux;
 - iii. d'adapter à la situation les moyens de communication dans le but de se faire connaître des personnes atteintes d'aphasie (en utilisant les pictogrammes, par exemple);
 - iv. de planifier, en utilisant les journaux ou la radio de la région, des campagnes de sensibilisation par rapport à l'aphasie, si l'approche est désirée.
- h. Concevoir, pour l'ensemble du Québec, un bottin de ressources dédiées à l'aphasie et demander que le nom de l'organisme soit intégré dans les différents bottins de ressources de la région.
- i. Représenter les droits des personnes atteintes d'aphasie et ceux de leurs proches aidants, et en faire la défense.

Les pistes de solutions proposées ci-dessus ont pour but de faire connaître les organismes, de même que de développer et de faire valoir leur expertise, tout en améliorant leur fonctionnement à l'interne. Ces solutions peuvent constituer un plan d'action à appliquer selon les priorités et les capacités de chaque organisme.

6. Conclusion

Onze organisations issues du Réseau de la santé et des services sociaux et du milieu communautaire ont été sondées. Ainsi, elles ont pu faire part de leur fonctionnement, de leurs besoins et de leurs meilleures pratiques pour améliorer le continuum de services qui soutient les personnes atteintes d'aphasie.

Chaque année, des milliers de personnes reçoivent un diagnostic d'aphasie. Pour mieux répondre à leurs besoins, leur apporter du soutien durant toute leur trajectoire de rétablissement est crucial. C'est pourquoi l'élaboration des grandes lignes d'un prototype, comprenant des idées de marches à suivre, peut apporter de nombreuses pistes de solutions pour les organismes. Ces solutions pourront être mises en place selon les ressources et les capacités de chacun d'entre eux, tout en tenant compte des besoins du Réseau.

Les pistes de solutions proposées jettent les bases d'un modèle qui doit être adapté aux réalités de chacun des organismes. Par conséquent, au cours d'une troisième étape du projet, il conviendra de mieux comprendre les priorités de chaque organisme pour faire en sorte que les modèles offerts soient plus spécifiques du fonctionnement et des ressources de chacun d'entre eux et mieux adaptés à ceux-ci. Ainsi, il sera possible de les concrétiser pour en faire des projets pilotes qui mènent à un partenariat efficace et durable avec le Réseau de la santé. De plus, cette concrétisation permettra que chacun des acteurs impliqués puisse trouver sa place et exercer un rôle bien établi pour soutenir les personnes atteintes d'aphasie tout au long de leur rétablissement et de leur intégration sur le plan social.

Annexe 1 – Questionnaires d’entrevue

QUESTIONNAIRE POUR LES ORGANISMES COMMUNAUTAIRES

Cheminement d’une personne atteinte d’aphasie

1. Quel est le cheminement de prise en charge d’une personne atteinte d’aphasie (Par quel processus passe-t-elle pour arriver dans votre organisation? Les portes d’entrées sont-elles différentes selon les causes d’aphasie? Depuis combien de temps ces personnes ont-elles quitté le Réseau de la santé avant d’arriver à votre organisation?):
 - a. À la suite d’un AVC?
 - b. Ayant reçu un diagnostic d’aphasie primaire progressive (APP)?
 - c. À la suite d’un traumatisme crânien?
 - d. À la suite d’une tumeur?
 - e. À la suite d’une méningite, où les besoins peuvent se manifester plus tardivement?
 - f. À la suite d’une opération?
2. Le cheminement d’une personne atteinte d’aphasie varie-t-il selon son type d’aphasie (ex : aphasie réceptive (de Wernicke), aphasie expressive (de Broca) ou aphasie primaire progressive)?
3. Que se passe-t-il avec les personnes qui ne bénéficient pas d’une rééducation langagière?

Visibilité

4. Quelles sont les portes d’entrée de votre organisme pour une personne atteinte d’aphasie qui voudrait bénéficier de vos services? D’où viennent vos nouveaux membres?
5. En général, comment les personnes atteintes d’aphasie (ou leurs proches aidants) entendent-elles parler de votre organisme?
6. Y a-t-il des catégories de personnes qui pourraient bénéficier de vos services et que vous n’arrivez pas à rejoindre? Si oui, lesquelles? Avez-vous des idées de ce qui pourrait être mis en place pour accroître votre visibilité auprès de ces personnes?

