

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC

ESSAI

PRÉSENTÉ À

L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À CHICOUTIMI

COMME EXIGENCE PARTIELLE

DE LA MAÎTRISE EN SCIENCES INFIRMIÈRES

PAR

DIANE GAGNÉ

DÉFINITION DU RÔLE DE L'INTERVENANT PIVOT DANS LE CADRE DE
L'IMPLANTATION D'UN PROJET DE RÉSEAU DE SERVICES INTÉGRÉS AU
SAGUENAY-LAC-SAINT-JEAN

OCTOBRE 2004



Mise en garde/Advice

Afin de rendre accessible au plus grand nombre le résultat des travaux de recherche menés par ses étudiants gradués et dans l'esprit des règles qui régissent le dépôt et la diffusion des mémoires et thèses produits dans cette Institution, **l'Université du Québec à Chicoutimi (UQAC)** est fière de rendre accessible une version complète et gratuite de cette œuvre.

Motivated by a desire to make the results of its graduate students' research accessible to all, and in accordance with the rules governing the acceptance and diffusion of dissertations and theses in this Institution, the **Université du Québec à Chicoutimi (UQAC)** is proud to make a complete version of this work available at no cost to the reader.

L'auteur conserve néanmoins la propriété du droit d'auteur qui protège ce mémoire ou cette thèse. Ni le mémoire ou la thèse ni des extraits substantiels de ceux-ci ne peuvent être imprimés ou autrement reproduits sans son autorisation.

The author retains ownership of the copyright of this dissertation or thesis. Neither the dissertation or thesis, nor substantial extracts from it, may be printed or otherwise reproduced without the author's permission.

Résumé de l'intervention

Les réseaux intégrés de services sont vus comme étant la formule idéale pour contrer les problèmes de duplication et de fragmentation des services de santé. Dans ces réseaux, la coordination et la continuité des soins et des services sont assurés, entre autres, par des gestionnaires de cas et/ou des intervenants pivot. Cependant, le rôle de chacun de ces intervenants n'est pas bien défini et il persiste une confusion entre ces deux rôles.

Dans la région du Saguenay–Lac-Saint-Jean, le projet de la Trajectoire de services de réadaptation intégrés pour les maladies chroniques est en cours d'implantation. Afin de mieux définir le rôle de l'intervenant pivot dans le cadre de ce projet, une démarche de consultation a été réalisée. Cette démarche consistait, dans un premier temps, à recueillir les perceptions et les attentes des professionnels de la santé qui travaillent auprès des personnes atteintes et à risque de maladies chroniques en regard du rôle à confier à l'intervenant pivot de la Trajectoire. Un questionnaire a été privilégié pour recueillir les informations qui ont permis d'élaborer un modèle du rôle de cet intervenant.

Dans un deuxième temps, la démarche consistait à proposer le modèle du rôle de l'intervenant pivot ainsi élaboré pour évaluation. Cette évaluation a nécessité également l'utilisation d'un second questionnaire. Cette démarche de consultation a permis d'identifier clairement le rôle de l'intervenant pivot dans le projet de la Trajectoire qui comprend un rôle de responsable clinique, d'évaluation des besoins de la personne et de

sa famille, de coordination ou d'intégration des activités cliniques, de liaison, de soutien et d'accompagnement dans le cheminement de la personne et de sa famille.

Au terme de cette démarche, des recommandations ont été faites au milieu d'accueil. Ces recommandations sont les suivantes : implanter le rôle d'intervenant pivot en apportant les corrections suggérées; continuer les discussions avec les intervenants des différents milieux; réévaluer ce rôle dans trois à quatre mois après son implantation; débiter rapidement les discussions ou séances de travail avec des représentants du soutien à domicile pour faciliter le maillage; demeurer souple dans l'application de ce rôle, c'est-à-dire de tenir compte de la réalité vécue dans chacun des territoires.

La démarche de consultation réalisée a facilité l'appropriation et la concertation, par les différents intervenants, du rôle élaboré. Cette intervention représente donc un apport important en regard de la compréhension de ce rôle en général. Enfin, ce modèle obtient l'adhésion de plusieurs intervenants. À cet égard, les informations recueillies permettent de constater toute l'importance accordée à la profession infirmière et dénotent une évolution de cette profession. Le rôle de l'intervenant pivot développé donne aux infirmières l'opportunité d'apporter des ajustements concrets à leur pratique, ce qui les rapproche davantage de ce que leur permettent les modifications apportées au Code des professions en 2002.

Table des matières

RÉSUMÉ DE L'INTERVENTION	ii
LISTE DES SIGLES ET ABRÉVIATIONS	vi
REMERCIEMENTS	vii
INTRODUCTION	1
CHAPITRE 1: PROBLÉMATIQUE	5
But et objectifs	12
Justification de l'importance du projet.....	13
Contexte de la réalisation du projet.....	14
CHAPITRE 2 : CADRE DE RÉFÉRENCE	16
CHAPITRE 3 : RECENSION DES ÉCRITS	24
Dimension organisationnelle.....	25
Dimension clinique	36
CHAPITRE 4 : MÉTHODOLOGIE	66
Description des différentes étapes.....	68
Application du modèle d'intervention dans ce projet d'intervention.....	70
Considérations éthiques	76
CHAPITRE 5 : PRÉSENTATION DES RÉSULTATS	78
Résultats obtenus avec le premier questionnaire	79
Rôle de l'intervenant pivot dans le cadre du projet de la Trajectoire	91
Questionnaire évaluatif	97
CHAPITRE 6 : DISCUSSION	105
Résultats	106
Démarche	111
Recommandations	118
Limites du projet	118
Retombées pour le milieu.....	119
Stratégies de diffusion.....	120

CONCLUSION	122
RÉFÉRENCES	126
APPENDICE A : Un changement de paradigme	132
APPENDICE B : Articles de loi 102 et 103 Loi sur les services de santé et services sociaux	134
APPENDICE C : Modèles de rôles d'intervenant pivot.....	136
APPENDICE D : Contrat avec le milieu d'intervention clinique	145
APPENDICE E : Documents du premier envoi	147
APPENDICE F : Documents du deuxième envoi	155
APPENDICE G : Certificat de déontologie	163

Liste des sigles et des abréviations

AVC :	Accident vasculaire cérébral.
CH :	Centre hospitalier.
CHSLD :	Centre d'hébergement et de soins de longue durée.
CLSC :	Centre local de services communautaires.
GMF :	Groupe de médecine de famille.
IC :	Insuffisance cardiaque.
ICT :	Ischémie cérébrale transitoire.
MAD :	Maintien à domicile.
MCV :	Maladies cardiovasculaires.
md :	Médecin.
MPOC :	Maladie pulmonaire obstructive chronique.
MRC :	Municipalité régionale de comté.
MSSS :	Ministère de la Santé et des Services sociaux.
OMS :	Organisation mondiale de la santé.
PI :	Plan d'intervention.
PII :	Plan d'intervention interdisciplinaire.
PSI :	Plan de services individualisé.
RRSSS-02 :	Régie régionale de la santé et des services sociaux du Saguenay–Lac-Saint-Jean.
SAD :	Soutien à domicile.

Remerciements

Un travail de cette ampleur demande le soutien et l'encouragement de plusieurs personnes et à plusieurs niveaux. Tout d'abord, je tiens à remercier Mme Maud-Christine Chouinard, ma directrice d'essai, pour tout le soutien pédagogique qu'elle m'a apporté. Elle a répondu avec patience aux nombreuses questions auxquelles j'ai reçu des réponses et des conseils judicieux.

Je remercie également mon milieu de travail, la Régie régionale du Saguenay–Lac-Saint-Jean, maintenant appelée Agence de développement de réseaux locaux de santé et de services sociaux, particulièrement Mme Michèle Harvey, d'avoir accepté d'être mon milieu d'accueil pour la réalisation de mon projet d'intervention. La connaissance du réseau de la santé de Mme Harvey ainsi que son expérience et ses commentaires pertinents ont orienté mes réflexions.

Ce travail n'aurait eu cette qualité sans le concours de lecteurs et correcteurs qui ont mis leur temps précieux à la relecture du document. Leurs suggestions ont été d'une valeur inestimable. À mes collègues Abderrahim Ansari, Annie Girard et Linda Gagnon, merci de votre générosité et de votre apport.

Enfin, je ne peux passer sous silence l'encouragement de tous les instants et l'aide dans la vie quotidienne que les membres de ma famille m'ont donnés tant dans les périodes de découragement que dans les périodes de travail intense. Merci à mes enfants, Frédéric, Stéphane et Marie-Hélène pour leur compréhension; à mon mari Christian pour avoir respecté mes choix; à mon unique et très chère sœur, Chantal; et Raymond, mon

père, de m'avoir transmis sa persévérance. Sans eux, il est fort possible que cet essai n'aurait jamais pu exister.

Introduction

Depuis quelques années, le système de santé du Québec fait face à des problèmes d'accessibilité, de coordination et de continuité des soins et des services dispensés à la population. Cet état de fait demande aux professionnels oeuvrant dans ce domaine de trouver des solutions efficaces pour que le système de santé puisse répondre adéquatement aux besoins de la population. Les réseaux de services intégrés préconisés par le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) apparaissent comme étant une solution aux problèmes soulevés. Au sein de ces réseaux, la continuité et la coordination sont assurées par un gestionnaire ou un professionnel qui s'occupe à la fois du bien-être de la personne et des liens entre les différents services ou intervenants; on appelle ce gestionnaire ou ce professionnel gestionnaire de cas ou intervenant pivot.

Bien qu'il existe plusieurs définitions du concept de gestionnaire de cas, celui d'intervenant pivot est moins connu et moins bien défini, variant d'un réseau à un autre. Ce manque d'expertise et de consensus dans la définition du concept de l'intervenant pivot génère une grande confusion relativement à son rôle, aussi bien chez les professionnels de la santé que dans la population en général. Pourtant, une compréhension commune de ce rôle serait fort utile avant toute implantation d'un réseau de services intégrés, comme cela est proposé dans la région du Saguenay-Lac-Saint-

Jean dans le cadre du projet de la Trajectoire de services de réadaptation intégrés pour les maladies chroniques.¹

Cet essai consiste à réaliser une démarche permettant de définir ce que pourrait être le rôle de l'intervenant pivot dans le cadre des activités de ce projet dans la région. Pour y arriver, les perceptions et les attentes des professionnels de la santé en regard du rôle à confier à cet intervenant ont été recueillies dans le cadre d'une démarche de consultation. Les informations ainsi colligées ont permis, dans un premier temps, d'élaborer un modèle du rôle à attribuer à l'intervenant pivot. Par la suite, ce modèle a été évalué par le même groupe de professionnels.

Le premier chapitre de cet essai présente la problématique qui situe le contexte dans lequel les réseaux se sont développés et énonce le problème actuel dans le cadre du projet régional. Le deuxième chapitre décrit le cadre de référence utilisé pour cet essai, soit le projet de la Trajectoire de services de réadaptation intégrés pour les maladies chroniques pour les régions de Québec et du Saguenay–Lac-Saint-Jean produit par la Régie régionale du Saguenay–Lac-Saint-Jean et celle de Québec (2001). Une revue de la littérature est présentée au troisième chapitre. Elle est divisée en deux grands thèmes reliés au rôle d'intervenant pivot, soit la dimension organisationnelle et la dimension clinique. Le quatrième chapitre décrit la méthodologie utilisée, soit la démarche consultative de Lescarbeau, Payette et St-Arnaud (1996, 2003). Le cinquième chapitre présente les résultats découlant de la démarche consultative ainsi que le modèle proposé.

¹ Lorsque le terme Trajectoire est utilisé, il signifie le projet de la Trajectoire de services de réadaptation intégrés pour les maladies chroniques. Ce terme est utilisé dans le but d'alléger le texte.

Enfin, le dernier chapitre porte sur la discussion où différents constats sont faits à partir des résultats obtenus lors de la démarche consultative et de la recension des écrits.

CHAPITRE 1

Problématique

La transformation du système de santé amorcée depuis quelques années au Québec, avec l'introduction du virage ambulatoire suite à de nouvelles technologies et à l'évolution des modes de pratique, a nécessité une réflexion sur la façon d'offrir les soins et les services à la population. De fait, ce tournant requiert un changement de paradigme, c'est-à-dire de passer d'un système d'établissements à un système axé vers les soins dits de première ligne (Association des hôpitaux du Québec, 1995). Les soins de première ligne sont définis comme étant la porte d'entrée du système de santé et le point de contact de la population avec le réseau de la santé et des services sociaux (Commission d'étude sur les services de santé et les services sociaux, 2000; Conseil médical du Québec, 1995).

Ces transformations ont eu des conséquences sur la façon d'offrir les services. En effet, avant ces transformations, les services étaient offerts par des professionnels et des intervenants provenant généralement d'un même établissement, notamment le centre hospitalier. Elles ont eu, entre autres pour effet, un éclatement des services, c'est-à-dire que ceux-ci peuvent être offerts par d'autres établissements en tout ou en partie. Cet éclatement de services provoque soit la duplication de certains d'entre eux soit l'absence de continuité ou encore des services mal coordonnés. La personne qui a besoin de ces services ne sait plus où se diriger et à qui référer lorsqu'un problème de santé survient. Les intervenants mêmes ont de la difficulté à lui indiquer qui répondra à son besoin.

Cette réalité a conduit à la nécessité de mettre en place des systèmes d'intégration comme les réseaux intégrés de services. Certains travaux permettent de soutenir cette affirmation. Le Conseil médical du Québec (2001) énonçait deux éléments caractérisant la réorganisation des services de première ligne mise de l'avant par le gouvernement : les groupes de médecine de famille (GMF) et le travail en réseau. Les GMF devront s'arrimer à des réseaux déjà organisés pour le suivi de certaines clientèles.

Récemment, la Commission d'étude sur les services de santé et les services sociaux (2000) affirmait que pour être efficace, un système de santé et de services sociaux doit posséder, entre autres, des services et des professionnels organisés en réseau au sein duquel la personne est assurée de recevoir le bon service, au bon moment, par le bon professionnel.

L'engorgement répété des salles d'urgence est un facteur déclenchant le développement de réseaux de services intégrés. En effet, ce sont les personnes atteintes de maladies dites chroniques et les personnes âgées en perte d'autonomie qui occupent principalement les civières des salles urgences, tant pour l'ensemble de la province que dans la région du Saguenay–Lac-Saint-Jean (Régie régionale de la santé et des services sociaux du Saguenay–Lac-Saint-Jean, 2000). La tenue d'un forum provincial sur les urgences en octobre 1999, dont le but était de trouver des solutions durables au problème de l'engorgement des salles d'urgences, a mis en lumière que les personnes atteintes de maladies chroniques et les personnes âgées en perte d'autonomie sont confrontées régulièrement aux problèmes d'accessibilité et de continuité des soins et des services du système de santé et, conséquemment, se retrouvent à l'urgence. De plus, le

vieillissement de la population a aussi des effets sur le taux de fréquentation des salles d'urgence et également sur la consommation des soins et des services en général. Ces faits nécessitent que le système de la santé soit réorganisé. Donc, depuis le changement de paradigme annoncé par l'Association des hôpitaux du Québec (AHQ) en 1995, plusieurs acteurs du système de santé orientent leurs actions dans la même direction, c'est-à-dire vers des services intégrés et de première ligne.

La littérature fournit plusieurs définitions de réseaux intégrés de services, dont celle de l'AHQ (1995b), qui les conçoit comme étant :

Une organisation réticulaire ayant pour mission d'assurer à toutes les personnes vivant dans une communauté à contour dynamique, l'accessibilité continue à une gamme complète de soins et services de santé et sociaux, de haute qualité, coordonnés et dispensés dans différents milieux, sous la responsabilité et la gouverne de représentants dûment mandatés par la communauté concernée. (p. 10)

Plusieurs autres définitions (Chatel, 1998; Régie régionale de la santé et des services sociaux du Saguenay–Lac-Saint-Jean, 1999; Turgeon, 1999) vont dans le même sens, en reprenant les principaux éléments suivants : accessibilité, continuité ou continuum, complémentarité, coordination et intégration des soins et des services entre les établissements de première et deuxième lignes.

Les réseaux intégrés offrent donc à la population des soins et des services plus accessibles, de manière continue et assurent une meilleure coordination des soins et des services entre les différents partenaires et entre les établissements de première et deuxième lignes, incluant les cabinets médicaux. Cela permet de corriger les problèmes dus à la fragmentation des services générés par le virage ambulatoire. Les assises de ces

réseaux reposent sur des concepts tels que : l'autosoin et l'autoprise en charge de sa santé et/ou de sa maladie par la personne elle-même; la présence d'un gestionnaire de cas et/ou d'un intervenant pivot; et le travail en interdisciplinarité.

Les modèles de réseaux intégrés qui ont été développés au cours des dernières années assurent la continuité et la coordination des soins et des services par le biais d'un intervenant pivot et/ou d'un gestionnaire de cas. Certains modèles utilisent uniquement le concept d'intervenant pivot (Conseil québécois de lutte contre le cancer, 2000), d'autres ajoutent un gestionnaire de cas (Régie régionale de la santé et des services sociaux du Saguenay–Lac-Saint-Jean, 2002), alors que pour d'autres, intervenant pivot et gestionnaire de cas sont synonymes. Afin de répondre aux attentes pour lesquelles ces réseaux intégrés ont été créés et de répondre également aux besoins de la population à l'égard de la continuité et de la coordination des soins et des services, il est nécessaire de bien définir ces deux concepts et de bien les distinguer.

Il en va de même pour le projet de la Trajectoire de services de réadaptation intégrés pour les maladies chroniques pour les régions de Québec et du Saguenay–Lac-Saint-Jean qui a été élaboré par la Régie régionale de la santé et des services sociaux du Saguenay–Lac-Saint-Jean (RRSSS-02) et la Régie régionale de la santé et des services sociaux de Québec (Régie régionale de la santé et des services sociaux du Saguenay–Lac-Saint-Jean & Régie régionale de la santé et des services sociaux de Québec, 2001). Concernant ces organismes, la Loi 25 stipule que les régions régionales sont désormais appelées « Agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux » depuis le 30 janvier 2004 (Gouvernement du Québec, 2003).

Cependant, le projet d'intervention a été chapeauté par la RRSSS-02 et s'est déroulé au cours de l'année 2003. Cet essai conserve donc cette ancienne appellation. Ce projet a été présenté et accepté par le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) en 2001. Dans le projet de la Trajectoire, les clientèles ciblées sont les personnes à risque ou atteintes d'une maladie chronique. Les maladies chroniques retenues sont : l'asthme, le diabète, la maladie pulmonaire obstructive chronique (MPOC), la maladie cardiovasculaire (MCV) et l'insuffisance cardiaque (IC).

Ce projet, qui sera bientôt mis en œuvre dans la région du Saguenay–Lac-Saint-Jean, prévoit également des soins axés autour d'un intervenant pivot pour répondre aux besoins des personnes à risque ou atteintes de maladies chroniques. Certaines caractéristiques y sont déjà identifiées permettant de dégager des attentes envers les intervenants pivot (Régie régionale de la santé et des services sociaux du Saguenay–Lac-Saint-Jean & Régie régionale de la santé et des services sociaux de Québec, 2001). Ces caractéristiques sont :

- D'être partenaire d'une gamme de services plus étendue, offerte en continuité et selon une approche globale.
- De travailler en interdisciplinarité.
- D'avoir un intervenant qui complète l'évaluation, réalise les activités éducatives selon les besoins spécifiques identifiés et réfère aux autres professionnels selon le contrat établi.
- De travailler en continuité et en lien avec les soins et services dispensés par les équipes médicales en établissements et en cabinets médicaux.

Lors de la conceptualisation de ce modèle, il aurait été facilitant d'avoir, de la part du MSSS ou encore au niveau régional, une définition claire du rôle dédié à cet intervenant afin d'avoir une compréhension commune. À partir de celle-ci, tous les professionnels oeuvrant dans le réseau de santé régional et désirant développer un projet où l'on retrouve le concept d'intervenant pivot pourraient adhérer à cette définition. Conséquemment, il deviendrait plus facile de déterminer le rôle de l'intervenant pivot dans tout nouveau projet, notamment celui de la Trajectoire de services de réadaptation intégrés pour les maladies chroniques. À défaut de la disponibilité de cette définition, il faut donc convenir à chaque fois du rôle de ces intervenants selon la littérature et selon les besoins de la clientèle ciblée par ce nouveau réseau.

Par ailleurs, l'absence d'une définition claire du rôle de l'intervenant pivot, jumelée à une similitude, voire une équivalence avec le concept de gestionnaire de cas, amène une confusion auprès des intervenants mêmes, des autres professionnels de la santé et de la population. Cette confusion est nettement plus marquée dans le cas où un ou quelques programmes partagent une partie de la clientèle, comme c'est le cas pour la Trajectoire de services de réadaptation pour les maladies chroniques et le programme des personnes âgées en perte d'autonomie. Comme si la situation n'était pas déjà assez compliquée, les groupes de médecine de famille récemment créés ont eux aussi, dans leur organisation, une infirmière qui a un rôle semblable à celui de l'intervenant pivot utilisé par certains réseaux (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2002).

En terminant, il est bon de spécifier que le terme utilisé dans ce présent document sera « rôle » plutôt que « fonction », pour éviter toute confusion et rendre le texte plus

clair et uniforme. Cependant, les différents ouvrages consultés lors de la recension des écrits démontrent que les auteurs utilisent le terme rôle ou fonction indifféremment dans le même ouvrage. Également, les définitions retrouvées dans le Petit Robert (2002) renvoient le terme fonction à rôle et le terme rôle à celui de fonction. Enfin, un terminologue de l'Office de la langue française du Québec a été consulté à ce sujet et appuie le fait que les deux termes puissent être employés indifféremment.

But et objectifs

Le but de cet essai est de définir le rôle de l'intervenant pivot dans le cadre des activités du projet régional de la Trajectoire de services de réadaptation intégrés pour les maladies chroniques. Pour y parvenir, le cadre de référence utilisé sera le document du projet de la Trajectoire de services de réadaptation intégrés pour les maladies chroniques pour les régions de Québec et du Saguenay–Lac-Saint-Jean produit par la Régie régionale du Saguenay–Lac-Saint-Jean et celle de Québec (2001) dans lequel les objectifs poursuivis sont mentionnés. Ce projet novateur touche autant les personnes atteintes d'une maladie chronique que celles à risque de l'être.

Les objectifs poursuivis par ce projet d'essai sont : de faire une revue de la littérature sur le sujet; de recueillir les perceptions et les attentes des professionnels au regard du rôle à confier à cet intervenant par une démarche de consultation; et de proposer une définition du rôle de l'intervenant pivot pour le projet de la Trajectoire de services de réadaptation intégrés pour les maladies chroniques.