Liens avec le Réseau de la santé et des services sociaux

7. Vos liens avec le Réseau de la santé et des services sociaux sont-ils stables et durables dans le temps?
 - a. Si ce n'est pas le cas, pensez-vous avoir besoin de créer des liens avec d'autres personnes-ressources? Avec qui pensez-vous que ces liens pourraient être efficaces?
9. Faites-vous appel à des personnes du Réseau de la santé et des services sociaux (ex : orthophonistes, travailleurs sociaux...) pour certaines de vos activités?

Communication avec le Réseau de la santé et des services sociaux

10. Comment se fait la communication en général (téléphone, courriel, en personne)? Diriez-vous que cette manière de communiquer est efficace?
11. Est-il facile d'entrer en contact avec vos personnes-ressources des CISSS/CIUSSS s'il y a lieu?
12. Est-ce généralement vous qui entrez en contact avec vos personnes-ressources des CISSS/CIUSSS, eux qui vous contactent davantage ou vos communications vous semblent égales d'un côté comme de l'autre?
13. Utilisez-vous des outils comme des formulaires, des dépliants ou autre pour faciliter le processus d'orientation?
 - a. Ces outils concernent-ils toute votre clientèle ou seulement une partie?
 - b. Pourriez-vous nous partager ces outils?
14. Offrez-vous des séances d'information ou des activités de sensibilisation au personnel de la santé? Cela augmente-t-il votre visibilité?
15. Participez-vous à des tables de concertation ou autres instances où le point de vue des organismes et le point de vue du Réseau de la santé et des services sociaux peuvent être partagés? Si non, cela vous semblerait-il pertinent?

Processus d'orientation

16. Vous arrive-t-il d'orienter vos membres vers les services offerts par les CIUSSS/CISSSS? Quel est le processus d'orientation dans ce cas?
17. Quel est le processus d'orientation d'un bénéficiaire du Réseau de la santé et des services sociaux vers votre organisme?

18. Quelles sont les étapes d'admission d'un nouveau membre à votre organisme? Les étapes sont-elles les mêmes si la personne est orientée vers vos services par le Réseau de la santé et des services sociaux?

Éléments à améliorer

19. D'après vous, qu'est-ce qui pourrait améliorer vos liens avec le Réseau de la santé et des services sociaux?

20. D'après vous, quels sont les éléments ou obstacles qui vous empêchent d'avoir un processus d'orientation efficace?

21. D'après vous, quels sont les éléments qui faciliteraient le processus d'orientation et une plus grande fluidité des services?

22. Voyez-vous des avantages à ce qu'il y ait une plus grande collaboration entre le Réseau de la santé et des services sociaux et votre organisme?

QUESTIONNAIRE POUR LE RÉSEAU DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX

Cheminement d'une personne atteinte d'aphasie

1. Quel est le cheminement de prise en charge d'une personne atteinte d'aphasie (Comment arrive-t-elle dans le Réseau de la santé et des services sociaux? Comment est-elle prise en charge? À quel moment sort-elle du Réseau de la santé?):
 - a. À la suite d'un AVC?
 - b. Ayant reçu un diagnostic d'aphasie primaire progressive (APP)?
 - c. À la suite d'un traumatisme crânien?
 - d. À la suite d'une tumeur?
 - e. À la suite d'une méningite, où les besoins peuvent se manifester plus tardivement?
 - f. À la suite d'une opération?
2. Le cheminement d'une personne atteinte d'aphasie varie-t-il selon son type d'aphasie (ex : aphasie réceptive (de Wernicke), aphasie expressive (de Broca) ou aphasie primaire progressive)?
3. Quelles sont les principales raisons qui font qu'une personne ne bénéficiera pas d'une rééducation langagière?
4. Que se passe-t-il avec les personnes qui ne bénéficient pas d'une rééducation langagière mais qui bénéficieraient d'avoir d'autres services (comme ceux proposés par les organismes communautaires)? Comment pourraient-elles être orientées vers les organismes s'il y a lieu?