Justification de l'importance du projet

Le système de santé a vu l'émergence de plusieurs réseaux intégrés en réponse aux problèmes de fragmentation des services. Ces réseaux permettent d'améliorer l'accessibilité, la coordination et la continuité des services particulièrement chez les personnes vulnérables que sont les personnes âgées, celles en perte d'autonomie et celles atteintes de maladies complexes et chroniques.

C'est entre autres par le biais de l'intervenant pivot et du gestionnaire de cas que ces lacunes pourront être corrigées, ce qui crée beaucoup d'attentes en regard de ceux-ci. Cependant, la littérature consultée ne permet pas de bien différencier les rôles dédiés à chacun de ces intervenants. Ils sont souvent de professions différentes et n'ont pas tous le même niveau de scolarité. De plus, leurs rôles étant souvent établis pour répondre aux besoins spécifiques de la clientèle et du milieu pour lesquels ce réseau est implanté, ils ne répondraient pas nécessairement aux besoins d'un autre type de clientèle et d'un autre milieu. L'absence d'une définition claire et partagée du rôle de l'intervenant pivot risque de créer une confusion quant au rôle à confier à celui-ci et dans les attentes que les autres professionnels et les clientèles peuvent avoir vis-à-vis de ce service. Conséquemment, si ces attentes ne sont pas comblées, il en ressortira une insatisfaction envers ces intervenants, mettant ainsi en péril l'atteinte des objectifs du programme à implanter. Cette insatisfaction peut provenir tant des intervenants eux-mêmes, de leurs gestionnaires, des autres professionnels, que de la clientèle à desservir. La définition du rôle de ces intervenants devient importante, voire nécessaire, pour répondre à ces attentes. Il sera alors possible de déterminer le type de professionnel le plus susceptible

de remplir ce rôle ainsi que le niveau de scolarité requis. Par la suite, il sera plus facile de les former et de les outiller afin de combler encore mieux les attentes que tous ont envers eux. Enfin, les professionnels de la région seront informés de la définition du rôle donné à l'intervenant pivot dans le cadre de la Trajectoire, ainsi que les modes de fonctionnement avec les autres types d'intervenants.

Par ailleurs, la définition du rôle de l'intervenant pivot dans ce projet de réadaptation pour les personnes atteintes de maladies chroniques pourrait servir pour de futurs projets visant des clientèles comparables.

Contexte de la réalisation du projet

Ce projet sera réalisé dans la région du Saguenay–Lac-Saint-Jean, territoire administré par la Régie régionale de la santé et des services sociaux du Saguenay–Lac-Saint-Jean dont la mission est :

[...] d'être le maître d'œuvre de l'organisation et du développement des services sociaux et de santé dans la région. À ce titre, elle est responsable de planifier, d'organiser, de mettre en œuvre et d'évaluer les programmes de santé et de services sociaux élaborés par le ministre, et de les adapter aux besoins de la population locale et aux réalités régionales. Elle doit également assurer une organisation efficace des ressources de la région. (Régie régionale de la santé et des services sociaux du Saguenay–Lac-Saint-Jean, 2001, p.15)

Plus précisément, ce projet se fera au sein de la Direction de la coordination des services de la Régie régionale. Celle-ci a entre autres, comme activités, l'élaboration des programmes régionaux, la mise en application et/ou l'adaptation de certaines

orientations dictées par le MSSS. De par sa mission, cette direction donne des orientations à portée régionale sur différents dossiers.

Parmi les programmes régionaux que la Régie régionale doit mettre en œuvre, se retrouve celui de la Trajectoire de services de réadaptation intégrés pour les maladies chroniques. Le projet d'intervention de cet essai a été réalisé avec les professionnels qui œuvraient déjà auprès des personnes atteintes de maladies chroniques, tant au niveau des territoires qu'au niveau régional. D'une part, ces professionnels connaissent bien les besoins de ces personnes et, d'autre part, ils ont l'expérience clinique.

CHAPITRE 2

Cadre de référence

Le cadre de référence utilisé dans cet essai est celui du projet régional de la Trajectoire de services de réadaptation intégrés pour les maladies chroniques pour les régions de Québec et du Saguenay–Lac-Saint-Jean (Régie régionale de la santé et des services sociaux du Saguenay–Lac-Saint-Jean & Régie régionale de la santé et des services sociaux de Québec, 2001). Ce projet est actuellement à sa phase d’implantation et le rôle dévolu à l’intervenant pivot n’est pas encore défini. Il devient donc impérieux, dans la démarche d’implantation du projet, de bien le décrire et ce, en lien avec les orientations théoriques, philosophiques et organisationnelles du projet. Le texte qui suit présente les bases théoriques et philosophiques de la Trajectoire et la définition des différents concepts s’y rattachant. Le modèle d’organisation de services, les objectifs du projet, les liens et la collaboration de l’intervenant pivot avec les différents acteurs du système complètent ce chapitre.

Le projet de la Trajectoire de services de réadaptation intégrés pour les maladies chroniques est un projet de réseau de services intégrés pour les personnes atteintes ou à risque de maladies chroniques. Son organisation de services repose sur le changement de paradigme proposé par l’AHQ (1995), présenté à l’Appendice A. Ce changement soulève le passage d’un système de santé qui offre des services à la personne malade de façon individuelle, à partir des établissements de santé, vers des services centrés sur la santé de toute la population, dispensés de façon intégrée et complémentaires les un aux

autres. Dans ce nouveau paradigme, les médecins deviennent aussi partenaires des services offerts par les équipes multidisciplinaires.

La philosophie d'intervention auprès de la personne à risque ou atteinte de maladies chroniques, dont s'inspire la Trajectoire, porte sur les éléments suivants : le renforcement du potentiel des personnes, le renforcement de l'autonomie fonctionnelle et l'équilibre biopsychosocial, la réduction des facteurs présentant un risque d'incapacité et de handicap, le renforcement de l'autogestion de leur santé et l'optimisation de leur santé.

Le projet est considéré comme étant novateur. En effet, il regroupe plusieurs types de maladies chroniques dans un seul réseau, ce qui favorise la continuité et la coordination des services offerts et évite ainsi leur duplication. Le développement de réseaux intégrés ne cible habituellement qu'un seul type de clientèle, comme c'est le cas pour celui des personnes âgées en perte d'autonomie. Les personnes à risque ou atteintes de maladies chroniques ont des besoins semblables en regard des services que requiert leur état de santé, d'où la possibilité de développer une gamme commune de services pour y répondre. Ce projet est également novateur en raison de l'emphasis mise sur la réadaptation qui peut être définie de la façon suivante : « Somme des activités nécessaires pour restaurer ou maintenir un niveau optimal de fonctionnement physiologique, psychologique, social, professionnel et émotionnel » (Jobin, Maltais, & Poirier, 2001).

Les maladies chroniques visées par le projet sont : les maladies cardiovasculaires, les maladies pulmonaires obstructives chroniques, le diabète et l'asthme. Le Programme national de santé publique 2003-2012, publié par le MSSS (2003b), mentionne que :

Les maladies chroniques se caractérisent par une origine non contagieuse, par le cumul et l'interaction d'un ensemble de déterminants et de facteurs de risque tout au long de la vie d'une personne, par une longue période de latence et un cours prolongé, par des dérangements fonctionnels ou des incapacités et, souvent, par l'incurabilité. (p.42)

L'organisation de services se fait au niveau local, soit dans chacun des territoires de centre local de services communautaires (CLSC) de la région, et elle est supportée par la Régie régionale. Ainsi, cette organisation locale favorise la proximité des services du lieu de résidence de la personne. Des liens fonctionnels entre les territoires et le centre ressource permettent d'accéder à des soins spécialisés lorsque l'état de santé de la personne le requiert. C'est le Complexe hospitalier de la Sagamie, centre régional où plusieurs spécialistes exercent, notamment des pneumologues, cardiologues et endocrinologues, qui a le mandat de développer la programmation clinique pour le projet de la Trajectoire et d'agir comme centre ressource. Enfin, cette organisation de services permet d'éviter le cloisonnement, la duplication des soins et services, la multiplication des réseaux et ultimement, de diminuer le recours à des services et infrastructures de 2^e ou 3^e ligne, notamment les salles d'urgence.

La gamme commune de services offerts dans cette Trajectoire est : l'activité éducative, l'observance à la médication et à la vaccination, la cessation tabagique, les interventions nutritionnelles, l'activité physique ainsi que la gestion du stress et le soutien psychosocial. Cette gamme de services est démontrée à la Figure 1.

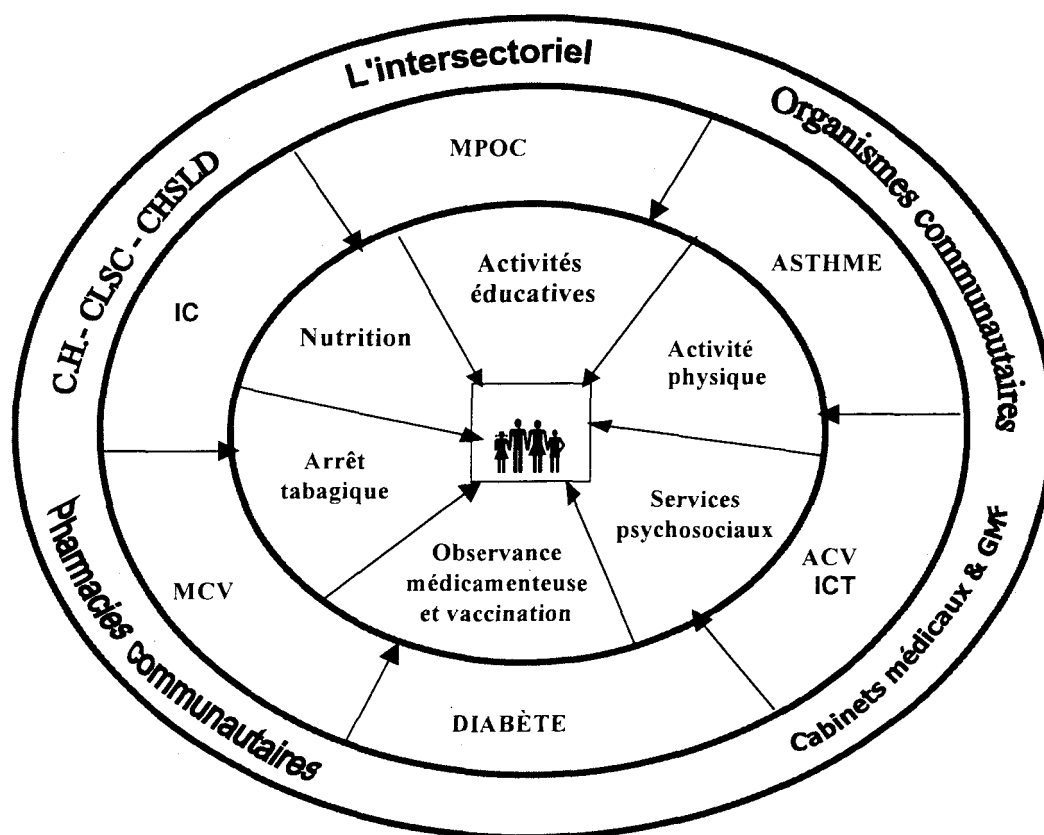


Figure 1. Modèle d'organisation des services de réadaptation au niveau local. Régie régionale de la santé et des services sociaux du Saguenay–Lac-Saint-Jean & Régie régionale de la santé et des services sociaux de Québec. (2001). *Trajectoire de services de réadaptation intégrés pour les maladies chroniques pour les régions de Québec et du Saguenay–Lac-Saint-Jean*. Chicoutimi.

Cette trajectoire de services est conçue selon un modèle organisationnel concentrique où les services, les structures et les établissements convergent vers un point commun : la personne et sa famille. Celles-ci se retrouvent donc au centre. Immédiatement autour, les services visant le maintien optimal de la santé, l'autonomie fonctionnelle et l'équilibre biopsychosocial sont développés. Ces services sont englobés par différentes organisations du réseau de la santé, soit le centre hospitalier (CH), le centre local de services communautaires (CLSC), le centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD), la Régie régionale, les pharmacies communautaires, les cabinets médicaux, les groupes de médecine de famille (GMF), les organismes communautaires et les organismes de l'intersectoriel comme les municipalités, le tout s'insérant dans un réseau de services de base intégrés au plan territorial.

Les objectifs poursuivis par ce projet sont de deux ordres : ceux concernant la personne et sa famille et ceux touchant l'organisation de services. Ainsi, pour la personne et sa famille, les objectifs sont de :

- Renforcer l'autonomie fonctionnelle et l'équilibre biopsychosocial par la réduction des facteurs de risque modifiables et la réduction des facteurs présentant un risque d'incapacité et de handicap.
- Renforcer le potentiel de la personne suite à une hospitalisation ou à un épisode de maladie.
- Renforcer l'autogestion de leur santé.
- Optimiser leur santé.

L'organisation de services de première ligne en complémentarité avec le réseau au plan local se base sur :

- Une proximité du lieu de résidence.
- Des services coordonnés avec les différents acteurs (CH, CLSC, cabinets médicaux, GMF, organismes communautaires, pharmacies communautaires).
- Une organisation autour d'équipes interdisciplinaires.
- Des mécanismes permettant la continuité avec les services spécialisés.
- Une continuité avec les activités de promotion de la santé, de prévention de la maladie, les activités diagnostiques, le traitement et le maintien à domicile.

Depuis avril 2003, ce projet est en cours d'implantation dans chacun des territoires de CLSC de la région du Saguenay–Lac-Saint-Jean selon les priorités qui ont été dégagées suite à l'état de situation des territoires. Ceci sous-entend que l'implantation des services peut se faire de façon différente d'un territoire à l'autre, mais, à la fin de cette phase qui est prévue pour 2005, toute la gamme de services sera offerte dans tous les territoires et pour chacune des maladies chroniques ciblées. De plus, ce projet est structuré pour que les intervenants travaillent en étroite collaboration avec les équipes médicales du territoire et favorise les interventions et le travail en interdisciplinarité. Ces intervenants devront compléter l'évaluation, réaliser les activités éducatives selon les besoins spécifiques identifiés et référer aux autres professionnels selon le contrat intervenu.

La Figure 2 démontre les liens et les collaborations que devra avoir l'intervenant pivot avec les différents acteurs.

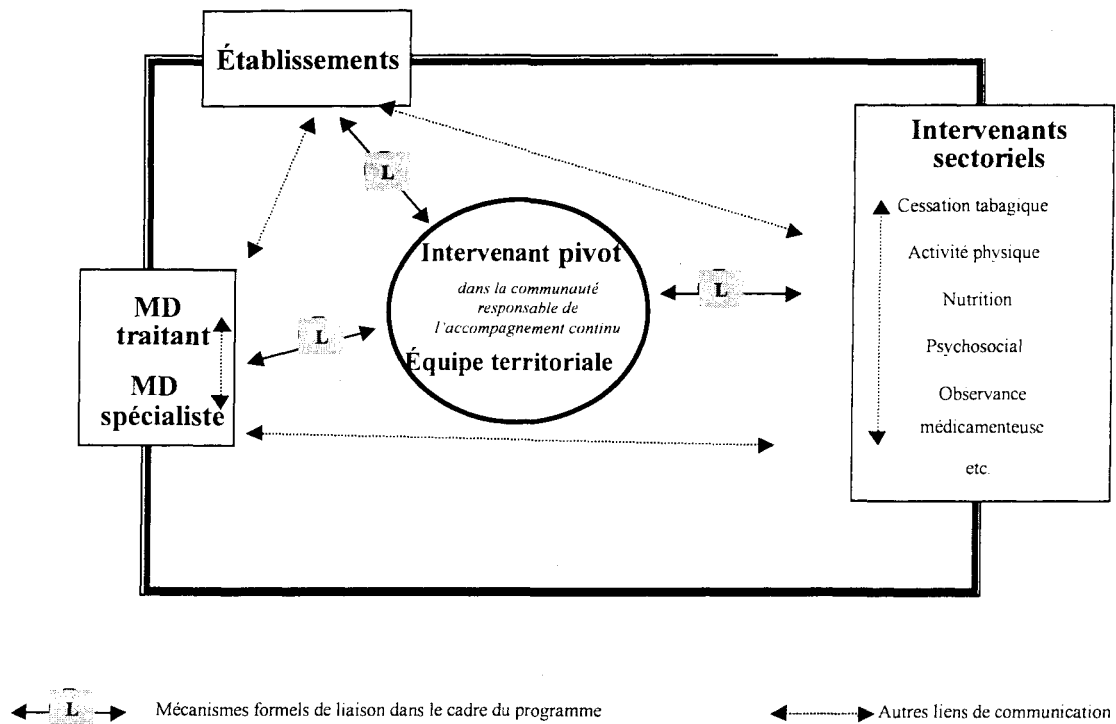


Figure 2. Liens et collaboration de l'intervenant pivot avec les différents acteurs. Régie régionale de la santé et des services sociaux du Saguenay–Lac-Saint-Jean & Régie régionale de la santé et des services sociaux de Québec. (2001). *Trajectoire de services de réadaptation intégrés pour les maladies chroniques pour les régions de Québec et du Saguenay–Lac-Saint-Jean*. Chicoutimi.

Comme l'indique le schéma, l'intervenant pivot assure un accompagnement continu à la personne et facilite la continuité des services entre établissements et entre professionnels du public, du privé et du communautaire intervenant auprès d'une même personne. Il est donc en interaction et agit en complémentarité avec les autres programmes existants du territoire.

Ce cadre de référence indique les orientations prises par ce projet, sans toutefois définir clairement le rôle que l'intervenant pivot aura à jouer dans son travail quotidien. Le projet d'intervention effectué visait à répondre à cette lacune.

CHAPITRE 3

Recension des écrits

Le concept d'intervenant pivot étant relativement récent, peu d'écrits ont été produits sur ce sujet. Cette revue de littérature traite donc des différents concepts qui sont en lien avec celui d'intervenant pivot afin de mieux saisir son rôle. Elle se divise en deux parties. La première aborde particulièrement de la dimension organisationnelle entourant le concept d'intervenant pivot et de ses différentes composantes, soit l'intégration de services, les réseaux de services intégrés et le guichet unique. La deuxième partie décrit la dimension clinique de ces réseaux, c'est-à-dire les outils d'intégration comme le plan de services individualisé, le plan d'intervention et le plan d'intervention interdisciplinaire. Elle s'attarde également sur les concepts de gestionnaire de cas et d'intervenant pivot ainsi que sur la présentation de différents modèles de rôles d'intervenant pivot. Enfin, différents concepts reliés à cet intervenant, soit l'interdisciplinarité et la collaboration interprofessionnelle, ainsi que la formation et les qualités personnelles requises, terminent cette revue de littérature.

Dimension organisationnelle

Le texte qui suit décrit la dimension organisationnelle des réseaux intégrés et certaines de ses composantes. Il débute par une description des concepts d'intégration de services puis de réseaux intégrés de services et se termine par le guichet unique.

L'intégration de services

Les problèmes d'accessibilité, de coordination et de continuité des soins et des services se traduisent, auprès de la population, par des services fragmentés et mal coordonnés entre les intervenants, ce qui entraîne une multiplication et un alourdissement des interventions. En réponse à ces problèmes, des solutions ont émergé. Une de celles-ci est l'intégration des services qui se traduit par l'apparition de réseaux intégrés de services. Comme le souligne le MSSS (2001), passer de la juxtaposition à l'intégration des services amène à choisir des modalités organisationnelles qui suscitent la collaboration de tous les intervenants. Il faut prévoir l'utilisation complémentaire des ressources, de manière à favoriser une prestation de soins et de services continus.

Ainsi, la juxtaposition des services crée des problèmes de coordination et de continuité des soins et des services. Afin d'illustrer ces propos, l'Association des CLSC et des CHSLD du Québec (2002) énumère les principaux problèmes persistants dans la coordination des services que la Commission d'étude sur les services de santé et les services sociaux (2000) a fait ressortir lors de son étude. Voici ces constats :

- Le citoyen déplore de faire les frais de la fragmentation et de la confusion du système de santé.
- Le citoyen ne comprend pas qu'il doive faire lui-même le lien entre les divers professionnels qui s'occupent de son cas.
- L'organisation des services du réseau de la santé et des services sociaux, en ce qui concerne les modalités d'organisation du travail, l'allocation budgétaire et l'administration, reflète la réalité des années 1970.

- La pratique professionnelle individuelle ainsi que l'autonomie juridique et budgétaire de chaque établissement sont encore des modèles courants.
- Le fonctionnement en « silo » fait en sorte que chaque service, département ou établissement peut fonctionner indépendamment des autres.
- Aucun établissement n'est en mesure de répondre à tous les besoins de certaines clientèles. Il faut donc savoir qui fait quoi et comment avoir accès aux différents services : établissements, cabinets de professionnels, organismes communautaires.
- Les pratiques professionnelles exigent un travail interdisciplinaire, une communication accrue et un échange d'information.

C'est pourquoi l'implantation de réseaux de services intégrés est aujourd'hui perçue comme une stratégie gagnante pour passer de la juxtaposition à l'intégration des services de santé et des services sociaux (Association des CLSC et des CHSLD du Québec, 2002). Depuis les recommandations de la Commission d'étude sur les services de santé et les services sociaux (2000), ce concept est de toutes les priorités, les politiques et les orientations mises de l'avant dans le réseau de la santé et des services sociaux (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2001; Régie régionale de la santé et des services sociaux de Laval, 1997; Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre, 1996; Régie régionale de la santé et des services sociaux du Saguenay-Lac-Saint-Jean, 2000, 2002; Régie régionale de la santé et des services sociaux du Saguenay-Lac-Saint-Jean & Régie régionale de la santé et des services sociaux de Québec, 2001; Régie régionale de la santé et des services sociaux et les

CLSC de la région de Québec, 2000; Régie régionale de la santé et des services sociaux Gaspésie–Îles-de-la-Madeleine, 2001; Régie régionale de la santé et des services sociaux Montérégie, 1996). Dans le même ordre d’idée, l’AHQ (1995b) croit que le besoin d’améliorer l’intégration des services, comprise dans le sens d’une meilleure continuité, se fait sentir de façon manifeste. Cela est particulièrement pertinent pour les personnes qui nécessitent une prise en charge à long terme comme les personnes ayant des problèmes de santé mentale, les personnes âgées en perte d’autonomie et celles ayant des besoins de réadaptation.

Selon le MSSS (2001), opter pour une stratégie d’intégration de services, c’est adopter une perspective unifiée d’organisation des services. Cette perspective doit s’appuyer sur la collaboration entre les intervenants, les gestionnaires, les personnes et leurs proches qui se traduit par une façon différente de gérer les ressources et l’intervention clinique.

Pour l’Organisation mondiale de la santé (OMS), citée dans la Régie régionale de la santé et des services sociaux de l’Estrie (2001), l’intégration peut être vue comme une façon de réduire les duplications inutiles, une façon d’exercer un contrôle des pertes inutiles, une synergie permettant de résoudre les problèmes de santé avec une plus grande efficacité. Elle est aussi perçue comme étant un choix d’interventions plus appropriées à des problèmes complexes comportant de multiples facettes, une démarche de santé centrée sur les personnes et sur leur satisfaction. L’intégration est utilisée pour identifier et mettre en place une variété d’actions qui doivent être intimement reliées entre elles. Cela permet d’assurer une gestion efficace des services offerts à la

population, dans le cas d'une maladie donnée ou pour un problème donné. Dans une organisation de soins, l'intégration peut impliquer des arrangements de travail entre partenaires afin d'optimiser l'impact des interventions par l'harmonisation des activités dans un programme spécifique.

Champagne, Contandriopoulos et Denis (2003) définissent le concept de l'intégration par des notions d'interdépendance et de coordination. Selon ces auteurs, l'interdépendance est nécessaire pour résoudre des problèmes collectifs quand aucun des acteurs ou organisations n'a toutes les ressources, les compétences, la légitimité pour apporter une réponse adéquate et valide aux problèmes auxquels chaque acteur, chaque organisation, programme ou service est confronté. La coordination, quant à elle, est définie comme :

L'ensemble des arrangements qui permet un agencement logique des parties d'un tout pour une fin donnée. Elle se construit de façon délibérée et résulte d'un volontarisme fort pour faire fonctionner un système et agencer le comportement des acteurs. La coordination devra être plus ou moins développée selon la nature des problèmes et leur évolution. La coordination collective apparaît comme la forme la plus souhaitable pour répondre à des problèmes complexes et chroniques ce que devrait permettre le développement de réseaux de services intégrés. (p.16)

Dans cette optique, le processus d'intégration des services vise tout d'abord à coordonner de façon durable les pratiques d'acteurs autonomes mais interdépendants (médecins, infirmières, intervenants psychosociaux, psychoéducateurs, CLSC, hôpitaux, CHSLD, organisations communautaires) pour mieux réaliser les projets collectifs souhaités en regard des réseaux intégrés de services (Champagne et al., 2003). Il renvoie aux processus de coordination des activités en vue d'accroître le caractère fonctionnel et

systemique d'un domaine d'intervention (Régie régionale de la santé et des services sociaux de l'Estrie, 2001).

Les réseaux de services intégrés

Pour bien comprendre ce que sont les réseaux de services intégrés, il importe de bien les définir. La littérature fournit plusieurs définitions de réseaux intégrés. Certaines décrivent les réseaux de façon générale alors que d'autres précisent davantage les services offerts à la clientèle ciblée par ces réseaux. Trois définitions sont retenues. La première, plus générale, provient de l'AHQ (1995b) et est formulée en ces termes :

Une organisation réticulaire ayant pour mission d'assurer à toutes les personnes vivant dans une communauté à contour dynamique, l'accessibilité continue à une gamme complète de soins et services de santé et sociaux, de haute qualité, coordonnés et dispensés dans différents milieux, sous la responsabilité et la gouverne de représentants dûment mandatés par la communauté concernée. (p. 10)

La seconde est celle du Plan d'action stratégique 1999-2002 de la Régie régionale de la santé et des services sociaux du Saguenay-Lac-Saint-Jean (1999) qui définit davantage l'intégration de services que les réseaux intégrés. Cependant, elle précise les orientations régionales préconisées :

L'intégration des services réfère à une organisation caractérisée par des services articulés avec continuité et complémentarité, axés sur les clientèles et leurs problématiques, agissant de manière organique, sans cloisonnement ni duplication. Cette organisation met à profit l'ensemble des services dispensés par les établissements, les organismes communautaires, les ressources intermédiaires et de type familial ainsi que l'ensemble des professionnels et des médecins. Pour assurer la continuité et la qualité des soins et des services à la population, l'intégration des soins et des services implique un maillage entre les établissements, les organismes communautaires et les intervenants tant au plan local qu'au plan régional. Cette intégration comporte également le développement de liens

fonctionnels avec les partenaires issus des autres secteurs de l'activité sociale préoccupés par des problématiques liées au domaine sociosanitaire. (p.77)

La dernière, celle de l'Association des CLSC et des CHSLD du Québec (2002), correspond davantage aux besoins de cet essai et reflète les effets recherchés par les réseaux. Elle est définie en ces termes :

Un réseau de services intégrés, c'est un ensemble de services de santé et de services sociaux de qualité à court, moyen et long termes, interdépendants, organisés et coordonnés sur un territoire donné, territoire local de CLSC ou de MRC. Les services sont donnés en concertation, en partenariat, en collaboration et en complémentarité, grâce à un continuum complet d'interventions préventives, curatives, de réadaptation et palliatives, par des ressources publiques et privées du réseau de la santé et des autres secteurs publics, communautaires, bénévoles et privés. Les services sont offerts en vue de mieux répondre à l'ensemble des besoins sociosanitaires d'une clientèle ciblée, de manière personnalisée et adaptée à ses besoins et à ceux de sa famille et de ses proches, dans un souci de gestion optimale des ressources. (p.16)

Les autres définitions de réseaux intégrés de services répertoriées sont comparables et reprennent les mêmes éléments soulevés dans celles citées ci-haut (Chatel, 1998; Hébert, 2001; Régie régionale de la santé et des services sociaux du Saguenay-Lac-Saint-Jean, 1999; Régie régionale de la santé et des services sociaux et les CLSC de la région de Québec, 2000; Turgeon, 1999). Cependant, quelques définitions précisent des éléments essentiels des réseaux intégrés. Ainsi, l'imputabilité clinique et financière serait un incontournable au fonctionnement adéquat d'un réseau (Association des hôpitaux du Québec, 1996; Groupe de recherche en services intégrés aux personnes âgées, 1998; Leatt, Pink, & Gerriere, 2000; Shortell, Robin, & Anderson, 1994).

Pour Turgeon (1999), les réseaux apparaissent comme une modalité de regroupement souple permettant d'atteindre ensemble des objectifs qui ne pourraient l'être autrement. Un réseau est porteur de beaucoup plus d'information que chaque composante isolée, ce qui en fait sa force. En plus de ses sources d'information, les ressources humaines aux spécialités multiples font du réseau un outil efficace pour dispenser de manière continue des soins et des services de qualité à une population, pour peu qu'il y ait une coordination et une intégration minimales de ses composantes. En somme, l'atteinte des objectifs d'un réseau n'est possible que par un regroupement sous forme de plusieurs partenaires travaillant en collaboration.

Selon la Régie régionale de la santé et des services sociaux Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine (2001), un réseau intégré doit comprendre les éléments suivants : l'existence de points d'accès bien identifiés pour l'obtention des services de base ainsi que des mécanismes simples d'accès aux services spécialisés et surspécialisés; un fonctionnement harmonieux de l'ensemble des services à la population aux niveaux local, régional et national, c'est-à-dire la circulation rapide et continue des personnes et de l'information à travers ces différents niveaux de services selon la nature de leurs besoins et des réponses adaptées à leur condition; l'articulation à l'intérieur et entre les différents niveaux de services, comme garantie d'accessibilité et de continuité des services. La construction d'un réseau intégré implique donc la participation de tous les distributeurs de services dans une dynamique de partenariat et de complémentarité.

La littérature démontre que le concept de réseau intégré est présent dans plusieurs programmes du réseau de la santé comme ceux portant sur les personnes âgées en perte

d'autonomie, les personnes atteintes de maladies mentales ou de déficience physique et intellectuelle (Association des CLSC et des CHSLD du Québec, 2002; Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2001; Régie régionale de la santé et des services sociaux de Laval, 1997; Régie régionale de la santé et des services sociaux du Saguenay–Lac-Saint-Jean, 2002; Régie régionale de la santé et des services sociaux et les CLSC de la région de Québec, 2000; Régie régionale de la santé et des services sociaux Gaspésie–Îles-de-la-Madeleine, 2001). En ce qui concerne les personnes atteintes de maladies chroniques, particulièrement celles ciblées par le projet de la Trajectoire de services de réadaptation intégrés pour les maladies chroniques qui est mis en œuvre dans les régions de Québec et du Saguenay–Lac-Saint-Jean, il n'existe pas actuellement, au Québec, de réseau qui regroupe l'ensemble de ces maladies chroniques. Cependant, la littérature est riche d'information sur les réseaux destinés aux personnes âgées en perte d'autonomie. La clientèle atteinte de maladies chroniques et complexes est souvent la même que celle en perte d'autonomie ou vieillissante. Un document du MSSS portant sur les orientations ministérielles concernant les services offerts aux personnes âgées en perte d'autonomie démontre la nécessité d'agir précocement sur plusieurs problèmes que connaissent les personnes âgées, et ainsi retarder ou même empêcher l'apparition d'une maladie invalidante ou entraînant une incapacité, notamment l'insuffisance cardiaque et les maladies pulmonaires obstructives chroniques (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2001).

Le fonctionnement en réseaux intégrés est récent et peu de résultats quant à leurs bénéfices et leurs impacts, tout autant que sur leurs limites et leurs effets pervers, sont

actuellement connus. Cependant, un document élaboré par la Régie régionale de la santé et des services sociaux de l'Estrie (2001), portant sur les réseaux intégrés, mentionne que plusieurs auteurs croient que la mise en place des réseaux devrait contribuer à créer un système plus performant centré davantage sur la personne et moins sur les dispensateurs de services. De plus, ces mêmes auteurs spécifient que les réseaux devraient améliorer l'état de santé de la population; améliorer la qualité des services surtout en termes d'accessibilité, de continuité et d'efficacité; améliorer la satisfaction des personnes et celle des intervenants à l'égard de leur travail; rendre la gouverne et la gestion plus efficaces par une meilleure définition de l'imputabilité et une clarification des rôles; améliorer la répartition de la dispensation des services entre les partenaires pour une utilisation optimale des ressources; améliorer l'efficacité et la productivité des ressources.

Le guichet unique

Certains auteurs consultés croient que pour parvenir à une intégration de services, les éléments suivants doivent être présents : une porte d'entrée unique, la gestion par cas et le plan de services individualisé (Hébert, 2001; Table de concertation des établissements de santé et de services sociaux des Bois-Francis, 1995). Seul le premier élément est repris ci-dessous, soit le guichet unique, alors que les deux autres éléments mentionnés seront développés dans la section sur la dimension clinique.

Le guichet unique est défini par Hollander et Walker (1998), cités dans l'Association des CLSC et des CHSLD du Québec et l'Association des centres jeunesse du Québec (2001), comme étant : « [...] un lieu central unique pour "magasiner" des services dans des communautés locales. Il ressort de ceci que les individus n'ont pas à contacter différents interlocuteurs pour trouver les services accessibles et les conditions d'accès. Ceci augmente l'accessibilité au système de soins [...] » (p.48). Un autre auteur adhère à cette définition (Lobet-Maris, 2001, cité dans le même document et dans celui du MSSS, 2001), mais spécifie que le guichet unique facilite les démarches des personnes et de leur réseau de soutien dans le système de dispensation des services. Pour sa part, la définition de la Régie régionale de la santé et des services sociaux Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine (2001) y ajoute un autre élément à cette définition, soit un accès à un continuum de services. Elle mentionne également que le guichet unique s'adresse à des personnes âgées à risque de perte d'autonomie ou en perte d'autonomie qui pourraient nécessiter des services à long terme et plus d'un partenaire. Selon la Régie régionale de la santé et des services sociaux et les CLSC de la région de Québec (2000), la porte d'entrée unique se définit principalement par la fonction de triage, prise dans le sens de la sélection des personnes selon des critères établis. Également, elle est une procédure unique pour statuer sur l'éligibilité de la personne, ainsi qu'un mécanisme de référence et d'orientation pour celles non admissibles.

Le système de guichet unique constitue donc l'approche recommandée à l'endroit des personnes ayant des besoins complexes et à long terme; le système actuel étant caractérisé par des services fragmentés, un manque de coordination, des difficultés à

identifier les services requis et à y avoir accès. Les besoins en services qu'ont ces personnes requièrent différentes expertises et sollicitent la contribution de différents intervenants.

Dimension clinique

Les différents éléments de la dimension organisationnelle vus précédemment démontrent la nécessité de travailler de façon coordonnée et continue. Cette coordination est assurée par certains outils d'intégration et par les intervenants. Ces intervenants sont, selon le cas, nommés gestionnaire de cas ou intervenant pivot. De plus, pour atteindre une coordination plus efficace, ceux-ci doivent travailler en interdisciplinarité. Cette interdisciplinarité soulève toujours la notion de la collaboration interprofessionnelle. La partie suivante présente la dimension clinique des réseaux où les outils d'intégration, ainsi que les concepts de gestionnaire de cas et d'intervenant pivot, sont élaborés. Ensuite, un survol sur l'interdisciplinarité et la collaboration interprofessionnelle, concepts liés de près à l'intégration de services, est fait. Enfin, la formation ainsi que les qualités personnelles requises de ces intervenants sont présentées.

Les outils d'intégration clinique

Des outils d'intégration clinique comme le plan d'intervention (PI), le plan d'intervention interdisciplinaire (PII) et le plan de services individualisé (PSI) permettent d'améliorer la continuité, la coordination et la planification des soins et des

services dédiés à la personne. Ceux-ci possèdent différentes caractéristiques et ont leur utilité propre.

Un tableau provenant du document de la Régie régionale de la santé et des services sociaux du Saguenay–Lac-Saint-Jean (2002) résume les différentes appellations de ces outils et leur définition. Le tableau 1 reprend intégralement le contenu du tableau présenté dans leur document.

Tableau 1

Vue d'ensemble sur les différentes appellations
et définitions de chacun des plans

Appellation	Définition
PI	Réalisé par un intervenant en collaboration avec la personne concernée.
PII	Réalisé par des intervenants de plus d'une discipline du même établissement, sous la coordination d'un intervenant pivot, en collaboration avec la personne concernée.
PSI	Réalisé par des intervenants provenant de plus d'un établissement, sous la coordination d'un gestionnaire de cas, en collaboration avec la personne concernée.

Plan d'intervention. Le premier de ces trois outils d'intégration clinique est le plan d'intervention. Ce plan d'intervention permet une meilleure coordination et une meilleure continuité des interventions entre les services à l'intérieur d'un même établissement (AHQ, 1997). Il permet le partage des informations recueillies par les intervenants des différentes disciplines, sert d'outil de référence lors du suivi et facilite

la révision des besoins de la personne. Les plans d'intervention sont élaborés en réunion d'équipe où chaque intervenant fait part de ses opinions sur les soins et services à assurer. Les données recueillies sont inscrites, ainsi que les objectifs et les interventions nécessaires pour atteindre ces objectifs. Une fois que les interventions sont identifiées, elles sont réparties entre les différents intervenants, qui ont la responsabilité d'évaluer l'atteinte de l'objectif en relation avec les besoins de la personne et de rapporter l'information à la réunion suivante. Périodiquement, l'équipe se rencontre pour réviser le plan d'intervention et apporter les modifications nécessaires. Lorsque les liens sont consolidés entre les intervenants d'un même établissement, il devient plus facile d'envisager l'élaboration d'un plan de services avec des partenaires d'établissements, d'organismes ou de réseaux différents.

L'objectif ultime des plans d'intervention est de rendre la personne la plus autonome possible dans son environnement (Poirier, 1995). Ces plans supposent toutefois des ressources adéquates pour permettre des interventions de qualité.

Le plan d'intervention, tout comme le plan de services individualisé, font partie de la Loi de la santé et des services sociaux et sont présentés aux articles 102 et 103 de cette loi. Ces articles de loi sont présentés intégralement à l'Appendice B. Selon la Régie régionale de la santé et des services sociaux du Saguenay-Lac-Saint-Jean (2002), l'article 103 fait référence au plan d'intervention réalisé par un intervenant dans le cadre de l'exercice de son mandat, mais il fait également référence au plan d'intervention interdisciplinaire, qui est réalisé par l'intervenant en collaboration avec les différents intervenants concernés dans un même établissement.

Plan d'intervention interdisciplinaire. Le plan d'intervention interdisciplinaire est le résultat des discussions de l'équipe interdisciplinaire où un objectif commun est poursuivi en regard du besoin à combler de la personne. Pour compléter ce plan et s'entendre sur l'objectif commun à poursuivre, il faut nécessairement qu'une personne en soit responsable. Ici, l'intervenant pivot est tout désigné pour assumer ce rôle.

Plan de services individualisé. Plusieurs auteurs soulèvent le problème de continuité dans les soins et services dédiés à la population et considèrent que pour assurer cette continuité, un plan de services individualisé doit être établi avec la personne selon ses besoins (Association des hôpitaux du Québec, 1997; Association des hôpitaux du Québec & Fédération de la réadaptation en déficience physique du Québec, 1997; Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2001; Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre, 1996; Régie régionale de la santé et des services sociaux du Saguenay–Lac-Saint-Jean, 2002; Régie régionale de la santé et des services sociaux Gaspésie–Îles-de-la-Madeleine, 2001). Champagne (1992), cité dans Poirier (1995), définit le plan de services individualisé comme un outil de planification et de coordination des services personnalisés visant globalement à donner un sens, une direction à la personne et à son milieu, dans le cheminement de leurs actions, des actions des intervenants, des programmes, des établissements et de divers organismes, tout en tenant compte du contexte culturel et légal. Il comprend des buts, des objectifs, des moyens, un échéancier, des éléments d'évaluation et identifie des intervenants responsables. Il inclut l'ensemble des plans d'intervention élaborés sous la

responsabilité d'un ou de plusieurs intervenants d'une même organisation et concerne également plusieurs intervenants de différents milieux, que ce soit d'établissements publics ou d'organismes communautaires.

Le plan de services individualisé est essentiellement un moyen de planification et de coordination de services fort utile à la réalisation de l'autonomie et de l'intégration sociale des personnes requérant de multiples services (Boivert, 1990, cité dans Régie régionale de la santé et des services sociaux et les CLSC de la région de Québec, 2000). Ce plan permet à la fois d'évaluer, de soutenir et d'orienter la personne vers les services dont elle a besoin et d'utiliser de façon maximale les ressources disponibles localement et régionalement. Il permet également de coordonner les services entre établissements et réseaux de services, de maximiser l'expertise de différents réseaux et de créer une concertation interétablissement (Régie régionale de la santé et des services sociaux et les CLSC de la région de Québec, 2000; Régie régionale de la santé et des services sociaux Montérégie, 1996). D'autres auteurs mentionnent que ce plan permettrait un partenariat et une coordination des actions en vue de s'assurer d'une continuité et d'une complémentarité des services (Régie régionale de la santé et des services sociaux de Laval, 1997; Régie régionale de la santé et des services sociaux Gaspésie–Îles-de-la-Madeleine, 2001). Il apparaît donc comme étant l'outil privilégié du gestionnaire de cas (Dieleman, 2001).

Selon la Régie régionale de la santé et des services sociaux du Saguenay–Lac-Saint-Jean (2002), un plan de services individualisé est élaboré lorsque les intervenants proviennent de plus d'un établissement. La démarche de PSI implique une concertation

de chacun des partenaires des établissements et organismes communautaires susceptibles d'apporter une réponse aux besoins de la personne ou de ses proches. Les interventions devront se faire en complémentarité, au moyen d'une bonne coordination des actions.

Donc, le plan de services individualisé est un instrument de coordination entre différents établissements alors que le plan individualisé est un instrument de coordination interne. Le plan d'intervention interdisciplinaire, pour sa part, permet de consolider les interventions de chacun des intervenants autour d'un seul et même objectif. Dans un programme comme celui de la Trajectoire, qui vise un changement de comportement de la personne à risque et atteinte de maladies chroniques, le PI et le PII sont préconisés. De fait, l'intervenant pivot détermine avec la personne l'objectif que celle-ci veut atteindre. Cet intervenant doit s'assurer que tous les membres de l'équipe interdisciplinaire partagent cet objectif, d'où le PII. Cependant, chaque intervenant de l'équipe détermine son plan d'intervention en fonction de cet objectif commun, qui permettra à la personne d'atteindre son propre objectif.

Le gestionnaire de cas

Afin de bien saisir le rôle du gestionnaire de cas, il est important de décrire le concept plus global dans lequel il s'insère, c'est-à-dire la gestion de cas. Ainsi, cette partie comprend une description et des définitions de la gestion de cas. Les rôles répertoriés dédiés aux gestionnaires de cas sont également décrits.

La gestion de cas est un concept souvent associé à celui de guichet unique dont le but est d'assurer une continuité et une coordination des services. Selon la Case

Management Society of America (2002), historiquement, la gestion de cas se pratiquait dès le début du 20^e siècle par des infirmières et des travailleurs sociaux qui coordonnaient les services dans le secteur de la santé publique. Dans sa version moderne, la gestion de cas est issue de projets pilotes élaborés au début des années 1970 aux États-Unis dans le cadre des programmes Medicaid et Medicare. Ceux-ci prévoyaient l'embauche de travailleurs sociaux pour planifier et coordonner les services destinés à une clientèle spécifique comme les personnes à faible revenu, les déficients mentaux et les personnes âgées vulnérables. Généralement, le but visé par ces programmes était de coordonner, de faciliter et d'assurer le suivi de toute une gamme de services de santé et de services sociaux dispensés à la personne. Au cours des années qui ont suivi, plusieurs modèles de gestion de cas sont apparus et les objectifs poursuivis ont varié en fonction de la nature de l'organisme assurant le service, de la population cible et de la discipline du gestionnaire.

Il existe de multiples modèles de gestion de cas que l'on peut regrouper sur un continuum autour de deux grands pôles : la gestion clinique et la gestion administrative (Association des CLSC et des CHSLD du Québec et l'Association des centres jeunesse du Québec, 2001). Cette façon de voir entraîne deux visions du rôle de gestionnaire de cas. La gestion de cas à orientation clinique fait du gestionnaire de cas, qui demeure dispensateur de services directs, le pivot des interventions combinées des différentes personnes impliquées dans un plan d'intervention partagé ou de services individualisés. Elle vise l'harmonisation des apports respectifs autour d'un objectif partagé et le renforcement mutuel des interventions. La gestion de cas à orientation administrative

confie au gestionnaire de cas la responsabilité de coordonner la contribution d'intervenants provenant d'une ou de plusieurs ressources, de s'assurer de l'accès aux services, de défendre au besoin les droits des personnes ainsi que de prendre, seul ou en concertation, des décisions d'allocation de services et parfois même d'achat de services. Cependant, il semble que les intervenants soient plutôt mal à l'aise avec cette combinaison des deux rôles, c'est-à-dire assumer le volet clinique et administratif dans la même fonction (Larivière, Hockenstein, & Montejo, 2001). De plus, la Case Management Society of America (2002) croit que, dans l'avenir, la gestion de cas deviendra un élément essentiel de la gestion intégrée dans les services de santé, celle-ci ayant marqué des gains considérables dans le domaine de l'adaptation/réadaptation, la qualité de vie et la satisfaction de la personne.