Prise en charge

5. Une fois le diagnostic établi, comment les personnes atteintes d'aphasie sont-elles prises en charge? Qui s'en occupe? Y a-t-il des équipes dédiées selon les causes?
6. Quelles informations sont données aux bénéficiaires lors de leur prise en charge? Et lorsqu'ils quittent le centre hospitalier ou de réadaptation?
7. Existe-t-il des ententes d'orientation ou des partenariats avec des organismes ou des centres de service pour les personnes atteintes d'aphasie?

Liens avec les organismes et communication

8. Avec quels organismes communautaires avez-vous des liens, qu'ils soient formels ou informels?
 - a. Ces liens sont-ils fréquents?
 - b. Ces liens sont-ils stables et durables dans le temps?
9. Quel est le processus décisionnel pour orienter un bénéficiaire vers un organisme plutôt qu'un autre?
10. Quels sont les éléments qui vous indiquent qu'un bénéficiaire devrait être orienté vers d'autres services? Comment ce choix est-il fait (ex : réunion d'équipe, décision d'un professionnel)? Quels sont les étapes nécessaires à l'orientation de vos bénéficiaires aux services des organismes communautaires?
11. Quelle information est communiquée au bénéficiaire lors de son congé de votre établissement?
12. Que connaissez-vous des services offerts par les organismes?
13. Les professionnels de la santé de votre établissement œuvrant auprès des personnes atteintes d'aphasie sont-ils au courant des services offerts par les organismes?
14. Comment est partagée l'information dans votre organisation?
15. Comment les nouveaux employés sont-ils informés des services offerts par les organismes?
16. Utilisez-vous des outils comme des formulaires, des dépliants ou autre pour orienter vos bénéficiaires vers les organismes appropriés?
 - a. Pourriez-vous nous partager ces outils s'il y a lieu?
 - b. Est-ce que cela faciliterait votre travail que les organismes vous fournissent différents outils (formulaires d'orientation, dépliants...)?
17. Comment se fait la communication en général avec les organismes communautaires (téléphone, courriel, en personne)? Diriez-vous que cette manière de communiquer est efficace?
18. Recevez-vous de l'information des organismes communautaires à travers des séances d'information? Cela vous semble-t-il pertinent?
 - a. Si vous ne recevez pas de séances d'information et que cela vous semblerait pertinent y aurait-il de la place pour en offrir?

19. Participez-vous à des tables de concertation ou autres instances où le point de vue des organismes et le point de vue du Réseau de la santé et des services sociaux peuvent être partagés? Si non, cela vous semblerait-il pertinent?

Services offerts

20. Quels services offrez-vous (ex : programme de réadaptation professionnelle)? Offrez-vous des services de suivi?
21. Une personne peut-elle avoir accès à vos services à nouveau au besoin? Quel est le processus si tel est le cas?
22. À quelles personnes-ressources peuvent faire appel les organismes en cas de besoin (par ex : pour orienter leurs membres vers vos services, ou pour effectuer un suivi)?

Éléments à améliorer

23. Qu'est-ce qui pourrait contribuer à augmenter la visibilité des organismes communautaires auprès des intervenants et des gestionnaires du Réseau de la santé et des services sociaux?
24. Comment améliorer les liens des organismes avec les intervenants et les gestionnaires du Réseau de la santé et des services sociaux?
25. Quels sont les éléments ou obstacles qui vous empêchent d'avoir un processus d'orientation efficace?
26. Quels sont les éléments qui faciliteraient le processus d'orientation et une plus grande fluidité des services?
27. Voyez-vous des avantages à ce qu'il y ait une plus grande collaboration entre les organismes communautaires et le Réseau de la santé et des services sociaux?
28. L'objectif de notre projet est d'améliorer la fluidité des services entre les organismes communautaires et le Réseau de la santé et des services sociaux. Si nous avons un projet pilote à vous proposer, seriez-vous intéressés à y participer?

QUESTIONNAIRE POUR LA SÉANCE DE DISCUSSION DE GROUPE ENTRE ORGANISMES

Visibilité

1. Quelle sont les portes d'entrée de votre organisme pour une personne atteinte d'aphasie qui voudrait bénéficier de vos services? D'où viennent vos nouveaux membres?
2. En général, comment les personnes atteintes d'aphasie (ou leurs proches aidants) entendent-elles parler de votre organisme?
3. Y a-t-il des catégories de personnes qui pourraient bénéficier de vos services et que vous n'arrivez pas à rejoindre? Si oui, lesquelles? Avez-vous des idées de ce qui pourrait être mis en place pour accroître votre visibilité auprès de ces personnes?

Liens avec le Réseau de la santé et des services sociaux

4. Vos liens avec le Réseau de la santé et des services sociaux sont-ils stables et durables dans le temps?
 - b. Si ce n'est pas le cas, pensez-vous avoir besoin de créer des liens avec d'autres personnes-ressources? Avec qui pensez-vous que ces liens pourraient être efficaces?

Communication avec le Réseau de la santé et des services sociaux

5. Comment se fait la communication en général (téléphone, courriel, en personne)? Diriez-vous que cette manière de communiquer est efficace?
6. Est-il facile d'entrer en contact avec vos personnes-ressources des CISSS/CIUSSS s'il y a lieu?
7. Utilisez-vous des outils comme des formulaires, des dépliants ou autre pour faciliter le processus d'orientation?
 - a. Ces outils concernent-ils toute votre clientèle ou seulement une partie?
 - b. Pourriez-vous nous partager ces outils?
8. Offrez-vous des séances d'information ou des activités de sensibilisation au personnel de la santé? Cela augmente-t-il votre visibilité?
9. Participez-vous à des tables de concertation ou autres instances où le point de vue des organismes et le point de vue du Réseau de la santé et des services sociaux peuvent être partagés? Si non, cela vous semblerait-il pertinent?

Processus d'orientation

10. Vous arrive-t-il d'orienter vos membres vers les services offerts par les CIUSSS/CISSSS? Quel est le processus d'orientation dans ce cas?
11. Quel est le processus d'orientation d'un bénéficiaire du Réseau de la santé et des services sociaux vers votre organisme?
12. Quelles sont les étapes d'admission d'un nouveau membre à votre organisme? Les étapes sont-elles les mêmes si la personne est orientée vers vos services par le Réseau de la santé et des services sociaux?

Éléments à améliorer

13. D'après vous, qu'est-ce qui pourrait améliorer vos liens avec le Réseau de la santé et des services sociaux?
14. D'après vous, quels sont les éléments ou obstacles qui vous empêchent d'avoir un processus d'orientation efficace?
15. D'après vous, quels sont les éléments qui faciliteraient le processus d'orientation et une plus grande fluidité des services?
16. Voyez-vous des avantages à ce qu'il y ait une plus grande collaboration entre le Réseau de la santé et des services sociaux et votre organisme

Annexe 2 – Tableau résumé du fonctionnement des organismes

Le tableau ci-dessous résume les résultats obtenus en discutant avec les représentants des organismes communautaires.

	AQPA	ARTÈRE	APAG	AVC Aphasie Laval	ACTE	GRPAAL	Société Alzheimer de Granby et région	Maison Jean Lapointe
Continuum de services officiellement structuré	Non	Oui, continuum de l'AVC	Non	Oui, continuum de l'AVC	Oui, continuum de l'AVC et en traumatologie	Oui, continuum de l'AVC	Oui, ententes ministérielles	Oui, ententes ministérielles
Portes d'entrée à l'organisme	<ul style="list-style-type: none"> - Programme SAPA (Soutien à domicile aux personnes âgées) d'un CLSC - Centre de réadaptation en déficience physique Lucie-Bruneau - Recherches personnelles 	<ul style="list-style-type: none"> - Infirmière de trajectoire - Programmes de réadaptation de l'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec (IRDPQ) - Recherches personnelles 	<ul style="list-style-type: none"> - Orthophoniste du Centre de réadaptation en déficience physique de Granby - Médecin et orthophoniste de l'Hôpital de Granby - Intervenants des CLSC - Recherches personnelles 	<ul style="list-style-type: none"> - Hôpital juif de réadaptation - Hôpital Cité-de-la-santé - Orthophonistes 	<ul style="list-style-type: none"> - Centre de réadaptation de l'Estrie - Recherches personnelles 	<ul style="list-style-type: none"> - Centres de réadaptation de la région - CLSC de la région - Recherches personnelles 	<ul style="list-style-type: none"> - Entourage de la personne atteinte - Réseau de la santé et des services sociaux (plateforme Référence aidance Québec) - Professionnels de la Clinique de la mémoire et de la Clinique de la cognition de Granby - Organismes de la communauté 	<ul style="list-style-type: none"> - Entourage de la personne vivant avec une dépendance - Professionnels de la santé
Formulaire d'orientation	Non	Oui, formulaire d'autorisation de divulgation de renseignements	Non	Non	Non	Non	Oui, à travers la plateforme Référence aidance Québec	Non
Processus d'admission	Multiple selon le programme et les activités. Plusieurs formulaires différents. Plusieurs étapes.	Un seul pour tous les programmes et activités	Un seul pour tous les programmes et activités	Un seul pour tous les programmes et activités	Un seul pour tous les programmes et activités	Un seul pour tous les programmes et activités	Un seul pour tous les programmes et activités	Un seul pour tous les programmes et activités