La littérature fournit plusieurs définitions de la gestion de cas. Le texte qui suit en fournit quelques exemples. Ces définitions proviennent, d'une part, des États-Unis et d'autre part, de certains modèles québécois.

Selon la Case Management Society of America (2002), la gestion de cas consiste à coordonner des services efficaces pour répondre aux besoins spécifiques d'une personne et ce, au moment requis et de la façon la plus efficiente possible. Voici la définition retenue par la Case Management Society of America :

La gestion de cas est un processus de collaboration qui consiste à évaluer, planifier, implanter, coordonner, contrôler les options et les services qui répondent aux besoins de santé d'une personne au moyen de la communication et les ressources disponibles afin de produire un résultat de qualité et efficient. (p.4)

Pour le MSSS (2001), la gestion de cas est un processus clinique dont l'application doit être adaptée en fonction de la situation de la personne, mais également selon l'évolution des circonstances, selon l'engagement des proches et du médecin traitant et selon les rôles des différents membres de l'équipe. Ce processus est sous la responsabilité d'une personne qui se porte garante, en quelque sorte, de la continuité des soins et des services. La gestion par cas implique donc la présence d'un *manager* de cas ou intervenant pivot (Association des CLSC et des CHSLD du Québec & Association des centres jeunesse du Québec, 2001; Régie régionale de la santé et des services sociaux de Québec, 2000; Table de concertation des établissements de santé et de services sociaux des Bois-Francis, 1995).

Pour plusieurs auteurs, la gestion par cas est un processus intégré d'identification et de satisfaction des besoins individuels avec les ressources disponibles, en tenant compte du fait que lesdits besoins sont spécifiques aux intéressés. Pour cette raison, le processus met l'accent sur l'adaptation des services aux besoins plutôt que sur l'adaptation des personnes aux services existants (Association des CLSC et des CHSLD du Québec, 2002; Régie régionale de la santé et des services sociaux de Laval, 1997; Régie régionale de la santé et des services sociaux du Saguenay–Lac-Saint-Jean, 2002; Régie régionale de la santé et des services sociaux et les CLSC de la région de Québec, 2000; Table de concertation des établissements de santé et de services sociaux des Bois-Francis, 1995). Cependant, pour Hollanger et Walter (1998), cités dans l'Association des CLSC et des CHSLD du Québec, (2002), la gestion de cas « [...] orchestre la

dispensation de services à travers les différentes composantes de services du système global et assure le suivi périodique et la révision des besoins des clients [...] ». (p.24)

Pour l'Association des CLSC et des CHSLD du Québec (2002), la gestion de cas consiste à orienter la personne à travers les systèmes de services en établissant une relation continue avec elle, sa famille et ses proches, en évaluant leurs besoins, en assurant le suivi, l'accessibilité, la coordination des services et en défendant leurs intérêts et leurs droits.

Les objectifs propres à la gestion de cas sont d'aider les personnes et leur famille à atteindre et maintenir un niveau de santé optimal durant l'épisode de soins; de faciliter l'accès aux ressources appropriées; de prévenir les épisodes aigus; de prévenir l'utilisation inappropriée et coûteuse des services comme l'hébergement et les placements; de diminuer les coûts et la durée de séjour en milieu hospitalier; de renforcer la capacité d'agir de la personne et de la famille ou d'*empowerment*; d'augmenter la satisfaction de la personne et des intervenants; d'augmenter la qualité de vie des personnes; d'augmenter la qualité des soins et des services; d'établir un lien entre les besoins de la personne et les ressources disponibles; d'optimiser les soins et services et de faire de la gestion proactive (Leclerc, Bonin, Voyer, & Leblanc, 2001).

La gestion de cas est assumée par un intervenant responsable que l'on nomme ici gestionnaire de cas. Certains auteurs le nomment intervenant pivot (Table de concertation des établissements de santé et de services sociaux des Bois-Francis, 1995). D'autres utilisent ces deux termes comme étant synonymes (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2001; Régie régionale de la santé et des services sociaux du

Saguenay–Lac-Saint-Jean, 2002). Pour l'Association des CLSC et des CHSLD du Québec (2002), la gestion de cas et le *case management* sont synonymes et font plus référence à une série de tâches fondamentales qu'à une série de dispositifs administratifs.

Voici les principales fonctions répertoriées qui sont réservées à cet intervenant : l'évaluation globale des besoins biopsychosociaux de la personne; la planification des services en fonction des besoins identifiés et des objectifs prioritaires retenus; la coordination des services par les différents distributeurs; le monitoring et le suivi des services à intervalles réguliers ainsi que de leur impact sur la personne; la réévaluation continue et un ajustement approprié des services selon l'évolution des besoins; des interventions cliniques à l'intérieur de son champ de compétence (Conseil québécois de lutte contre le cancer, 2000; Groupe de recherche en services intégrés aux personnes âgées, 1998; Régie régionale de la santé et des services sociaux de Laval, 1997; Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre, 1996; Régie régionale de la santé et des services sociaux Gaspésie–Îles-de-la-Madeleine, 2001). Plusieurs auteurs décrivent les mêmes fonctions, mais ajoutent à celles-ci la défense des intérêts de la personne et de sa famille et ne font pas mention des interventions cliniques que peuvent exécuter ces intervenants (Association des CLSC et des CHSLD du Québec, 2002; Association des CLSC et des CHSLD du Québec & Association des centres jeunesse du Québec, 2001; Dieleman, 2001; Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2001; Régie régionale de la santé et des services sociaux du Saguenay–Lac-Saint-Jean, 2002). Pour sa part, les documents de la Régie régionale de la santé et des

services sociaux et les CLSC de la région de Québec (2000) mentionnent les mêmes rôles d'évaluation, de planification, d'organisation, de coordination du soutien, de suivi et de réévaluation en ajoutant que le gestionnaire de cas pourra aussi assumer la fonction de triage, c'est-à-dire faire la sélection dans les demandes selon des critères établis. De plus, le MSSS (2002) mentionne que les infirmières qui auront à œuvrer dans les groupes de médecine de famille auront à jouer, entre autre, un rôle de gestionnaire de cas. Enfin, Leclerc et al. (2001) croient que l'essentiel du rôle de gestionnaire de cas est, premièrement, de représenter les intervenants et les équipes interdisciplinaires auprès de la personne parce qu'il connaît le rôle des intervenants et sait où référer la personne. Deuxièmement, il doit représenter la personne auprès des autres intervenants et des équipes interdisciplinaires dans un rôle de défense des droits de la personne en matière de services de santé et psychosociaux. Cette vision semble davantage centrée sur les professionnels que sur les besoins des personnes, ce qui donne un rôle plutôt passif du gestionnaire de cas. Cette vision n'est pas partagée par l'auteure du présent essai. Par ailleurs, il semble que le gestionnaire de cas désigné doit être l'intervenant le plus significatif pour la personne dans le processus de résolution de ses problèmes (Régie régionale de la santé et des services sociaux du Saguenay–Lac-Saint-Jean, 2002; Régie régionale de la santé et des services sociaux Gaspésie–Îles-de-la-Madeleine, 2001).

Un document récent produit par le MSSS (2003a) concernant le soutien à domicile souligne que si l'état de la personne soutenue à domicile le requiert, un professionnel remplit la fonction de gestion de cas, nommé ici le coordonnateur de services à la personne et aussi désigné intervenant pivot ou gestionnaire de cas, selon les clientèles

ciblées. Cet intervenant agit comme mandataire de la personne pour l'ensemble des services qu'elle reçoit. Ses responsabilités consistent à maintenir un contact régulier, à informer et à accompagner la personne ou ses proches-aidants et, plus particulièrement, à agir de façon proactive lorsque la situation de la personne est instable. Il est également mentionné que le coordonnateur de services à la personne doit disposer de la marge de manœuvre et des outils nécessaires pour offrir une configuration optimale de services à la personne soutenue à domicile et à ses proches-aidants. Pour ce faire, il doit être reconnu par tous les acteurs comme étant le responsable clinique de la coordination des services. Il doit surtout être appuyé par une organisation de services au sein de laquelle toutes les composantes sont organisées en réseaux et intégrées.

Ce qui ressort de ceci est qu'au niveau du soutien à domicile, le MSSS ajoute une nouvelle appellation, soit le coordonnateur de services à la personne, et que cette coordination peut être faite soit par un gestionnaire de cas ou un intervenant pivot, selon le cas, mais n'apporte pas de distinction entre les deux derniers concepts. Cependant, le terme coordonnateur de services est, selon l'auteure de l'essai, beaucoup plus significatif du rôle à attribuer à l'intervenant qui doit assurer la coordination et la continuité des services que le terme gestionnaire de cas ou intervenant pivot.

La gestion de cas existe depuis plusieurs années. Initialement, les rôles du gestionnaire de cas étaient essentiellement administratifs. Au cours des ans, ces rôles se sont modifiés pour répondre aussi aux besoins cliniques des personnes. Les rôles qui lui sont réservés sont des rôles d'évaluation, de planification, d'organisation, de coordination, de suivi et de réévaluation. Ces rôles sont décrits comme étant les mêmes,

qu'ils soient administratifs ou cliniques. De plus, certains auteurs emploient indifféremment le terme gestionnaire de cas et intervenant pivot, ce qui amène une certaine confusion puisque pour d'autres auteurs, l'intervenant pivot a un rôle différent du gestionnaire de cas. Ce rôle d'intervenant pivot est vu par les auteurs consultés comme étant principalement clinique, comme il est décrit dans la prochaine section.

L'intervenant pivot

La littérature est riche d'information concernant le rôle du gestionnaire de cas, contrairement à celui d'intervenant pivot. Comme le soulève le Conseil québécois de lutte contre le cancer (2000), le concept d'intervenant pivot ne se retrouve pas de façon précise dans les écrits. Ceux traitant des intervenants pivot sont peu nombreux et décrivent les nouveaux modèles implantés plutôt que d'apporter des informations permettant d'identifier clairement le rôle de l'intervenant pivot. L'analyse du rôle de l'intervenant pivot fait par Santé Canada (2002) corrobore les propos du Conseil québécois de lutte contre le cancer. En effet, un document portant sur l'analyse et l'évaluation du rôle de l'intervenant pivot en regard des personnes atteintes de cancer du sein mentionne que lors de l'examen documentaire sur le rôle de ce type d'intervenant, seulement deux écrits portaient sur ce sujet.

Pour le Conseil québécois de lutte contre le cancer (2000), le terme *pivot* réfère à un ancrage, à une racine, à quelque chose de solide, mais aussi à un axe de rotation. L'intervenant pivot est vu comme un agent intégrateur. L'intervenant pivot est défini par cet organisme comme étant :

Un professionnel qui évalue les besoins de la personne atteinte d'un cancer et ceux de ses proches et qui s'assure que l'on répond à ces besoins. De plus, cet intervenant soutient, accompagne, informe le patient et rend possible la continuité entre les interventions des multiples acteurs. Ce rôle s'exerce dans une perspective de renforcement des capacités personnelles (*empowerment*) des patients, à l'intérieur d'une équipe interdisciplinaire et en collaboration avec les ressources de la communauté. (p.15)

Selon les travaux réalisés par D'Amour (1997) concernant la collaboration interprofessionnelle et portant sur une étude de cas dans le secteur du maintien à domicile (MAD) d'un CLSC de la région de Montréal, l'intervenant pivot de ce secteur a la responsabilité de la coordination de l'action des professionnels impliqués auprès d'une personne, c'est-à-dire qu'il doit s'assurer de l'élaboration, de l'exécution et de l'évaluation d'un plan d'intervention. Il a donc le mandat de rassembler les acteurs selon les besoins de la personne et de créer une planification négociée de l'intervention, parce que les professionnels peuvent avoir des points de vue divergents reliés à leur univers de référence, et ainsi assurer la continuité et la complémentarité. Cependant, le Conseil québécois de lutte contre le cancer (2000) mentionne que malgré que l'intervenant pivot coordonne l'intervention clinique, il n'assume pas à lui seul les fonctions d'évaluation, de coordination, d'information et de soutien exercées par l'équipe, mais il a une responsabilité particulière à cet égard. Il se doit de faciliter le travail de chaque professionnel, qui doit répondre à une demande de plus en plus forte.

Pour sa part, Jary (1995), cité dans Fillion, Morin et St-Laurent (2000b), croit que l'objectif premier de l'intervenant pivot est l'humanisation des soins et l'intégration des services. Les tâches et les rôles de l'intervenant central ou pivot dans le modèle du *case management* se résument en un accompagnement standardisé ou un suivi systématique.

Ceci implique l'évaluation des besoins, la planification individualisée des soins, l'implantation et la coordination du plan d'intervention, incluant une forte composante d'éducation à la santé auprès de la personne suivie; ce cycle d'intervention se terminant par une phase évaluative où l'intervenant pivot doit vérifier si les interventions effectuées ont été efficaces, tant du point de vue de la personne que du point de vue de l'organisation. Toujours selon le même auteur, trois grands rôles doivent être joués par l'intervenant pivot : un rôle clinique, un rôle d'éducation et un rôle d'accompagnement. L'exécution de ces rôles et des tâches y étant associée nécessite l'usage d'outils reflétant une standardisation du protocole, élaborés sur une base consensuelle au sein d'une équipe interdisciplinaire.

Selon la Régie régionale de la santé et des services sociaux de Laval (1996), citée dans le cadre de référence de la Régie régionale de la santé et des services sociaux du Saguenay–Lac-Saint-Jean (2002), un intervenant pivot est l'intervenant principal et le plus significatif auprès de la personne. Il est celui auquel la personne se réfère lorsque sa situation et ses besoins se modifient. Plusieurs auteurs soulignaient le même point de vue, mais pour le gestionnaire de cas. Toujours dans le même document, cet intervenant a pour rôle de coordonner les services dispensés à la personne. Il possède un mandat interne, c'est-à-dire dans un même établissement, alors que le gestionnaire de cas devient responsable de la personne quand les services de plusieurs organisations ou établissements sont requis. Il a la responsabilité de défendre les intérêts de la personne et demeure imputable des services dédiés à celle-ci. Il y est également mentionné que le

gestionnaire de cas peut aussi jouer le rôle d'intervenant pivot à l'intérieur de la gestion de cas.

Pour Fillion et al. (2000a, 2000b), les rôles de l'intervenant pivot sont multidimensionnels et s'exercent à différents niveaux, soit auprès de la personne pour soutenir, informer, référer, coordonner; auprès de l'équipe multidisciplinaire pour relier les spécialistes, élaborer les plans de services, coordonner l'application, coordonner l'information, développer des outils; et au sein de l'organisation pour établir des liens entre les établissements, standardiser les mécanismes de confection et de transmission de l'information, assurer la qualité et la continuité des services. L'intervenant pivot, comme fonction apparentée au *case manager*, s'avère donc souhaitable lorsque les formes de traitement sont complexes et à moyen ou long terme, lorsqu'elles requièrent un recours à différents intervenants spécialisés et surspécialisés et lorsque les personnes ont besoin d'accompagnement et d'information.

Ces auteurs soutiennent que les rôles du gestionnaire de cas et de l'intervenant pivot sont semblables, mais ils dépendent de l'orientation qui leur est donnée. En effet, plus ces rôles sont orientés vers la notion d'efficience du système de santé, plus l'intervenant pivot se voit attribuer des rôles de gestion, d'orientation, d'évaluation et de contrôle et celui-ci est souvent nommé gestionnaire de cas. À l'inverse, plus les rôles sont orientés vers l'accompagnement de la personne dans le cadre de son cheminement personnel thérapeutique, plus cet intervenant se voit attribuer des rôles cliniques. Cet intervenant est souvent nommé intervenant pivot. Les rôles de référence et d'accompagnement dans une perspective d'*advocacy* et d'*empowerment* lui sont aussi

réservés. De plus, le Conseil québécois de lutte contre le cancer (2000) apporte une distinction entre l'intervenant pivot et le gestionnaire de cas principalement parce que l'intervenant pivot poursuit, en tout premier lieu, l'objectif de diminuer l'effet de la maladie et de maintenir une qualité de vie optimale alors que le gestionnaire de cas s'attarde, le plus souvent, à un épisode de soins plutôt qu'à toute l'évolution de la maladie. De plus, celui-ci est en relation avec la personne atteinte durant toute la durée de la maladie et non seulement pour un épisode de soins donné.

Pour Rodrigue (2000), les avantages d'avoir un intervenant pivot sont d'améliorer : la communication entre les intervenants et les différents services organisationnels; la coordination des soins et des services; l'efficacité et l'efficience des ressources; la satisfaction des usagers et des intervenants et la qualité des soins et des services.

Afin de bien outiller les travailleurs sociaux au travail interdisciplinaire, l'Ordre professionnel des travailleurs sociaux du Québec a élaboré un document qui contient des principes directeurs pour le développement de la notion d'intervenant pivot, des rôles et des responsabilités ainsi que des critères pour le choix de cet intervenant. Girouard et al. (1999) décrivent la notion d'intervenant pivot en utilisant les principes directeurs suivants :

- la notion d'intervenant pivot doit tenir d'une croyance en l'interdisciplinarité chez tous les intervenants, les gestionnaires et la direction de l'établissement;
- la vision interdisciplinaire de l'organisation des services doit être un pré-requis à la mise en place des intervenants pivot : les besoins des clients sont multiples et de différents niveaux, et un seul professionnel ne peut incarner en lui-même toutes les compétences requises pour répondre adéquatement à tous les objectifs prévus au plan d'intervention. Ainsi, si plusieurs professionnels de formations différentes doivent donner des services à la même personne, il y a nécessité d'un « chef-d'orchestre »

- qui veille à l'harmonisation de tous ces services, pour le bien-être de la personne;
- le rôle d'intervenant pivot ne doit pas revenir d'office à une seule et même profession;
- l'intervenant pivot ne doit pas se percevoir et ne doit pas être perçu comme ayant un pouvoir hiérarchique, administratif ou autre sur les autres professionnels impliqués auprès du client;
- la direction de l'établissement doit soutenir et faciliter l'implantation de ce rôle d'intervenant pivot dans les équipes de travail. (p.2)

Toujours selon Girouard et al. (1999), le rôle de l'intervenant pivot est d'assurer et de favoriser la continuité des services à la personne et la concertation des membres de l'équipe au regard du plan d'intervention interdisciplinaire. Il est le « chef d'orchestre » du plan d'intervention, c'est-à-dire qu'il a une vue d'ensemble de la situation de la personne, s'assure de maintenir constamment cette vue d'ensemble et a une bonne connaissance du rôle de chaque professionnel impliqué auprès de celle-ci.

Au plan des responsabilités, l'intervenant pivot doit : s'assurer de l'élaboration et de la réalisation du plan d'intervention interdisciplinaire; s'assurer de l'application du plan et de l'atteinte des objectifs; susciter les transactions entre les professionnels concernés; faire circuler l'information entre toutes les personnes concernées (les clients, les proches, les professionnels); convoquer les discussions de cas; s'assurer de la mise en place d'un plan de services (si indiqué); acheminer au gestionnaire (gestionnaire du programme ou supérieur hiérarchique) tout problème ou toute difficulté reliée à l'élaboration ou à la réalisation du plan d'intervention interdisciplinaire. Il est important de mentionner que l'intervenant pivot n'est pas imputable pour les plans d'intervention spécifiques de chacun des professionnels. Ceux-ci restent entièrement responsables de leurs plans d'intervention élaborés suivant les normes de leur profession.

Le choix d'un intervenant pivot devrait être fait par consensus, selon les principes de l'interdisciplinarité. Pour faciliter le processus consensuel, Girouard et al. (1999) ont proposé de choisir l'intervenant pivot à partir du professionnel ou de la problématique présentée. Lorsque le choix est fait à partir du professionnel, il faut que celui-ci soit le plus significatif pour la personne; le plus disponible au moment de l'attribution du dossier; qui intervient le plus fréquemment auprès de la personne et qui a la meilleure compétence ou expertise concernant les objectifs de travail. Lorsque le choix est fait à partir de la problématique, il faut tenir compte, premièrement, de la demande telle que formulée par la personne à l'accueil, en fonction du problème central, soit au niveau de la santé, de l'aspect social, de la réadaptation et, deuxièmement, de l'identification du problème principal à l'évaluation et à la détermination des objectifs du plan d'intervention interdisciplinaire.

En résumé, ce texte démontre que les définitions et les rôles répertoriés dédiés à l'intervenant pivot sont souvent différents les uns des autres. Plusieurs définitions de rôles d'intervenant pivot en ressortent et ces divergences ne permettent pas de trouver une définition commune, compte tenu de la spécificité de chacun de ces rôles. Cependant, cette revue de littérature permet de dégager des points convergents en regard du rôle à dédier à l'intervenant pivot. Ces points sont : de coordonner l'intervention clinique, d'informer, de soutenir, d'évaluer, d'accompagner, d'éduquer et de faire le plan d'intervention. Contrairement aux rôles énumérés pour le gestionnaire de cas, les rôles dédiés à l'intervenant pivot semblent avoir été développés selon un contexte donné, une vision ou une croyance des concepteurs, un agencement des services dans un

territoire donné ou encore pour répondre au besoin d'un programme à mettre en œuvre. Cependant, il ressort assez clairement que ce rôle est davantage clinique qu'administratif et que cet intervenant a un rôle de répondant, de point d'ancrage ou encore, de responsable clinique.

Les modèles de rôles d'intervenant pivot

Le texte qui suit présente trois modèles de réseaux de services intégrés où les rôles de l'intervenant pivot sont décrits. Les modèles retenus sont ceux jugés les plus apparentés au projet de la Trajectoire de services de réadaptation intégrés pour les maladies chroniques et de sa clientèle visée, car celui-ci est un programme de réadaptation qui se préoccupe de la personne autonome et de celle à risque ou en perte d'autonomie. Deux de ces modèles touchent les personnes nécessitant des services à court terme et le dernier porte sur les personnes nécessitant des services à moyen et long termes. Ce sont : le programme régional de réadaptation cardiaque de la région de Québec, élaboré par la Régie régionale de la santé et des services sociaux de Québec (2000), le modèle de l'intervenant pivot en oncologie du Conseil québécois de lutte contre le cancer (2000) et le modèle opérationnel de coordination des services gériatriques de la sous-région des Bois-Francs, réalisé par la Table de concertation des établissements de santé et de services sociaux des Bois-Francs (1995).

La description de chacun de ces modèles a pour but de démontrer la diversité des rôles dédiés à l'intervenant pivot et comment ils sont appliqués concrètement. Dans le souci d'alléger le texte, uniquement leurs grandes lignes sont reprises ici. Les modèles

complets sont présentés à l'Appendice C pour le lecteur intéressé à connaître davantage les spécificités des rôles confiés à cet intervenant.

Le programme régional de réadaptation cardiaque. Les rôles de l'intervenant pivot de ce programme sont répartis en trois grandes catégories, soit pour la personne, pour le réseau d'intervenants participant au programme de réadaptation et pour les partenaires, les professionnels et les établissements.

Premièrement, pour la clientèle, cet intervenant joue un rôle d'accompagnement continu, c'est-à-dire qu'il planifie, intervient et évalue. Deuxièmement, pour le réseau d'intervenants participant au programme de réadaptation, il a un rôle de soutien professionnel et administratif, parce qu'il coordonne le programme et s'assure du fonctionnement de celui-ci sur le territoire. Enfin, concernant les partenaires, les professionnels et les établissements spécialisés et ultraspecialisés, un rôle de concertation ou de liaison lui est dévolu, c'est-à-dire qu'il favorise les échanges et établit des collaborations avec les partenaires et les professionnels impliqués en cardiologie.

L'intervenant pivot en oncologie. Voici les différents rôles dédiés à l'intervenant pivot en oncologie pour la personne atteinte de cancer et ses proches : évaluer leurs besoins et s'assurer d'y répondre; les informer, les soutenir et les accompagner; s'assurer de la continuité des actions entre les professionnels et entre les lieux de traitement. De plus, des rôles secondaires de l'intervenant pivot, qui sont davantage liés à ses

interactions avec l'organisation suprarégionale, régionale et locale des soins et services, sont également listés et décrits à l'Appendice B.

Le modèle opérationnel de coordination des services géranto-gériatriques de la sous-région des Bois-Francs. Ce modèle est un modèle de coordination qui fait référence à une équipe d'intervenants pivot. C'est une équipe interorganismes composée d'infirmières et d'intervenants sociaux provenant du centre hospitalier de soins généraux et spécialisés, des CLSC ou des centres d'hébergement et de soins de longue durée.

Les principales fonctions de l'intervenant pivot dans le cadre de ce programme sont : d'accueillir, d'évaluer et d'orienter les demandes de services au système de triage/information; de s'assurer du cheminement de la personne dans le réseau de services; de créer un lien d'information continue entre la personne, sa famille et les dispensateurs de services; d'identifier les alternatives à l'institutionnalisation et d'en stimuler le développement; de s'acquitter des principales tâches de gestion de cas lorsque requis; de susciter et animer, au besoin, des réunions des dispensateurs de services avec la personne et sa famille dans le but de définir un plan de services concerté; de participer aux réunions d'équipe multidisciplinaire; d'ouvrir et tenir à jour les dossiers des personnes; de compiler les données statistiques requises.

La présentation de ces trois modèles permet de constater que les rôles dédiés à l'intervenant pivot répondent aux impératifs du programme pour lequel ils ont été créés. Certains points sont comparables, mais ils sont appliqués différemment selon la nature du programme, alors que d'autres points leur sont propres. En somme, le rôle

d'accompagnement continu de la personne semble important, puisqu'il permet d'assurer des services coordonnés et ininterrompus pour la personne inscrite dans ces programmes. De ces trois modèles, les rôles de l'intervenant pivot en oncologie et en réadaptation cardiaque se rapprochent davantage des besoins des personnes atteintes de maladies chroniques. En effet, certains de ces rôles pourraient être retenus pour le projet de la Trajectoire de services de réadaptation intégrés pour les maladies chroniques.

Les concepts reliés à l'intervention pivot

La littérature démontre que le rôle de gestionnaire de cas et celui d'intervenant pivot sont étroitement liés aux concepts de l'interdisciplinarité et de la collaboration interprofessionnelle. De plus, la formation et certaines qualités personnelles requises de ces intervenants sont également des éléments essentiels. Ces sujets sont décrits ci-dessous.

L'interdisciplinarité. Plusieurs auteurs soulignent la nécessité de travailler en équipe multidisciplinaire ou interdisciplinaire (Association des hôpitaux du Québec, 1997; Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2001); l'interdisciplinarité étant vue comme un concept incontournable dans les milieux de la santé et des services sociaux (Girouard et al., 1999). Elle servirait même à refaire l'unité de la personne et à la percevoir comme un être biopsychosocial. Dans l'optique de l'intégration des services, l'intégration des équipes cliniques est un prérequis à une offre de soins continue et globale qui, tout en étant stable dans le temps, s'adapte à l'évolution des problèmes

(Champagne et al., 2003). Pour le MSSS (2001), le travail en équipe multidisciplinaire figure parmi les moyens qui contribuent à garantir la qualité des pratiques et des services parce qu'il favorise une approche globale et met à profit des savoirs qui, autrement, seraient fragmentés. Dans le cadre d'un continuum de services, l'interdisciplinarité aura à s'étendre aux intervenants de différentes organisations (Association des hôpitaux du Québec, 1997). Trois raisons majeures ont favorisé l'émergence des équipes interdisciplinaires : la complexité des besoins de la personne; l'éclatement des savoirs; les exigences des administrateurs (Voyer, 2000). À ce sujet, le MSSS (2001) considère qu'en raison de leur complexité, les problèmes liés aux incapacités et aux maladies chroniques requièrent une approche multidisciplinaire qui n'est pas suffisamment exploitée dans la formation des intervenants.

Il est pertinent d'apporter une distinction entre la multidisciplinarité et l'interdisciplinarité en donnant une définition pour chacune d'elles. La multidisciplinarité met en relation de travail des intervenants dont la formation professionnelle est diversifiée. Elle n'implique pas nécessairement une interrelation professionnelle, puisqu'elle conduit à une forme de parallélisme disciplinaire où chaque professionnel revendique la possibilité de décider seul, dans son domaine, de ce qui convient à la personne (Association des CLSC et des CHSLD du Québec & Association des centres jeunesse du Québec, 2001). Il y a échange d'information, analyse de la situation et discussion au sujet des interventions. De son côté, l'interdisciplinarité demande une collaboration plus grande que la multidisciplinarité et nécessite que chaque membre participe selon ses compétences propres vers un objectif commun.

L'interdisciplinarité se retrouve dans un travail d'équipe ayant une structure, une définition, une direction, une identité, une énergie de groupe ou une synergie. Elle permet une compréhension réciproque des diverses disciplines participantes ainsi qu'une intégration de compétences différentes : ses résultats sont la synergie des contributions disciplinaires et la formulation d'objectifs communs. Les interventions deviennent une série d'actions coordonnées, décidées par des personnes qui travaillent ensemble et dans la même direction (Ouellet, 2002).

Pour sa part, Voyer (2000) distingue la multidisciplinarité, la pluridisciplinarité et l'interdisciplinarité de la façon suivante. L'équipe qui adopte la juxtaposition de différents savoirs et l'utilisation parallèle de plusieurs disciplines, sans qu'il y ait de relations établies entre elles, est multidisciplinaire. Celle qui adopte l'utilisation combinée de différentes disciplines, en vue d'une meilleure efficacité, est pluridisciplinaire. Enfin, l'interdisciplinarité suppose une collaboration entre les professionnels de plusieurs disciplines, collaboration poussée par la combinaison des disciplines et entraînant des transformations réciproques dans chacune d'elles.

Toujours selon le même auteur, le rôle de l'infirmière dans l'équipe serait celui de leader ou meneur. Le fait qu'elle puisse tracer le portrait complet de la personne permet à tous les intervenants de noter les progrès. De plus, grâce à son rôle, elle a un contact privilégié avec les familles, obtenant d'elles des confidences qui se révèlent être un apport important à l'équipe.

La collaboration interprofessionnelle. La pratique de collaboration n'offre pas seulement la possibilité de fournir à la personne des services plus adéquats et plus complets que ceux que pourrait offrir chaque professionnel agissant en solo, elle permet à ces professionnels d'apprendre les uns des autres. Elle offre donc une triple possibilité : favoriser la participation de la personne aux services qu'elle reçoit; contribuer à l'intégration de ces services; et stimuler les professionnels qui les fournissent (Chaire Docteur Sadok Besrour en médecine familiale, 2002).

La pertinence de la collaboration interprofessionnelle ne peut être niée, car les services complexes placent les professionnels en situation d'interdépendance. Un professionnel ne possède pas l'expertise à lui seul, d'où l'importance d'une interaction et d'une plus grande proximité de pensée des professionnels (D'Amour, 1997). Pour Rodrigue (2000), la collaboration interdisciplinaire est une des clés de succès visant à améliorer la qualité et la coordination des soins et des services.

Pour que la collaboration entre tous les professionnels de l'équipe en général et aussi entre le médecin et l'infirmière s'établisse, il faut que cette collaboration repose sur un rapport de confiance entre eux, et que ce rapport soit explicite et visible aux yeux de la personne. Pour construire ce rapport de confiance, chaque professionnel doit respecter le savoir et le savoir-faire de l'autre, sa capacité de prendre des décisions éclairées pour la personne, ce qui demande souvent d'aller à l'encontre de la formation en silo qu'il a reçue. De plus, les décisions doivent être planifiées et prises en coopération, ce qui suppose qu'elles tiennent compte des diverses perspectives professionnelles et des soucis exprimés par les différents professionnels. Ceux-ci doivent

également partager la responsabilité des décisions une fois qu'elles sont prises et en coordonner ensemble la mise en œuvre. Enfin, la communication entre les professionnels doit être franche et transparente (Chaire Docteur Sadok Besrour en médecine familiale, 2002).

La formation. Une étude menée par Santé Canada (2002) au Québec portant sur l'analyse de la fonction d'intervenant pivot pour les clientèles atteintes d'un cancer du sein, indique que le titre d'intervenant pivot se retrouve surtout auprès d'infirmières et de travailleurs sociaux et que la plupart d'entre eux détiennent un baccalauréat. De plus, la majorité des personnes interrogées pour cette étude ont constaté que l'expérience de vie et l'expérience clinique sont des éléments qui contribuent à l'efficacité pour remplir ce rôle. Le Conseil québécois de lutte contre le cancer (2000) corrobore ces propos en listant les compétences suivantes que devrait avoir l'intervenant pivot. Ces compétences sont : une formation en sciences de la santé, notamment en sciences biologiques, pharmacologiques, psychologiques et sociales et en promotion de la santé; des connaissances approfondies en oncologie; des habiletés sur le plan de la relation d'aide et des communications interpersonnelles; de bonnes capacités à résoudre des problèmes; une motivation à travailler auprès des personnes atteintes d'un cancer; une facilité à travailler en équipe. L'infirmière semble être la professionnelle la mieux placée pour assurer le rôle d'intervenant pivot parce qu'elle est habilitée à travailler sur l'ensemble des aspects biologiques, psychologiques et sociaux d'un problème de santé. D'ailleurs, le projet de loi 90, adopté en juin 2002, confère uniquement à l'infirmière et au médecin

le droit d'évaluer l'état de santé d'une personne, et ce par rapport aux autres professionnels de la santé (Gouvernement du Québec, 2002). De fait, l'article 36 de la Loi sur les infirmières et infirmiers mentionne, entre autres, que l'exercice infirmier consiste à « évaluer la condition physique et mentale d'une personne symptomatique » (p. 12). Cependant, les travailleurs sociaux ont évidemment une formation plus poussée en relation d'aide, mais ils ne peuvent assurer de la même façon la fonction d'information sur la maladie et les traitements qui est au cœur du rôle de l'intervenant pivot. Par contre, ils sont des partenaires très précieux au sein de l'équipe pour faciliter l'adaptation de la personne à la maladie, soutenir et stimuler les ressources de la personne atteinte et de son réseau social (Conseil québécois de lutte contre le cancer, 2000).

Les qualités personnelles. Certaines qualités personnelles sont jugées essentielles pour assumer le rôle d'intervenant pivot. Santé Canada (2002) identifie ces qualités comme étant : la maturité, le sens du leadership, les compétences en communication et la connaissance de ses propres limites. Selon Girouard et al. (1999), il semble que l'intervenant pivot doit avoir une solide croyance du travail interdisciplinaire, qu'il connaisse et respecte la spécificité de chacun des professionnels impliqués, qu'il fasse preuve d'ouverture d'esprit, de souplesse et d'une saine communication, qu'il soit doté d'un sens de l'organisation et d'un certain leadership.

En résumé, à la lumière des écrits recensés, il se dégage une constante dans les rôles répertoriés pour le gestionnaire de cas. Les rôles d'évaluation globale des besoins

biopsychosociaux, de planification, de coordination, de suivi de ces services, de réévaluation continue lui sont généralement attribués. Cependant, en regard du rôle de l'intervenant pivot, la revue de littérature fournit très peu d'information sur le sujet. Les rôles répertoriés sont variés et ceux les plus souvent identifiés sont les suivants : coordonner l'intervention clinique, informer la personne et sa famille, soutenir et accompagner la personne, évaluer, éduquer et enfin, établir le plan d'intervention. Outre ces rôles, la revue de littérature démontre que les rôles attribués au gestionnaire de cas sont aussi attribués à l'intervenant pivot, mais ces rôles se situent davantage au niveau administratif, alors que ceux attribués à l'intervenant pivot se situent au niveau clinique de l'intervention. Cependant, cette revue de littérature n'apporte pas un éclairage suffisant sur la distinction à faire entre ces deux rôles. Cette distinction aurait permis de faire disparaître la confusion existante entre ces derniers.

CHAPITRE 4

Méthodologie

Le cadre méthodologique utilisé dans cet essai est le modèle d'intervention décrit dans Lescarbeau & al. (1996, 2003). Ce modèle, axé sur une démarche de consultation, est indiqué dans l'élaboration d'un processus de recherche-intervention. Elle nécessite l'engagement d'un consultant provenant de l'extérieur ou de l'intérieur de l'organisation. Dans la démarche de consultation proposée, le consultant n'est pas le seul responsable de la situation à changer ou à faire évoluer. Il collabore avec les membres du « système » où il intervient car la situation leur appartient (Lescarbeau et al., 1996). Ce système est défini par Rosnay (1975), cité dans Lescarbeau (1996), comme « un ensemble d'éléments en interaction dynamique, organisés en fonction d'un but ». (p. 23) De plus, leur participation favorise l'appropriation du changement ainsi que la concertation. Ce sont notamment ces aspects qui ont favorisé l'adoption de ce modèle pour le projet d'intervention. En effet, bien que ce projet porte sur la définition du rôle de l'intervenant pivot, l'appropriation et la concertation nécessaires en regard de ce rôle par les intervenants du milieu qui auront à travailler auprès des personnes atteintes de maladies chroniques, ainsi que par les gestionnaires de ce programme, sont des éléments majeurs de réussite de ce projet.

Ce modèle comporte six étapes, soit celles de l'entrée, du contrat ou de l'entente, de l'orientation, de la planification, de la réalisation et de la terminaison (Lescarbeau et al., 1996, 2003). Dans un premier temps, ces différentes étapes sont décrites

sommairement puis, dans un deuxième temps, l'application dans le projet d'intervention est développée. Enfin, les considérations éthiques terminent ce chapitre.

Description des différentes étapes

L'entrée

Pour Lescarbeau & al. (1996, 2003), l'entrée est le premier processus que le consultant doit gérer. C'est également le point de départ d'une intervention d'une durée plus ou moins longue. Il faut nécessairement qu'une personne ou un groupe de personnes formule une demande d'intervention. Cette demande est reliée à une situation particulière nommée « situation initiale » qui amène le demandeur à s'adresser à un consultant. Cette étape se termine par l'engagement à élaborer, de la part du consultant, un projet d'intervention.

Le contrat ou entente

L'étape du contrat est l'étape où le consultant s'engage à produire un projet d'intervention au client lorsque les deux parties conviennent de poursuivre la démarche un peu plus loin. L'élaboration d'un projet d'intervention n'est pas un engagement définitif. Il s'agit, comme mentionné dans Lescarbeau & al. (1996, 2003), d'un pas de plus. Le but visé par cette étape est une entente formelle ou une entente de principe menant à l'obtention du contrat.

L'orientation

Le contrat étant obtenu, des rencontres sont prévues pour que le client et le consultant puissent ensemble réfléchir sur la situation pour bien comprendre le problème, ce qui facilitera l'élaboration du champ d'investigation. L'étape de l'orientation permet de connaître la direction à prendre pour amorcer ce changement. Le but de cette étape est d'avoir en main toutes les informations nécessaires pour établir les priorités d'action.

La planification

À partir des priorités d'action convenues, l'étape de la planification est celle où un plan d'action est développé et accepté par le client. Ce plan d'action permet de faire évoluer la situation initiale vers la direction souhaitée qui sera concrétisée à l'étape de la réalisation.

La réalisation

À cette étape, le consultant doit réaliser le plan d'action qui a été planifié à l'étape précédente, par l'introduction du changement souhaité dans les activités courantes du système-client. C'est l'étape où le changement se concrétise et commence à porter des fruits. Elle se termine par la réalisation des actions contenues au plan d'action.

La terminaison

Lorsque le plan d'action est entièrement réalisé, ceci ne termine pas pour autant le travail du consultant. Selon Lescarbeau & al. (1996, 2003), il est nécessaire de mettre clairement un terme à un engagement et ce, dans toute intervention. La manière de le faire est des plus importantes. Ainsi, ces auteurs mentionnent trois tâches principales ou activités de la terminaison, soit évaluer l'intervention, penser aux suites à donner et clore la relation avec le demandeur. Lorsque ces activités sont complétées, la fin de l'intervention est clairement établie.

Application du modèle d'intervention dans ce projet d'intervention

L'entrée

Dans le cadre du travail de l'auteure de cet essai, celle-ci est responsable de la mise en œuvre du projet de la Trajectoire de services de réadaptation intégrés pour les maladies chroniques, elle doit développer tous les concepts utilisés dans ce projet et faire en sorte que celui-ci soit opérationnel. Le rôle de l'intervenant pivot n'étant pas bien défini, la responsabilité d'identifier ce rôle lui est donc revenue. Cette responsabilité a été confirmée verbalement par la personne qui occupe la fonction de chef de service du secteur santé de la direction de la coordination des services de la Régie régionale du Saguenay–Lac-Saint-Jean, et nommée ci-après le client.

Le contrat

Le projet d'intervention a été présenté au client verbalement, car celui-ci connaît bien le sujet à traiter et le projet en cours. La responsabilité de développer le rôle dédié à l'intervenant pivot, par une démarche de consultation, a été officialisée par la signature du contrat entre les deux parties. Le formulaire utilisé est celui du programme de maîtrise en sciences infirmières de l'Université du Québec à Chicoutimi. Ce contrat est joint au présent essai à l'Appendice D.

L'orientation

Le problème était bien identifié, c'est-à-dire que le rôle de l'intervenant pivot pour le projet de la Trajectoire n'était pas élaboré et qu'il y avait absence de définition claire provenant du MSSS permettant de bien le circonscrire. Au cours d'une séance de travail avec la représentante du client, il a été convenu que la démarche de consultation se ferait auprès des différents intervenants du milieu afin de permettre de mieux définir ce rôle. Par la suite, le modèle ainsi élaboré devait leur être proposé pour recevoir leurs commentaires.

Les milieux choisis pour réaliser ce projet d'intervention sont les CLSC de chacun des territoires de la région et le centre ressource (Complexe hospitalier de la Sagamie) pour la Trajectoire. Ils ont été retenus parce que les premiers sont responsables de l'offre de services de la Trajectoire dans leur territoire respectif, alors que le deuxième a été mandaté pour développer la programmation clinique de ce projet. Il est également responsable de donner la formation.

La planification

La planification de cette intervention portait principalement sur deux grandes étapes. La première consistait à recueillir les perceptions et les attentes des professionnels de la santé qui travaillaient auprès des personnes à risque ou atteintes de maladies chroniques en regard du rôle à confier à l'intervenant pivot dans le cadre du projet de la Trajectoire. Cette partie s'est terminée par l'élaboration d'un modèle du rôle de l'intervenant pivot pour la Trajectoire. Ces perceptions et attentes ont été recueillies à l'aide d'un questionnaire.

La deuxième étape consistait à proposer le modèle du rôle de l'intervenant pivot ainsi élaboré aux mêmes types de professionnels pour évaluation. Cette évaluation a nécessité également un questionnaire pour recueillir les commentaires et suggestions.

La réalisation

L'ensemble de l'intervention s'est déroulé du mois de mai jusqu'au 20 novembre 2003. La planification de la démarche de consultation prévoyait deux grandes étapes. La première étape de cette consultation a débuté à la mi-mai par l'envoi des questionnaires aux intervenants, pour se terminer par une première proposition d'un modèle du rôle de l'intervenant pivot. Chaque CLSC, ainsi que le centre ressource, ont reçu trois questionnaires. Ils ont été transmis par le biais du gestionnaire de programme et du représentant du centre ressource qui siègent au sein du comité régional de suivi de la Trajectoire. Lors de la rencontre du 8 mai 2003, les questionnaires leur ont été remis ainsi que les consignes suivantes : les questionnaires devaient être complétés par eux-

mêmes et les deux autres devaient être complétés par les intervenants qui travaillent auprès des personnes atteintes de maladies chroniques et provenant de professions différentes, c'est-à-dire des infirmières, des travailleurs sociaux, des inhalothérapeutes, des nutritionnistes. Pour le centre ressource, les trois questionnaires devaient être complétés par les infirmières qui ont développé la programmation clinique dédiée à cette clientèle. Au total, vingt et une personnes ont été contactées pour répondre, sur base volontaire, au questionnaire. Elles disposaient d'une période d'un mois pour y répondre. Lors de l'envoi de la lettre explicative aux répondants, un rappel des objectifs de l'intervention et de la collecte d'information, des règles de l'anonymat et la façon dont les résultats leur seront transmis pour évaluation ont été mentionnés. Ces documents sont présentés à l'Appendice E.

La deuxième étape a été l'évaluation du modèle par les mêmes intervenants et gestionnaires selon les mêmes modalités. Cette partie s'est déroulée de la mi-septembre jusqu'à la fin octobre 2003. Voici les différentes activités qui ont été planifiées pour réaliser ce projet d'intervention et qui ont été présentées au client :

- Fin avril : Conception d'un questionnaire, par l'auteure de l'essai, qui s'inspirait de celui qui a permis de bâtir le concept de l'intervenant pivot en oncologie (Fillion et al., 2000b). Ce questionnaire a été adapté pour répondre aux objectifs du projet d'intervention et aux besoins des personnes à risque et atteintes de maladies chroniques. Certaines questions ont été ajoutées et d'autres modifiées pour un total de 12 questions. Des questions fermées et ouvertes ont été utilisées. Une validation de ce questionnaire a été faite auprès

de deux collègues de la Régie régionale qui connaissent bien le projet de la Trajectoire, auprès de la représentante du client ainsi qu'auprès de la directrice d'essai. Cette validation a permis d'apporter des corrections pertinentes, tant sur la précision des questions que sur la forme.

- Début mai : Validation et correction du questionnaire et obtention du certificat d'éthique.
- Mi-mai : Rédaction d'une lettre explicative sur la démarche de consultation entreprise et envoi de la lettre et des questionnaires aux personnes ciblées.
- Mi-juin : Retour des questionnaires.
- Au cours de l'été : Analyse du contenu des questionnaires selon la démarche proposée dans Lescarbeau & al., (1996), c'est-à-dire compiler, choisir, structurer et interpréter les informations. Tout d'abord, une compilation de l'ensemble des informations obtenues pour chacune des réponses a été faite. Par la suite, quelques informations ont été retirées parce qu'elles ne répondaient pas à la question posée. Pour chacune des douze questions, les informations recueillies ont été structurées soit par thème ou par regroupement d'idées. Enfin, lorsqu'il était possible de le faire, une interprétation du contenu ou une comparaison avec la recension des écrits a été faite. Au terme de ces étapes, la rédaction du modèle a été effectuée.
- Août : Conception d'un deuxième questionnaire qui comportait des questions ouvertes. Une validation de ce questionnaire a été faite auprès de collègues de

la Régie régionale, qui connaissent bien le projet de la Trajectoire, auprès de la représentante du client et de la directrice d'essai.

- Septembre : Rédaction d'une lettre explicative sur la deuxième étape de la démarche de consultation entreprise et envoi de la lettre et des questionnaires aux personnes ciblées pour l'évaluation du modèle, soit par les mêmes personnes qui ont répondu aux premiers questionnaires. Ces documents sont présentés à l'Appendice F.
- Mi-octobre : Retour des questionnaires.
- Octobre : Compilation des commentaires et planification des suites à donner au client.
- Fin octobre : Fin de l'intervention.

La réalisation de cette intervention s'est faite presque entièrement selon la planification établie et l'échéancier fixé. En réalité, cette intervention s'est terminée le 20 novembre 2003. Les facteurs expliquant ce délai sont exposés dans l'étape de la terminaison ci-après. La personne responsable du projet, c'est-à-dire l'auteur de l'essai, s'est assurée de son déroulement selon les différentes étapes et a toujours été disponible pour répondre aux questions soulevées à l'égard de celui-ci.

La terminaison

La réalisation du projet et son évaluation étant terminées, ceci a mis fin à la démarche de consultation auprès des intervenants. La présentation du rôle de l'intervenant pivot a été faite auprès de la représentante du milieu à la Régie régionale,

soit Mme Michèle Harvey, et ensuite aux gestionnaires du programme de la Trajectoire de chacun des territoires lors d'une rencontre du comité régional de suivi du 20 novembre 2003. Les recommandations ont également été émises lors de cette rencontre. Ceci terminait l'intervention avec moins d'un mois de retard. Ce retard est dû à deux facteurs. Le premier est le délai supplémentaire accordé aux répondants suite au faible taux de réponse à la date planifiée pour remettre les questionnaires. Le deuxième facteur est la date de la rencontre du comité régional de suivi de la Trajectoire qui était, depuis le début de l'intervention, le moment idéal pour transmettre l'information à ce sujet. Des recommandations ont été soumises aux membres de ce comité lors de cette rencontre. Elles sont présentées dans le chapitre de la discussion.

Considérations éthiques

Dans ce projet d'essai, les menaces à l'éthique étaient quasi absentes. En effet, des cinq principes fondamentaux applicables aux êtres humains mentionnés dans Fortin (1996), et qui ont été utilisés par les codes d'éthique, seuls le droit à l'autodétermination et le droit à l'anonymat et à la confidentialité pouvaient éventuellement être atteints. Pour respecter les droits des répondants, ceux-ci ont participé sur une base volontaire au projet. Par ailleurs, ils ne pouvaient en aucun temps être reconnus, puisque les questionnaires n'exigeaient aucune signature et provenaient de plusieurs établissements différents. Ainsi, l'anonymat et la confidentialité étaient protégés. De plus, les répondants aux questionnaires ne livraient aucune information personnelle, parce que

cette étude faisait appel à l'expertise clinique plutôt qu'à la vie personnelle des répondants.

Enfin, une demande auprès du comité institutionnel de déontologie de la recherche de l'Université du Québec à Chicoutimi a été acheminée en mai 2003 afin d'obtenir un certificat de déontologie requis pour procéder à cette démarche. Après analyse du dossier soumis à ce comité, le certificat de déontologie a été délivré à l'auteure de l'essai. Il est joint à l'Appendice G.

CHAPITRE 5

Présentation des résultats

Afin de mieux cerner le rôle de l'intervenant pivot dans le cadre du projet de la Trajectoire, une démarche de consultation a été réalisée, par le biais de questionnaires, auprès des intervenants déjà identifiés à l'étape de la planification, qui travaillent avec des personnes atteintes de maladies chroniques. Le premier questionnaire avait pour but de connaître les perceptions et les attentes de ces intervenants en regard du rôle à dédier à l'intervenant pivot dans le cadre du projet de la Trajectoire. Les informations ainsi recueillies ont enrichi les connaissances de l'auteure de l'essai sur ce sujet, ce qui a permis d'élaborer un modèle de rôles pour cet intervenant. Le deuxième portait sur l'évaluation du modèle développé à partir des réponses du premier questionnaire et des informations de la recension des écrits.

Ce chapitre présente la description, l'analyse et l'interprétation des données recueillies avec le premier questionnaire. Ensuite, le modèle du rôle d'intervenant pivot ainsi élaboré est présenté. Il se termine par les informations et commentaires recueillis dans les questionnaires évaluatifs du modèle du rôle d'intervenant pivot élaboré.

Résultats obtenus avec le premier questionnaire

Le premier questionnaire a été distribué par le biais des gestionnaires du programme lors d'une rencontre du comité régional de suivi de la Trajectoire le 23 mai 2003. En tout, 21 questionnaires ont été répartis entre les intervenants qui travaillent directement auprès des personnes atteintes de maladies chroniques, c'est-à-dire des

infirmières, des nutritionnistes, des inhalothérapeutes ou autres professionnels. Il n'est pas possible d'établir un profil des caractéristiques des répondants, aucune information sociodémographique ou professionnelle n'ayant été demandée et le questionnaire ayant été répondu sur une base anonyme. Les répondants avaient jusqu'au 27 juin pour retourner les questionnaires dûment répondus. Un rappel leur a été fait à la rencontre du 18 juin. À cette date, 16 questionnaires avaient été reçus, ce qui représente un taux de réponse de 76,2 %. Ce taux de réponse est jugé satisfaisant et représentatif, car il est reconnu que le taux de questionnaires non répondus varie généralement entre 20 et 50 % (Mayer, Ouellet, Saint-Jacques, & Turcotte, 2000).

Le premier questionnaire développé comportait douze questions : huit de type ouvert et quatre à choix multiples (Appendice E). L'analyse de chacune des questions suit.

Rôles attribués à l'intervenant pivot pour les personnes atteintes de maladies chroniques dans le cadre du projet de la Trajectoire

Différents rôles ont été mentionnés et ils sont très variés. La presque totalité des rôles mentionnés ont été retenus, sauf deux d'entre eux, parce qu'ils ne répondaient pas à la question posée. Ils ont été classés en huit catégories. Voici la description de ces rôles :

- Évaluation : Évaluer la situation de la personne et ses besoins; évaluer et analyser les besoins physiques et psychosociaux de la personne et de sa

famille; assurer le suivi et l'évaluation des interventions; évaluer l'état de santé de la personne.

- Enseignement : Enseigner selon son champ de compétence.
- Coordination : Coordonner les soins et les services entre les intervenants, entre les différents professionnels et entre la Régie régionale et les différents territoires; orienter la personne selon les priorités cliniques et ses capacités d'apprentissage vers les troncs communs de services de la Trajectoire; assurer la continuité des soins et des services; coordonner et intégrer les services, tant à l'intérieur de l'établissement qu'à l'extérieur, comme par exemple avec les organismes communautaires.
- Liaison : Assurer la liaison entre tous les intervenants; assurer le lien et le suivi avec le médecin traitant; favoriser l'information au sein des services de la Trajectoire.
- Soutien et accompagnement de la personne : Être une personne ressource, rôle central pour la personne et les intervenants; soutenir et rendre apte à modifier ses comportements; soutenir et accompagner la personne; être le premier intervenant dans l'équipe interdisciplinaire; prendre en charge la personne au début de la prise de contact; initier et animer les rencontres interdisciplinaires.
- Élaboration d'un plan d'intervention : Élaborer et modifier le plan de soins (plan d'intervention) au besoin et en assurer le suivi.
- Application des tâches quotidiennes : Appliquer le suivi systématique; planifier et prodiguer les soins.

- Autres rôles mentionnés : trier les demandes et les acheminer vers les services concernés; être le gestionnaire de cas; représenter officiellement le territoire pour les services de la Trajectoire.

Type de professionnel pour occuper ce rôle

Concernant le type de professionnel qui devrait occuper ce rôle, la presque totalité des répondants (13/16) croient que ce rôle devrait être occupé par une infirmière. Les raisons invoquées pour soutenir leurs réponses sont : qu'elle a une vision biopsychosociale (vision globale) de la personne et est apte à exécuter plusieurs types d'interventions différentes; qu'elle est polyvalente tant du point de vue des interventions que face à tous les problèmes de santé; qu'elle a de la facilité et l'habitude de travailler en interrelation avec les autres professionnels; qu'elle a une bonne connaissance scientifique des maladies chroniques et détient une formation adéquate; qu'elle a une vision globale de l'intervention des divers professionnels qui gravitent autour des personnes; qu'elle est souvent la première interpellée; que la pratique infirmière vise à rendre la personne et sa famille aptes à prendre sa santé en charge selon leurs capacités et les ressources que lui offre son environnement, quelle que soit la phase de sa maladie; qu'elle vise l'autonomie de la personne, qu'elle travaille en lien avec le médecin. Il ressort également différents aspects pour lesquels l'exercice de la profession d'infirmière peut être considéré, c'est-à-dire le partenariat infirmière-client, la promotion de la santé et la prévention de la maladie, le processus thérapeutique de réadaptation

fonctionnelle et la qualité de vie qui répondent aux exigences du rôle de l'intervenant pivot.

Les répondants qui croient plutôt que tous les types de professionnels peuvent être intervenant pivot indiquent les raisons suivantes : qu'il faut respecter les connaissances et l'expertise de chacun; que l'inhalothérapeute est la personne ressource la mieux placée pour enseigner, comprendre et agir chez les personnes atteintes de maladies respiratoires et enfin, qu'il n'y a pas de notion de pouvoir dans ce rôle, qu'il ne faut pas protéger un type de professionnel plutôt qu'un autre et qu'il faut tenir compte des besoins de la personne et non de la valorisation de certaines professions.

Niveau de scolarité

Concernant le niveau de scolarité requis, la majorité des répondants (14/16) croient qu'il faut détenir un baccalauréat. Un seul pense qu'il faut une maîtrise. Un autre répondant croit qu'un diplôme d'étude collégial (DEC) avec expérience est suffisant pour remplir ce rôle.

Qualités personnelles requises

Plusieurs qualités personnelles ont été identifiées et elles sont très variées. Elles ont été classées en trois catégories distinctes, soit les qualités personnelles en regard de la personne atteinte de maladies chroniques, celles qui touchent le travail d'équipe et enfin, l'expérience requise pour exercer ce rôle.

Les qualités personnelles en regard de la personne atteinte de maladies chroniques sont : le dynamisme, la vigilance, la débrouillardise, l'entregent, l'autonomie professionnelle, la compassion, le respect, le jugement clinique, la capacité de maintenir ses connaissances à jour, la facilité de communiquer avec les gens, l'écoute, le leadership, l'authenticité, avoir un bon contact avec la personne, l'empathie, être un bon motivateur, les habiletés sur le plan de la relation d'aide, la motivation à travailler auprès de la personne atteinte de maladies chroniques, la disponibilité, détenir des connaissances scientifiques sur toutes les maladies chroniques, sur l'interdisciplinarité et sur le milieu, avoir des aptitudes pour l'enseignement, être responsable, avoir le sens de l'organisation, la capacité d'accueillir les gens, la patience et la tolérance, la facilité de vulgarisation de l'information, la curiosité intellectuelle, la capacité de solutionner les problèmes, avoir une bonne capacité d'adaptation, avoir de la facilité à s'exprimer, avoir un savoir-être et un savoir-faire et la capacité d'évaluation et d'analyse des besoins.

Les qualités requises mentionnées pour le travail d'équipe sont : la capacité de travailler en équipe, l'ouverture d'esprit, la capacité de reconnaître la compétence de chacun et croire dans la force de l'équipe, la crédibilité auprès de ses pairs, l'intérêt et la facilité pour le travail interdisciplinaire, la capacité de concertation, le respect du travail des autres intervenants, la facilité de s'intégrer dans les équipes de travail, la connaissance et la valorisation de l'interdisciplinarité, la capacité de créer des liens de confiance avec les partenaires externes, la capacité d'animation.

L'expérience requise touche particulièrement : l'expérience clinique, l'expérience de coordination, l'expertise dans le suivi systématique et dans la réadaptation, les qualités et aptitudes de gestionnaire, c'est-à-dire la planification, la programmation et la coordination, la capacité de gérer des dossiers dans plusieurs domaines, l'intérêt et l'investissement personnel à développer son expertise.

Rôle dédié à un seul intervenant

La majorité des répondants (11/16) prétendent que le rôle d'intervenant pivot revient à un seul intervenant plutôt qu'à un tandem comme par exemple infirmière-inhalothérapeute ou infirmière-nutritionniste. Les réponses sont variées et les informations données pour justifier ce choix n'apportent pas un éclairage nouveau sur la situation. Les répondants qui prétendent qu'un seul intervenant est préférable invoquent les raisons suivantes : c'est plus simple et efficace, mais en gardant en tête le travail en interdisciplinarité; lorsque deux personnes ou une équipe sont pivot, il y a danger qu'aucun de ces intervenants ne se sente responsable de la personne et que chacun se fie sur l'autre. Il y a donc risque que la personne se retrouve dans un « vide » de services ou encore que ceux-ci soient dupliqués. Il est plus facile de savoir à qui se référer et à qui demander des comptes lorsque ce rôle est confié à un seul intervenant.

Les autres répondants soulèvent la nécessité de travailler en interdisciplinarité et de regrouper les compétences de chacun pour maximiser la qualité des services envers les personnes. De plus, il apparaît qu'un tandem est formidable lorsqu'il y a respect de l'expertise de chacun.

Rôle particulier au sein de l'équipe interdisciplinaire

La presque totalité des répondants (15/16) croient que l'intervenant pivot occupe une position ou un rôle particulier dans le fonctionnement en équipe interdisciplinaire. Ce qui ressort davantage est un rôle de leader, de personne ressource, de liaison entre les différents intervenants, de coordinateur clinique et de responsable du bon fonctionnement des services intégrés. À ce titre, l'intervenant pivot coordonne l'ensemble des activités autour des besoins de la personne. Il est vu également comme la personne qui regroupe l'ensemble des intervenants et les guide vers les besoins spécifiques de la clientèle visée. À cet égard, il planifie et anime les discussions de cas en équipe interdisciplinaire. D'autres rôles lui sont aussi reconnus. Ce sont : de se préoccuper de l'adaptation et du maintien de la qualité de vie, tout en se centrant sur le respect des valeurs de la personne; d'être à un niveau différent, car il a un rôle de consultant auprès de l'équipe; de contacter également le médecin au besoin; de communiquer, d'écouter et de gérer. En somme, c'est la personne de référence, l'intervenant qui doit connaître davantage le client et ses besoins, qui doit suivre le cheminement de la personne et ajuster le plan d'intervention au besoin en équipe interdisciplinaire.

Rôles en regard de la personne nécessitant des services de soutien à domicile

Cette question demandait si les rôles de l'intervenant pivot dans la Trajectoire étaient différents lorsque la personne nécessite des services de soutien à domicile. Les

réponses à cette question sont partagées également, c'est-à-dire une moitié oui et l'autre non.

Les répondants qui croient qu'il n'y a pas de différence dans les rôles, invoquent les raisons suivantes : l'intervenant pivot coordonne, mais n'exécute pas les interventions auprès des personnes. Le même intervenant peut continuer ses fonctions même si la personne a besoin de soutien à domicile par périodes. Par contre, il devra établir des liens étroits avec les équipes locales. Il peut cibler les besoins et le plan d'intervention et confier une partie des tâches à d'autres intervenants, tout en supervisant les étapes et maintenant le lien avec le médecin traitant. Si la personne peut sortir de chez elle pour participer à un programme, elle doit être prise en charge par l'intervenant pivot comme les autres. Il pourrait néanmoins y avoir des ententes entre les intervenants du programme de la Trajectoire et ceux du soutien à domicile lorsqu'une personne atteinte de maladies chroniques qui reçoit des services de soutien à domicile voudrait bénéficier de certains services de la Trajectoire, comme de l'activité physique de groupe ou des rencontres sur un thème particulier.

Lorsque la réponse confirme qu'il y a une différence, les justifications données sont : que les services de soutien à domicile sont distincts de ceux des centres hospitaliers, donc la structure de travail est différente ainsi que les besoins; que l'équipe du soutien à domicile n'est pas la même que celle des soins courants, donc l'intervenant pivot devra faire la liaison entre les deux équipes afin d'assurer une bonne continuité des services; que l'enseignement sera probablement fait par l'infirmière ou autre professionnel du soutien à domicile et non par l'intervenant pivot; que le premier critère

d'admissibilité du soutien à domicile est l'impossibilité de la personne à sortir de son milieu, elle est donc prise en charge par les intervenants du programme de soutien à domicile; qu'elle peut être la personne ressource pour donner de la formation ou du soutien infirmier concernant ces maladies chroniques; que c'est l'infirmière de liaison du soutien à domicile et l'équipe du soutien à domicile qui décident des orientations et du suivi de cette clientèle; que l'intervenant pivot ne serait pas nécessairement l'intervenant de première ligne, mais agirait selon la demande et le besoin exprimés par le service de soutien à domicile, tout en ajustant le contenu de l'enseignement; qu'il est une personne ressource pour le soutien à domicile et agit en complément de ce qui est déjà engagé.

Rôle qui peut être dédié aux intervenants pivot qui travaillent auprès d'autres types de clientèle

Les répondants (14/16) considèrent que les rôles dédiés à l'intervenant pivot travaillant auprès de la personne atteinte de maladies chroniques sont les mêmes que pour les intervenants qui travaillent auprès d'autres types de clientèles. Un seul répondant considère qu'ils sont différents parce que ces intervenants ont des rôles de liaison et de triage. Ce répondant considère également que l'intervenant pivot est aussi gestionnaire de cas, ce qui n'est pas partagé par l'auteure de l'essai. Un autre répondant considère qu'il n'est pas en mesure de répondre à cette question, car il ne connaît pas suffisamment les rôles attribués aux intervenants pivot qui travaillent auprès d'autres clientèles.

Rôle d'intervenant pivot différent de celui de gestionnaire de cas

Un peu plus de la moitié (9/16) des répondants font une différence entre les rôles dédiés à l'intervenant pivot et ceux dédiés au gestionnaire de cas. Ce résultat partagé reflète bien ce qui ressort tant dans la revue de littérature qu'auprès des intervenants mêmes. La distinction faite entre les deux rôles est décrite comme suit : Pour l'intervenant pivot, les rôles suivants lui sont réservés : augmenter l'humanisation et intégration des services, diminuer l'effet de la maladie et augmenter la qualité de vie, évaluer les besoins de la personne, élaborer et réaliser le plan d'intervention, administrer le traitement, enseigner à la personne, travailler en collaboration avec les autres intervenants, faire les liens auprès de tous les professionnels et coordonner les services. L'intervenant pivot est la personne la plus centrée sur le suivi systématique. Il est impliqué directement auprès de la clientèle. Il est avec la personne malade du début jusqu'à la fin de l'enseignement et devient la personne ressource pour la personne et sa famille et établit des liens de confiance. Il est le répondant clinique impliqué dans le suivi, il est significatif, il intervient régulièrement avec la personne et sa famille et détient l'expertise clinique spécifique.

Pour le gestionnaire de cas, les rôles suivants lui sont attribués : gérer les épisodes de soins, les normes de qualité et la durée de séjour. Il a aussi pour rôle d'augmenter l'efficacité et la qualité des services, de coordonner les services, de gérer les listes d'attente, de diffuser les informations entre les intervenants, de recevoir les inscriptions médicales au programme, de soutenir les intervenants, de gérer le budget. Il fait du

travail administratif. Il n'est pas impliqué directement dans le suivi, il est davantage un répartiteur.

L'intervenant pivot a un rôle clinique

Plus de la moitié des répondants croient que le travail de l'intervenant pivot se situe au niveau clinique (9/16) alors que 7 répondants sur 16 le situent tant au niveau administratif qu'au niveau clinique. Aucun d'entre eux ne situe ce travail au niveau administratif uniquement. Cette réponse reflète également bien la confusion existante dans le rôle à attribuer à cet intervenant.

Rôles spécifiques de l'intervenant pivot

Une liste de rôles était énumérée. Certains de ces rôles étaient dédiés, selon l'auteure de l'essai, au gestionnaire de cas et d'autres à l'intervenant pivot. Les répondants devaient cocher ceux qu'ils jugeaient se rapportant au rôle à attribuer à l'intervenant pivot. Tous les rôles proposés ont été cochés à plusieurs reprises, certains plus que d'autres, mais sans qu'il soit possible d'en ressortir des constantes, ce qui démontre encore une fois la confusion existante dans l'attribution de ces rôles. Voici les rôles proposés : Enseignement, liaison, organisation, soutien, coordination des soins et des services, triage, personne ressource, évaluation globale, réévaluation, organisation, planification des soins et des services, accompagnement, suivi, animation de l'équipe interdisciplinaire.

Formation particulière pour exercer le rôle d'intervenant pivot

La grande majorité des répondants (13/16) considère que l'intervenant pivot a besoin d'une formation particulière pour exercer efficacement son rôle. Les besoins de formation mentionnés portent sur : l'examen physique, le suivi systématique, les pathologies concernées par le programme de la Trajectoire, la psychologie du changement des comportements, la relation d'aide, la mise à jour des nouvelles tendances, l'interdisciplinarité, le rôle d'intervenant pivot, les connaissances des professionnels intervenant auprès de la clientèle, la capacité d'identifier les besoins de suivi d'une personne, les outils pédagogiques, la RCR, les bases du modèle d'intervention, le réseau de services publics, communautaires et privés. Une expérience clinique dans les spécialités est considérée comme un étant un atout pour remplir ce rôle. De plus, il est mentionné qu'un baccalauréat serait nécessaire. Enfin, l'intervenant doit être choisi sur la base de ses compétences, ses connaissances, ses aptitudes en relation d'aide et pour le travail d'équipe. En somme, les besoins de formation identifiés sont autant d'ordre général que spécifique.

Rôle de l'intervenant pivot dans le cadre du projet de la Trajectoire

Suite à l'analyse de ces données, un modèle de rôle a été élaboré à partir des informations recueillies dans le premier questionnaire, de la littérature consultée sur le sujet, de nombreuses discussions informelles avec les intervenants du réseau de la santé et des connaissances personnelles de l'auteure de l'essai sur le sujet. L'objectif était d'élaborer un modèle global du rôle de l'intervenant pivot tout en précisant ce qu'il était

ou n'était pas. Il a été conçu pour permettre aux intervenants de chacun des territoires de l'adapter selon leur réalité locale. Enfin, des exemples démontrent de façon plus spécifique les rôles détaillés que cet intervenant peut ou doit jouer.

Ce modèle a été soumis à une évaluation par les intervenants qui travaillent auprès des personnes atteintes de maladies chroniques par le biais d'un deuxième questionnaire. Voici ce modèle tel qu'il a été soumis aux intervenants.

Modèle proposé aux intervenants

Avant de décrire le rôle de l'intervenant pivot dans le projet de la Trajectoire de services de réadaptation intégrés pour les maladies chroniques, il est pertinent de se remémorer brièvement les éléments majeurs de ce projet pour lequel ce rôle a été défini.

Le projet de la Trajectoire est un programme de services de réadaptation intégrés pour les personnes à risque et atteintes de maladies chroniques et qui fait appel à un tronc commun de services, soit les activités éducatives/observance médicamenteuse, la nutrition, l'activité physique, la cessation tabagique et le soutien psychosocial. Ce réseau intégré a pour objectif, comme tous les autres réseaux, d'améliorer la coordination et la continuité des soins et des services, ce qui permet d'éviter la fragmentation et la duplication des services.

De façon générale, le rôle dédié à l'intervenant pivot est vu, par l'auteure de cet essai, différemment de celui de gestionnaire de cas, les activités du premier étant davantage cliniques que celles du deuxième. Dans le projet de la Trajectoire, ces deux concepts sont aussi vus distinctement; le rôle de l'intervenant pivot étant considéré

comme répondant le mieux aux besoins de la Trajectoire. De fait, ce rôle est essentiellement clinique. Il est réservé à un seul type de professionnel, soit l'infirmière bachelière. Ce choix se base sur la nécessité d'avoir, dès le départ, une évaluation biopsychosociale ainsi qu'une évaluation de l'état de santé de la personne qui est référée à ce programme.

Le travail en interdisciplinarité est un principe fondamental de ce projet, celui-ci étant conçu autour de troncs communs de services, ce qui nécessite la participation d'intervenants de différentes disciplines. Cependant, il faut un « leader » ou un « chef d'orchestre » au sein de cette équipe. L'intervenant pivot est appréhendé pour assumer ce rôle. Il est important de mentionner que ce rôle de « chef d'orchestre » n'a pour but que de coordonner les activités cliniques au sein de l'équipe interdisciplinaire et d'en assumer la responsabilité et non d'exercer un pouvoir sur les autres membres de l'équipe. La gestion de l'équipe interdisciplinaire est, pour sa part, sous la responsabilité du gestionnaire de programme.

Donc, l'intervenant pivot est le responsable clinique de la personne à risque ou atteinte de maladies chroniques. À cet égard, il est la personne ressource ou le répondant pour la personne et sa famille, pour les intervenants de l'équipe interdisciplinaire, pour les autres intervenants et pour les médecins référents.

Plus spécifiquement, il a un rôle d'évaluation des besoins de la personne et de sa famille, de coordination ou d'intégration des activités cliniques, de liaison, de soutien et d'accompagnement dans le cheminement de la personne et de sa famille. En regard de chacune de ces catégories, il devra exercer les rôles décrits ci-après.

Rôle de responsable clinique :

- Agir comme personne ressource pour la personne, sa famille, les intervenants des tronc communs, le soutien à domicile s'il y a lieu et le médecin référent et/ou traitant.
- Rédiger le plan d'intervention interdisciplinaire en collaboration avec l'équipe interdisciplinaire, lorsque nécessaire, selon les objectifs poursuivis par la personne.
- Informer les intervenants en ce qui a trait au contenu du programme.
- Collaborer à la mise en place des services et au développement de différents outils.
- Initier et animer les rencontres interdisciplinaires.

Rôle d'évaluation des besoins de la personne et de sa famille :

- Évaluer l'état de santé de la personne dans sa globalité soit au niveau bio-psychosocial.
- Évaluer ses besoins et ceux de sa famille.
- Compléter la collecte des données.
- Établir le plan d'intervention avec la personne selon ses objectifs.
- Donner l'enseignement requis sur la maladie selon la programmation clinique et la rendre apte à modifier ses comportements (rôle qui est partagé avec d'autres intervenants).
- Assurer le suivi et l'évaluation des interventions réalisées.

Rôle de coordination ou d'intégration des activités cliniques :

- Diriger la personne vers le service qui répondra à son besoin et s'assurer que celui-ci est comblé.
- Assurer la coordination des activités cliniques avec les intervenants impliqués dans le cheminement de la personne.
- Coordonner les services ou les soins à recevoir dans le même établissement ou à l'extérieur de l'établissement.

Rôle de liaison :

- Faire des références aux différents intervenants selon le plan d'action établi;
- Assurer les liens avec tous les intervenants impliqués dans le cheminement de la personne.
- Assurer les liens avec les médecins référents et le centre ressource lorsque requis.
- Établir les liens avec le service de maintien à domicile lorsque requis.

Rôle de soutien et d'accompagnement dans le cheminement de la personne et de sa famille :

- Accueillir la personne et expliquer le programme et ses objectifs d'autoprise en charge, le changement de comportement et le rôle de l'intervenant pivot.
- Accompagner et soutenir la personne tout au long de sa démarche de réadaptation.

Par ailleurs, le rôle de l'intervenant pivot en regard de la personne qui requiert des services de soutien à domicile n'est pas défini dans cet essai. La collecte d'informations

n'a pas apporté un éclairage suffisant permettant de bien délimiter les rôles des intervenants dans chacun de ces deux programmes. Cependant, certains grands principes ressortent de ces informations, qui pourront guider ultérieurement des discussions à ce sujet. Les voici :

- Lorsque la personne atteinte de maladies chroniques nécessite des services de soutien à domicile, celle-ci peut bénéficier aussi des services offerts par la Trajectoire, si son médecin traitant l'y réfère.
- Lorsque la personne peut se déplacer, c'est l'intervenant pivot de la Trajectoire qui continue d'être le responsable clinique de cette personne. Il devra donc s'assurer d'établir des liens avec les intervenants du soutien à domicile afin de les intégrer à la conception du plan d'intervention interdisciplinaire. Ceci permettra d'éviter la duplication des services et d'en assurer la continuité.
- Lorsque la personne est maintenue à domicile de façon permanente, l'intervenant pivot de la Trajectoire n'est plus le responsable clinique de cette personne. Il demeure cependant la personne ressource de ce programme pour les intervenants du soutien à domicile lorsque certains services de la Trajectoire sont donnés à la personne malade.

Un travail de réflexion et des discussions concernant la délimitation du rôle de l'intervenant pivot de la Trajectoire et les rôles des intervenants en soutien à domicile devront avoir lieu. Cette délimitation des rôles devra tenir compte des rôles respectifs des intervenants de chacun de ces programmes et ce, dans un esprit de respect mutuel de ces intervenants. Il faudra cependant que cette délimitation favorise la complémentarité

des rôles des intervenants et, particulièrement, le respect des besoins de la personne atteinte de maladies chroniques.

Questionnaire évaluatif

Le but du deuxième questionnaire était d'évaluer le modèle développé à partir des réponses du premier questionnaire et de la revue de littérature présentée précédemment. Le deuxième questionnaire comportait quatre questions ouvertes (Appendice F). Le même groupe d'intervenants a été ciblé pour répondre et le même nombre de questionnaires distribués. Ils ont été distribués de la même façon que le premier, c'est-à-dire par les gestionnaires du programme, lors d'une rencontre du comité régional de suivi de la Trajectoire du 18 septembre 2003. La date limite pour remettre les questionnaires était prévue le 17 octobre. Cependant, devant un retour de questionnaires jugé faible par l'auteure de l'essai (10), un rappel a été fait auprès des gestionnaires via un courrier électronique, qui mentionnait que les répondants avaient jusqu'au 30 octobre pour faire parvenir leur questionnaire. À cette date, 13 questionnaires avaient été retournés, ce qui représente un taux de réponse de 61,9 %. Ce taux est considéré comme étant représentatif, comme mentionné précédemment. En voici les réponses.

Modèle qui répond aux attentes des intervenants

Onze répondants (11/13) indiquent que de façon globale, le modèle du rôle de l'intervenant pivot pour le projet de la Trajectoire de services de réadaptation intégrés pour les maladies chroniques qui leur a été proposé répond à leurs attentes. Cependant,

un répondant se dit en désaccord avec ce modèle car, selon celui-ci, l'intervenant pivot est la personne avec qui le client tisse des liens de confiance et qu'il travaille de façon à le guider vers les intervenants spécialisés lorsque cela est nécessaire. Cette façon de voir le rôle de l'intervenant pivot est tout à fait semblable au modèle proposé. Donc, la raison du désaccord est difficile à cerner. Pour l'autre répondant, ce modèle répond en partie. De fait, il se dit en accord avec le modèle proposé seulement s'il y a une formation prévue pour exercer ce rôle, car il lui semble que cet intervenant en aura besoin de façon importante.

Modifications, ajouts et retraits de certains éléments

Cette question comportait trois volets, c'est-à-dire les éléments à modifier, à ajouter et à enlever. Très peu d'éléments ont été soulevés, mais ils étaient pertinents et précis. Le texte en italique représente les réponses fournies par les répondants telles que données dans les questionnaires.

Éléments à modifier :

- *Remplacer « compléter la collecte des données » par « faire la collecte des données ».*
- *À l'item « Établir un plan d'intervention avec la personne selon ses objectifs », on devrait y voir aussi nos objectifs, ceux des intervenants, car ceci est une forme de contrat impliquant deux instances, le client et nous.*

Éléments à ajouter :

- *Travailler en lien avec les services d'Info-Santé car la majorité des demandes aboutissent à ce service.*
- *Dans « Rôles d'évaluation » ajouter « Planifier l'enseignement ».*

Éléments à enlever :

- *Établir les liens avec le service à domicile lorsque requis. Cet aspect devrait être traité comme tous les autres besoins, c'est-à-dire que ce sera fait d'emblée.*

Questionnement en regard de ce rôle

Plusieurs questions ont été soulevées. Plusieurs de ces interrogations trouveront réponses lors de la formation, alors que d'autres seront traitées lors de l'appropriation et de l'application terrain de ce rôle. Ces questions se résument en quatre points majeurs : le soutien à l'intervenant pivot, l'expérience requise pour occuper ce rôle, l'application terrain, la frontière avec le service de soutien à domicile. Voici les questions soulevées :

- *L'intervenant pivot est supporté par qui? Mes interrogations portent sur l'expérience nécessaire pour occuper ce rôle. De plus, la formation de bachelière est-elle suffisante?*
- *Y aura-il un seul intervenant pivot pour l'équipe ou chaque infirmière ou intervenant peut-être un intervenant pivot ou un seul client?*
- *Peu au niveau du rôle de l'intervenant pivot mais plutôt au niveau de la frontière avec le soutien à domicile. On sait qu'une grande partie de leur*

clientèle peut se déplacer. Alors s'ils viennent chercher leurs services au centre, il devra y avoir un partage de ressources professionnelles avec les budgets requis (pour les CLSC qui ont déjà du financement et des services à ce niveau)?

- *Pourquoi, lorsqu'il est mention de « Lorsque la personne peut se déplacer », l'intervenant pivot de la Trajectoire devra s'assurer d'établir des liens avec les intervenants de soutien à domicile? Si elle se déplace, c'est qu'elle ira aux soins courants! Y aura t-il des personnes ressources, intervenants pivot de la trajectoire au SAD? Sinon, pourquoi? Les intervenants pivot vont-ils originer essentiellement de l'hôpital? Quels seront les mécanismes disponibles à l'intervenant pivot si un des intervenants ne remplit pas son mandat? Dénonciation? Qu'en sera t-il de l'imputabilité pour l'intervenant pivot et des autres intervenants?*
- *Comment établir des plans d'interventions efficaces si les intervenants des troncs communs pour un même territoire ne se retrouvent pas au même endroit (ex. activités éducatives dans le CH et le psychosocial au CLSC)? Dans certains volets, il reste encore à identifier quelles sont les personnes qui appliqueront la programmation clinique dans les volets. Il faut que cela soit clair pour l'équipe médicale de chaque territoire, c'est-à-dire le rôle de l'intervenant pivot et les modes de références. Il faut définir rapidement les rôles de chacun surtout dans le volet respiratoire où les activités éducatives sont partagées par une infirmière bachelière et inhalothérapeute; Est-ce que*

vous allez exiger la formation universitaire (baccalauréat) pour l'infirmière dans tous les territoires? Le modèle théorique est applicable mais comment intégrer tout ça si, dans un territoire, un volet est au CH et l'autre volet au CLSC et que la personne a plusieurs pathologies. Il faut absolument régler tous ces points avant de planifier des formations. Ce sont des questions qui seront à l'ordre du jour;

- *Comme vous le dites, il y a le soutien à domicile où il peut avoir des zones grises avec leurs clientèles.*
- *Peut-on parler plus de fonctions et tâches à la place du rôle?*
- *À part la collecte de données, il manque un outil qui nous ferait prendre conscience du degré de morbidité et de mortalité de cette clientèle (travaux de Martin Fortin). Comment s'orienter, à part l'histoire clinique, vers la pathologie qui le met plus à risque. De plus, comment aborder l'hypertension, qui fait beaucoup de ravage. J'aimerais connaître le modèle conceptuel qui est à la base de ton projet. Celui utilisé pour la collecte des données est le modèle conceptuel de McGill et il répond bien à la définition du rôle de l'intervenant pivot.*

Commentaires

Plusieurs commentaires ont été soulevés. Ils touchaient différents thèmes. C'est cette partie du questionnaire qui était la plus développée. Les commentaires peuvent se résumer selon les thèmes suivants : la formation, la lourdeur du rôle, l'animation des

rencontres interdisciplinaires, les liens avec le soutien à domicile et enfin la vision globale que ce rôle donnera à l'intervenant, ce qui permettra d'avoir une continuité et une coordination des soins et services. Voici en détails chacun des commentaires recueillis.

- *Ce modèle demande une formation poussée. Je crains que ce rôle soit dévolu à de jeunes infirmières bachelières sans expérience. Je crois que ce rôle est exigeant.*
- *Initier et animer les rencontres interdisciplinaires, dépendamment des intervenants faisant partie de l'équipe, de l'habileté de l'intervenant pivot (animation de groupe, leadership, etc.); il se pourrait que la présence du gestionnaire de cas soit quelques fois (ou souvent) requise à ces rencontres interdisciplinaires.*
- *À mon avis, ces rôles sont bien déterminés. Le client aura un bon suivi global. Ma vision était orientée dans ce sens-là. Bravo!*
- *Cela m'apparaît bien d'organiser les services à l'intérieur d'un réseau ou d'une trajectoire. Cela nécessitera beaucoup de collaboration et de communication.*
- *À première vue, la tâche m'apparaît assez lourde, mais peut-être que dans les faits tout va bien s'arrimer. Je suis en accord avec la description des tâches de l'infirmière pivot. Ceci devrait permettre une bonne coordination et une bonne continuité des soins et des services sans fragmentation et sans duplication des services.*

- *Cette description est très détaillée et qui laisse place à peu d'ambiguïté. Bravo! Cela correspond tout à fait à mes attentes et j'espère que le consensus se fera rapidement.*
- *Je partage l'idée générale qui se dégage du modèle présenté. Je crois qu'il faudra quand même garder une certaine flexibilité dans l'application. Il semble implicite que les gens qui seront desservis par la Trajectoire auront besoin de soins physiques, du côté clinique, ce qui expliquerait que l'infirmière bachelière soit visée spécifiquement comme intervenant pivot. Mais qu'en sera-t-il pour ceux et celles où ce sera le côté psychologique qui sera l'élément essentiel de l'intervention? N'y aura-t-il pas un tiraillement du côté des travailleurs sociaux pour être intervenants pivot? Donc discussions et possibilité de tensions. J'aimerais spécifier ici que mes interventions ne visent pas une prise de position corporatiste. Je me fais un peu l'avocat du diable à partir de mon expérience actuelle. Je n'ai pas participé au premier questionnaire donc il est possible que je soulève des points déjà traités.*
- *Je trouve que cet intervenant est essentiel au bon fonctionnement de la Trajectoire puisqu'il devient parfois difficile de faire un suivi entre le médecin traitant et intervenant ou le client.*
- *Vous situez l'interdisciplinarité de drôle de façon à mon avis. Je suis persuadée que ce rôle de supervision peut-être fait par un autre professionnel que l'infirmière bachelière. L'intervenant pivot est pour le client celui vers qui il peut se tourner afin de le guider et de poursuivre l'enseignement. Ne perdez*

pas de vue que lorsque le lien de confiance est atteint et vous savez que c'est difficile, vous êtes en mesure d'aller encore plus loin avec votre patient et peut être aussi assurer la continuité des enseignements reçus;

- *Ce rôle tel que décrit me convient pour les services courants la réalité est différente au soutien à domicile.*
- *En tant qu'infirmière, je suis très satisfaite car la Loi 90 statue que l'évaluation de la condition physique et mentale d'une personne symptomatique est un acte réservé à l'infirmière.*
- *Actuellement, avec la structure de services éparpillée, CH et CLSC, dépendamment des divers volets. L'organisation des services n'est pas uniforme, les rôles d'assurer la coordination et l'intégration des activités cliniques seront très difficiles à combler pour l'intervenant pivot, surtout si celui-ci est intégré en médecine de jour des CH.*

Ce chapitre a présenté les résultats de chacune des deux étapes qui étaient prévues dans la démarche de consultation, ainsi que le modèle du rôle de l'intervenant pivot qui a été soumis aux répondants pour évaluation. Ces résultats seront discutés au prochain chapitre et seront mis en lien avec la recension des écrits.

CHAPITRE 6

Discussion

Cet essai a pour objectif de définir le rôle de l'intervenant pivot dans le cadre du projet régional de la Trajectoire de services de réadaptation intégrés pour les maladies chroniques. Une démarche de consultation a été privilégiée pour connaître les perceptions et les attentes des professionnels de la santé en regard du rôle à confier à cet intervenant. Cette démarche de consultation a permis d'identifier clairement le rôle de l'intervenant pivot dans le projet de la Trajectoire. Dans cette optique, elle représente un apport non négligeable en regard de la compréhension de ce rôle en général.

Ce chapitre se compose de six parties. Dans un premier temps, les résultats de la démarche de consultation, portant sur les perceptions et les attentes des professionnels de la santé consultés en regard du rôle de l'intervenant pivot dans le projet de la Trajectoire, sont discutés et mis en relation avec les écrits recensés à ce sujet. En deuxième lieu, les différentes étapes de la démarche utilisée sont analysées. Ensuite, les recommandations faites au milieu d'accueil sont décrites. Les limites du projet, les retombées pour le milieu ainsi que les stratégies de diffusion terminent ce chapitre.

Résultats

Au cours de la démarche de consultation, les répondants ont identifié des rôles à attribuer à l'intervenant pivot dans le projet de la Trajectoire. Les rôles identifiés sont nombreux et très variés. Ils ont été classés en huit catégories. Les rôles d'évaluation, d'enseignement, de coordination, de liaison, de soutien et d'accompagnement de la

personne et de sa famille, d'élaboration du plan d'intervention, d'exécution des tâches quotidiennes comme planifier et prodiguer des soins et enfin, d'autres rôles comme agir en tant que gestionnaire de cas, ont été mentionnés. Plusieurs de ces rôles sont également attribués au gestionnaire de cas. Cependant, certains rôles sont réservés uniquement à l'intervenant pivot et ils ont été identifiés par plusieurs répondants. Ces rôles sont : augmenter l'humanisation et l'intégration des services, être le répondant clinique, être la personne significative ou personne ressource et enfin, détenir l'expertise clinique spécifique.

Pour faire un parallèle avec la revue de littérature, les rôles d'intervenant pivot les plus souvent répertoriés dans celle-ci sont : de coordonner l'intervention clinique, d'informer, de soutenir, d'accompagner, d'évaluer, d'éduquer et de faire le plan d'intervention. Donc, les rôles recensés dans la revue de littérature et ceux recueillis auprès des répondants des questionnaires sont semblables. En outre, la différence entre ces deux rôles semble être davantage reliée au niveau où est exercé ce rôle, c'est-à-dire au niveau administratif ou au niveau clinique. De fait, le rôle de gestionnaire de cas est beaucoup plus administratif que celui d'intervenant pivot, qui est essentiellement clinique. Plusieurs rôles mentionnés ci-haut justifient cet énoncé. Il est possible que le rôle d'intervenant pivot soit une évolution du rôle attribué précédemment au gestionnaire de cas. Du volet uniquement administratif qui lui était réservé, le rôle du gestionnaire de cas s'est vu modifié, notamment avec l'ajout du volet clinique, selon le champ d'expertise de cet intervenant. La confusion provient peut-être du fait que les deux volets sont, dans certains programmes, tenus par le même intervenant. Cependant,

tout porte à croire que lorsqu'un intervenant assume des rôles essentiellement cliniques, celui-ci est alors un intervenant pivot.

Par ailleurs, les informations recueillies concernant le niveau de scolarité et les qualités requises pour être intervenant pivot sont comparables à celles retrouvées dans la revue de littérature. Ainsi, le niveau de scolarité privilégié est de niveau universitaire de premier cycle, soit un baccalauréat et ce, peu importe le type de professionnel qui joue le rôle d'intervenant pivot. Concernant les qualités requises, plusieurs ont été identifiées tant dans la revue de littérature que dans les questionnaires. Ces qualités mentionnées sont également comparables.

En ce qui a trait aux autres questions, elles avaient pour but de recueillir des informations spécifiques au projet de la Trajectoire. La plupart d'entre elles ont fourni à l'auteure de l'essai des éléments précis pour mieux définir le rôle d'intervenant pivot dans ce projet et de concevoir un modèle. En outre, les réponses ont permis d'identifier le type de professionnel pour agir à titre d'intervenant pivot; de déterminer qu'il est préférable de dédier ce rôle à un seul intervenant plutôt qu'à une équipe; de déterminer les rôles spécifiques de l'intervenant pivot au sein d'une équipe interdisciplinaire; de mieux cerner le rôle entre les intervenants pivot de la Trajectoire et ceux du soutien à domicile; de savoir si les rôles de l'intervenant pivot dans le projet de la Trajectoire étaient les mêmes que ceux dédiés à des programmes s'adressant à d'autres types de clientèle; d'identifier la formation nécessaire pour assumer adéquatement ce rôle. Les réponses ainsi recueillies, tout comme celles de la revue de littérature, constituent les assises du modèle du rôle d'intervenant pivot élaboré.

Ces réponses ont aussi permis de constater toute l'importance accordée à la profession infirmière. Ceci dénote une évolution en regard du rôle de cette professionnelle. Le rôle de l'intervenant pivot développé donne aux infirmières l'opportunité d'apporter des ajustements concrets à leur pratique, ce qui les rapproche davantage de ce que leur permettent les modifications annoncées dans le code de profession.

La deuxième partie de la démarche de consultation était de proposer aux professionnels de la santé le modèle élaboré pour savoir si celui-ci répondait à leurs attentes et leurs perceptions du rôle de l'intervenant pivot dans le projet de la Trajectoire. D'après les réponses obtenues, le modèle proposé répond bien à leurs attentes en regard de ce rôle. Certains éléments à modifier, à ajouter et à enlever viennent préciser davantage ce modèle sans en changer le sens. Cependant, les répondants ont soulevé des questionnements et émis des commentaires pertinents sur différents points dont il faut tenir compte. Ils ont été regroupés en cinq points majeurs et sont présentés de cette façon. Les trois premiers points sont en lien très étroit. Ainsi, le premier est une préoccupation en ce qui concerne le soutien à l'intervenant pivot dans l'exécution de son rôle. Le deuxième est l'expérience requise pour assumer adéquatement ce rôle nonobstant le niveau de scolarité de cet intervenant. Le troisième concerne des préoccupations sur l'application « terrain » de ce rôle. En effet, plusieurs répondants s'interrogent sur l'application concrète du rôle dans le quotidien, du soutien que le gestionnaire pourra leur donner et la crainte de ne pas être suffisamment expérimentés pour répondre aux exigences de ce nouveau rôle. De plus, ce rôle est peu

connu actuellement, ce qui amène les professionnels à s'interroger sur leur capacité à occuper ce rôle. Ces trois premiers points trouveront justement réponse lors de l'application du modèle du rôle de l'intervenant pivot, ce qui permettra de procéder aux ajustements nécessaires si cela est requis. De ce fait, ce rôle devra être souple s'il veut répondre à un besoin et non être une contrainte dans le vécu des intervenants. Le quatrième point est la frontière entre les rôles de l'intervenant pivot de la Trajectoire et ceux du service de soutien à domicile des CLSC. Ce questionnement est juste car plusieurs personnes atteintes de maladies chroniques, notamment celles atteintes de MPOC ou d'insuffisance cardiaque, requièrent des services de soutien à domicile. La délimitation des rôles de ces intervenants devra être faite pour répondre aux besoins de coordination et de continuité des services des personnes atteintes de maladies chroniques, bien sûr, mais aussi dans l'esprit d'interdisciplinarité et de collaboration interprofessionnelle. Enfin, le dernier point soulève clairement que l'enseignement fait à la personne et à sa famille n'est pas un rôle exclusif à l'intervenant pivot, ce rôle devra être partagé avec les autres intervenants. Ceci est particulièrement vrai lorsque deux types de professionnels couvrent en partie le même champ de pratique, comme c'est le cas pour les infirmières et les inhalothérapeutes pour le volet respiratoire. C'est en regard du partage de ces rôles que l'interdisciplinarité et la collaboration interprofessionnelle prennent tout leur sens.

En somme, les informations recueillies lors de la démarche de consultation viennent appuyer celles recensées dans la revue de littérature. Cependant, aucun élément nouveau n'a été apporté qui aurait permis de mieux distinguer le concept d'intervenant

pivot de celui de gestionnaire de cas. Elles ont néanmoins permis de proposer un modèle de rôle de l'intervenant pivot pour le projet de la Trajectoire et qui obtient l'adhésion de plusieurs intervenants. La généralisation de ce rôle à d'autres types de clientèles peut être fait en regard des cinq grands rôles principaux qui sont : rôle de responsable clinique; rôle d'évaluation des besoins de la personne et de sa famille; rôle de coordination ou d'intégration des activités cliniques; rôle de liaison; rôle de soutien et d'accompagnement dans le cheminement de la personne et de sa famille. Cependant, les rôles spécifiques doivent nécessairement être ajustés en fonction des besoins de la clientèle ciblée, tout comme le type de professionnel retenu peut également différer, comme par exemple pour les personnes atteintes de maladies mentales, où le volet social prédomine.

De plus, en lien avec le cadre technique de l'essai, soit le projet de la Trajectoire, le modèle proposé par cette démarche répond aux attentes et aux objectifs poursuivis, c'est-à-dire assurer une continuité et une coordination des soins et des services. Enfin, le modèle définit comment seront donnés les services de la Trajectoire, ce qui représente une étape importante pour l'organisation de services de ce projet.

Démarche

Cette partie est l'analyse critique de la démarche de consultation. Elle comporte quatre volets, soit une analyse de la démarche dans sa globalité et, de façon plus spécifique, une analyse de chacune des étapes de l'intervention, c'est-à-dire la

planification, la réalisation et l'évaluation. Ensuite, sont traités les facettes de l'apprentissage personnel et les objectifs d'apprentissage professionnel.

Tout d'abord, de façon générale, l'intervention s'est très bien déroulée à chacune de ces étapes. Elle a été grandement facilitée par plusieurs facteurs dont la connaissance du milieu d'accueil, du milieu d'intervention, des acteurs qui gravitent autour de ce milieu ainsi que du sujet de l'intervention. En effet, le milieu d'accueil où s'est déroulée l'intervention est le milieu de travail de l'auteure de l'essai. Le milieu d'intervention ne lui est également pas inconnu car, au niveau professionnel, elle travaille régulièrement avec les acteurs qui y œuvre. De plus, le sujet de l'intervention est un des dossiers dont l'auteure de l'essai a la responsabilité professionnelle depuis presque deux ans, ce qui nécessite de se documenter et d'échanger avec d'autres professionnels. En regard de cette responsabilité professionnelle, la définition du rôle de l'intervenant pivot devait nécessairement être déterminée afin de poursuivre les travaux d'implantation du projet de la Trajectoire de services de réadaptation intégrés pour les maladies chroniques. Outre l'obligation de déterminer ce rôle, le milieu d'accueil a été facilitant et supportant tout au long de la démarche de consultation, en accordant un soutien matériel et logistique ainsi que du temps pour des rencontres régulières avec la représentante du milieu d'accueil.

De façon plus spécifique, la planification établie a été bien respectée. En effet, dans le cadre du travail de l'auteure de l'essai, la détermination du rôle de l'intervenant pivot devait se faire dans un court laps de temps, afin de ne pas nuire à l'évolution du projet de la Trajectoire. Il fallait un dépôt rapide des résultats, ce qui a eu pour effet de

faire progresser rapidement cette intervention. La bonne connaissance du milieu et la « pression » du client et du milieu pour parvenir à des résultats tangibles pour s'y appuyer ont été favorables au respect de cette planification. Aucun changement n'a été effectué au cours de la planification.

Enfin, la représentante du milieu d'accueil est également la supérieure immédiate de l'auteure de l'essai. De ce fait, elle connaît également bien le sujet à traiter et l'importance à accorder à cette démarche. Il lui était aussi plus facile de suivre l'évolution de l'intervention. La proximité des lieux et la responsabilité partagée du projet de la Trajectoire avec l'auteure de l'essai ont été des plus facilitantes.

À cette étape, aucun événement ni élément négatif n'a brisé le cours des activités planifiées. Cependant, si le délai pour remettre les résultats au client n'avait pas été si court, la méthode privilégiée pour recueillir les informations aurait été par entrevue au lieu de la méthode utilisée dans cette démarche, c'est-à-dire par questionnaire. En effet, il aurait été intéressant d'avoir la vision du rôle à attribuer à l'intervenant pivot de la part de tous les types d'intervenants qui travaillent auprès des personnes atteintes de maladies chroniques. Les entrevues permettent également d'obtenir des informations plus abondantes et contextualisées et dans une perspective plus profonde du sujet. De plus, aucun financement n'était associé à ce projet d'intervention. Ces éléments, c'est-à-dire le manque de temps et de financement, ont justifié le choix du questionnaire. Par ailleurs, il aurait été intéressant, voire nécessaire, d'avoir la vision du corps médical face à ce rôle, mais cette démarche ne le permettait pas parce qu'il n'y a pas de médecin rattaché au programme de la Trajectoire ou à l'équipe interdisciplinaire. Pour les

consulter, il aurait fallu les rejoindre dans chacun de leur cabinet médical, ce qui aurait augmenté grandement l'ampleur de la tâche et la durée de la démarche.

La réalisation de cette intervention s'est déroulée selon les étapes planifiées. Encore une fois, le respect de cette planification a été facilité par les attentes du client et du milieu vis-à-vis des résultats. Lors de l'élaboration des deux questionnaires, il aurait été idéal que les membres du comité régional de suivi de la Trajectoire valident les questions de chacun de ces questionnaires. Cependant, cette façon de procéder aurait pu causer un biais car ces personnes étaient également ciblées pour répondre, en tant que gestionnaires du programme, à ces questionnaires. De plus, la transmission des deux questionnaires par les gestionnaires du programme de chacun des territoires a été aidante pour l'auteure de l'essai.

Le taux de réponse du premier questionnaire est considéré satisfaisant. Les réponses sont comparables avec les écrits recensés, donc il n'y a eu aucune surprise de la part de l'auteure de l'essai. Ceci confirme l'ambiguïté ou la confusion existante autour de la définition du rôle de l'intervenant pivot.

Deux questions du premier questionnaire n'ont pas apporté d'information nouvelle et cela confirme plutôt l'ambiguïté du rôle de cet intervenant. Ces deux questions portaient notamment sur la différence entre les rôles de gestionnaire de cas et d'intervenant pivot, une étant de type ouvert et l'autre de type fermé. Une question concernant la différence entre les rôles de l'intervenant pivot du projet de la Trajectoire et ceux d'autres clientèles a fourni des données qui n'ont pas permis de répondre clairement à la question posée. Certaines raisons pour expliquer ce problème peuvent

être avancées comme la formulation de la question, le manque de connaissance des répondants sur les programmes pour lesquels un intervenant pivot est présent ou encore, le manque de connaissance du rôle qui devrait être dédié à un intervenant pivot. Suite à la compilation des réponses obtenues dans le questionnaire et les informations recueillies dans la recension des écrits, un modèle de rôle d'intervenant pivot a été développé. Enfin, aucun changement en cours de réalisation n'a été nécessaire.

Concernant la dernière étape, soit celle de l'évaluation, le modèle de rôle d'intervenant pivot développé à l'étape de la réalisation a été soumis aux mêmes types d'intervenants qui avaient répondu au premier questionnaire. Un délai supplémentaire a été nécessaire pour la remise des questionnaires par rapport à ce qui avait été planifié, compte tenu du taux de réponse de ce deuxième questionnaire qui était initialement à 47,6 %, taux jugé peu satisfaisant par l'auteure de l'essai. Ce délai supplémentaire a permis de recevoir trois réponses de plus, portant ainsi le taux de réponse à 61,9 %. Ce dernier est jugé satisfaisant.

Dans ce deuxième questionnaire, les éléments à ajouter, à enlever ou à modifier ont apporté des informations très précises et pertinentes. Il a été suggéré d'ajuster le modèle en fonction de ces informations. La partie des commentaires a été très aidante et a permis d'avoir d'autres perspectives sur ce sujet. Ces commentaires étaient constructifs et plusieurs d'entre eux étaient positifs, notamment sur le modèle élaboré, mais aucun n'avait de signification négative. Ces commentaires confirment la bonne compréhension du rôle par l'auteure de l'essai. Enfin, la méthode utilisée pour analyser les données recueillies, c'est-à-dire compiler, choisir, structurer et interpréter les

informations, décrite dans le chapitre de la méthodologie, était tout à fait adéquate pour cette démarche, compte tenu de la quantité des informations recueillies, qui étaient parfois similaires, parfois très variées.

La démarche de consultation proposée par Lescarbeau & al. (1996) et utilisée pour faire le projet d'intervention dans le milieu était très appropriée. En effet, cette démarche a été appréciée tant par les gestionnaires du programme que par les intervenants parce qu'ils pouvaient s'exprimer sur ce sujet au lieu de se voir imposer un modèle. Ils ont pu ainsi signifier leurs attentes, leurs craintes et leur vision en regard du rôle de cet intervenant. Il est probable que cette démarche de consultation favorisera l'adhésion des intervenants lors de son implantation.

Selon la planification, l'intervention devait être terminée à la fin octobre, incluant les recommandations écrites pour le milieu d'accueil. Il n'a pas été possible de terminer l'intervention pour cette date, compte tenu du délai supplémentaire accordé pour répondre au deuxième questionnaire. Toutefois, les résultats ont pu être présentés officiellement à la représentante du milieu d'accueil et aux membres du comité régional de suivi de la Trajectoire le 20 novembre 2003. Cette présentation officielle a conclu l'intervention dans le milieu avec un retard d'un peu moins d'un mois par rapport à ce qui avait été planifié.

En regard des objectifs d'apprentissage personnel fixés, la recension des écrits a permis une consolidation des connaissances sur le sujet. Les questionnaires, pour leur part, ont permis de corroborer les propos soulevés et les ambiguïtés de ce rôle que les

écrits rapportaient. Enfin, les résultats positifs ainsi que la richesse des commentaires ont également permis de rehausser le modèle proposé et la pensée de l'auteure de l'essai.

Cette démarche de consultation a démontré le bien fondé de consulter les personnes qui auront à travailler dans ce nouveau rôle.

Concernant les objectifs d'apprentissage professionnel, l'objectif ultime de cette démarche était de développer le rôle de l'intervenant pivot dans le projet de la Trajectoire. Celui-ci sera inséré au cadre de référence de la Trajectoire. Le contenu devra donc être présenté sous une autre forme. Comme ce projet d'intervention est en lien très étroit avec le travail professionnel de l'auteure de l'essai, il lui sera toujours utile pour des travaux subséquents.

De plus, les arrimages avec les intervenants du soutien à domicile resteront à être développés pour maintenir une harmonie entre ces deux programmes. Le premier questionnaire n'a pas permis de départager les rôles de ces intervenants. Il faudra donc que les rôles des intervenants de ces deux programmes soient bien définis et connus. Également, il faudra les inclure dans le cadre de référence.

Enfin, il restera à travailler de façon progressive à l'appropriation et à l'application du rôle de l'intervenant pivot dans chacun des territoires et à faire respecter le plus possible ce rôle. Cependant, dans l'optique d'interdisciplinarité et de collaboration interprofessionnelle, le rôle des différents intervenants et celui de l'intervenant pivot devront s'arrimer et viser le respect mutuel.

En somme, cette démarche de consultation est facilement applicable et utilisable dans plusieurs programmes. Elle favorise l'appropriation et la concertation des

différentes personnes consultées. Elle a très bien répondu aux attentes du milieu d'accueil et de l'auteure de l'essai. Donc, cette démarche restera toujours pertinente pour elle dans son cadre professionnel et lui sera un outil indispensable pour la profession qu'elle exerce.

Recommandations

Au terme de la démarche de consultation, des recommandations ont été extraites de l'analyse de l'information obtenue. Ce qui ressort de cette consultation est que le modèle proposé est applicable et répond aux attentes des personnes questionnées en tenant compte des corrections et des commentaires soulevés. Ainsi, les recommandations suivantes ont été déposées auprès du milieu d'accueil.

- Planter ce rôle en tenant compte des corrections suggérées.
- Continuer les discussions avec les différents intervenants.
- Réévaluer ce rôle dans trois à quatre mois après son implantation.
- Débuter rapidement les discussions ou séance de travail avec des représentants du soutien à domicile pour faciliter le maillage.
- Demeurer souple dans l'application de ce rôle, c'est-à-dire de tenir compte de la réalité vécue dans chacun des territoires de la région.

Limites du projet

Pour définir adéquatement le rôle de l'intervenant pivot, il aurait été idéal de rencontrer différentes catégories de professionnels, des médecins ainsi que des

personnes atteintes de maladies chroniques. Cela aurait permis de comparer les différents points de vue et ainsi avoir une vision plus juste du rôle de cet intervenant. Cependant, bien que la définition de ce rôle soit élaborée, il faut maintenant obtenir l'adhésion du plus grand nombre d'intervenants. Comme souligné précédemment, les médecins n'ont pas participé à cette démarche. Ce rôle devra donc leur être présenté. Comme ils n'y ont pas participé, le consensus du corps médical risque d'être plus difficile à obtenir.

Par ailleurs, certaines techniques permettent de recueillir une plus grande quantité d'informations que le questionnaire. Cependant, l'utilisation d'un questionnaire est beaucoup plus rapide et moins coûteuse. C'est pour ces raisons que cette technique a été choisie, compte tenu du temps disponible pour faire l'intervention et du manque de financement pour soutenir l'intervention sur une période plus longue.

Enfin, une personne a mentionné qu'elle ne répondrait pas au deuxième questionnaire si elle n'était pas rémunérée, car il semble qu'elle ait mis quelques heures à répondre au premier. Le taux de réponse plus faible du deuxième questionnaire est peut-être lié à ce commentaire.

Retombées pour le milieu

Un travail de cette envergure jumelé à une démarche de consultation dans un milieu apporte, dans celui-ci, certaines retombées. Tout d'abord, cet essai amène un éclairage nouveau sur le rôle de gestionnaire de cas et d'intervenant pivot. Il a également

permis de mieux départager ces rôles sans pour autant parvenir à une distinction nette entre ces deux concepts.

Le rôle obtenu peut être mis en application immédiatement dans le milieu. Il permet aux intervenants de participer aux discussions sur l'application de ce rôle, selon la réalité de leur territoire. De plus, il est le reflet d'un travail interdisciplinaire et de collaboration interprofessionnelle. Ces deux concepts sont primordiaux dans la réussite d'un réseautage en plus de faire partie des orientations ministérielles. Enfin, ce rôle respecte le projet de loi 90, qui est basé également sur l'interdisciplinarité et la collaboration interprofessionnelle.

Stratégies de diffusion

La diffusion du modèle du rôle de l'intervenant pivot est primordiale pour qu'il soit connu du plus grand nombre possible d'intervenants qui travaillent tant auprès des personnes atteintes de maladies chroniques que de ceux qui travaillent dans d'autres programmes où ce rôle pourrait être utilisé. La diffusion de ce rôle se fera de plusieurs façons. Tout d'abord, le rôle a été présenté aux gestionnaires du programme lors de la dernière rencontre du comité régional de suivi de la Trajectoire. Suite à leur acceptation globale du rôle avec certaines précisions, celui-ci a été présenté à la formation des intervenants. Cette formation portait sur la programmation clinique de la Trajectoire et le rôle de l'intervenant pivot. Ces présentations ont eu lieu les 24 et 25 novembre 2003.

Ce rôle sera également décrit dans le cadre de référence du programme de la Trajectoire. Ce document sera diffusé dans les établissements de chacun des territoires, c'est-à-dire dans chaque CLSC et centre hospitalier de la région.

De façon plus large, il sera aussi diffusé auprès des professionnels qui travaillent au sein de la direction de la coordination des services de la Régie régionale pour que ceux-ci puissent, s'ils le désirent, s'en inspirer dans leur programme respectif. Il pourra aussi être diffusé dans les autres régies régionales de la province. Enfin, comme document officiel, celui-ci pourra être transmis à des organismes externes qui en font la demande. En terminant, il est important de spécifier que l'auteure de l'essai, par son statut de professionnelle à la Régie régionale, pourra répondre aux personnes intéressées à en connaître davantage sur le sujet. De plus, celle-ci poursuit l'objectif d'écrire, à court terme, un article dans une revue spécialisée afin de partager la vision du rôle élaboré dans ce projet d'intervention.

Conclusion

L'intégration des services est vue comme étant une solution aux problèmes de coordination et de continuité des services. En effet, la mise en œuvre de plusieurs réseaux intégrés dans le système de santé québécois démontre l'importance accordée à ce nouveau paradigme. Même s'il est encore trop tôt pour connaître les impacts de ces réseaux sur le système de santé, il semble qu'ils sont vus comme étant la formule idéale pour contrer les problèmes de duplication et de fragmentation des services. Leur mise en œuvre nécessite le concours de tous les acteurs impliqués, bien sûr, mais aussi celle des différents intervenants en place. Cela leur demande de travailler en étroite collaboration et en interdisciplinarité.

De plus, il ressort que certains auteurs considèrent les termes gestionnaire de cas et intervenant pivot comme étant synonymes alors que pour d'autres, ces termes font appel à des rôles différents. Initialement, la gestion de cas avait principalement un volet administratif qui consistait à planifier et coordonner les services d'une clientèle spécifique comme les personnes à faible revenu, les personnes atteintes de déficience mentale et les personnes âgées vulnérables. Au Québec, le modèle de gestion de cas a été repris initialement pour des programmes concernant les personnes atteintes de déficience mentale et les personnes âgées à risque ou en perte d'autonomie.

Au cours des années, le concept de la gestion de cas a évolué et s'est modifié avec l'ajout du volet clinique selon le champ de pratique des intervenants. Un souci d'efficacité et de réponse accrues aux besoins de la personne concernée par ces

programmes a guidé cette orientation. Le terme intervenant pivot semble plus clinique que celui de gestionnaire de cas lorsque ceux-ci sont employés distinctement.

Le rôle de l'intervenant pivot semble s'être développé pour répondre aux besoins spécifiques de chacun des programmes élaborés et pour répondre aux besoins des personnes ciblées par ceux-ci. Tous les rôles d'intervenant pivot répertoriés se situent au niveau clinique de l'intervention. Les rôles les plus souvent mentionnés sont de coordonner l'intervention clinique, d'informer, de soutenir, d'évaluer, d'accompagner, d'éduquer et de faire le plan d'intervention. En somme, il a un rôle de responsable clinique. De plus, les interventions auprès de la personne à risque et atteinte de maladies chroniques ne peuvent se faire par un seul intervenant, ce qui nécessite la collaboration de plusieurs types d'intervenants, d'où l'importance du travail en équipe interdisciplinaire pour parvenir à une intégration de services efficace.

Dans la région du Saguenay-Lac-Saint-Jean, le projet de la Trajectoire de services de réadaptation intégrés pour les maladies chroniques est en cours d'implantation. Afin de mieux définir le rôle de l'intervenant pivot dans le cadre de ce projet, une démarche de consultation a été réalisée auprès des intervenants qui travaillent auprès des personnes à risque et atteintes de maladies chroniques. Cette démarche avait pour but de recueillir leurs perceptions et leurs attentes en regard du rôle à confier à l'intervenant pivot de la Trajectoire. Les informations recueillies ont permis d'élaborer un modèle du rôle de cet intervenant. Au terme de cette démarche, des recommandations ont été faites au milieu d'accueil. Elles sont : d'implanter ce rôle en tenant compte des corrections suggérées; de continuer les discussions avec les différents intervenants; de réévaluer ce rôle de trois à

quatre mois après son implantation; de débiter rapidement les discussions ou séances de travail avec des représentants du soutien à domicile; de demeurer souple dans l'application de ce rôle. Par ailleurs, la démarche de consultation réalisée a facilité l'appropriation et la concertation, par les différents intervenants, du rôle élaboré.

Enfin, comme le mentionne Santé Canada (2002), la fonction d'intervenant pivot est