	AQPA	ARTÈRE	APAG	AVC Aphasie Laval	ACTE	GRPAAL	Société Alzheimer de Granby et région	Maison Jean Lapointe
Moyens utilisés pour assurer la visibilité de l'organisme	<p>Sur invitation, l'organisme participe à :</p> <ul style="list-style-type: none"> - des kiosques d'information - des présentations aux finissants en orthophonie - des congrès d'orthophonie 	<ul style="list-style-type: none"> - Groupes Connaissance - Rencontres auprès des équipes de réadaptation - Rencontres et échanges de courriels avec des intervenants des CLSC - Pochette informative 	<ul style="list-style-type: none"> - Dépliant d'information - Mise sur pied d'une formation sensibilisant à l'aphasie - Organisation d'un colloque en 2021 - Emploi de divers canaux de communication (ex. : journaux, babillards communautaires) 	<ul style="list-style-type: none"> - Séances d'information auprès de professionnels de la santé - Cafés-rencontres - Conférences gratuites offertes au grand public - Programme La vie après un AVC - Distribution de pochettes et de dépliants - Accueil des chauffeurs du transport adapté 	<ul style="list-style-type: none"> - Distribution d'une pochette d'information - Programme La vie après l'AVC - Conférences et présentations au grand public - Présentations dans les établissements d'enseignement 	<ul style="list-style-type: none"> - Distribution d'un dépliant dans le CISSS des Laurentides - Intégration du GRPAAL dans le plan d'intervention de l'utilisateur - Présentations dans les centres de réadaptation - Conférences dans les bibliothèques et les établissements d'enseignement - Rencontres dans les CLSC 	<ul style="list-style-type: none"> - Formation adressée aux professionnels de la santé - Infolettre de l'organisme - Distribution de dépliants - Participation à des activités organisées par des groupes de médecine familiale - Campagne radio annuelle - Utilisation des réseaux sociaux - Présence dans les journaux 	<ul style="list-style-type: none"> - Formations gratuites offertes aux gestionnaires de différents milieux de travail - Participation à des événements impliquant les partenaires de l'organisme et organisation de tels événements - Utilisation des réseaux sociaux - Distribution de dépliants et d'affiches - Inscription à différents bottins de ressources
Liens avec le Réseau	Variables, pas de personne ressource clairement identifiée	Stables et durables, notamment avec la personne qui dirige le programme de l'Unité d'encéphalopathies de l'IRDPO	Stables et durables, notamment avec les orthophonistes du Centre de réadaptation et de l'Hôpital de Granby	Stables et durables, notamment avec l'Hôpital juif de réadaptation	Stables et durables en général, mais variables selon la région desservie	Stables et durables, notamment avec les dirigeants et les coordonnateurs de services du Centre de réadaptation en déficience physique de Saint-Jérôme	Stables et durables avec différents professionnels du Réseau	Stables et durables avec différents professionnels du Réseau
Participation à des tables de concertation avec des professionnels de la santé	Oui	Oui	Non	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui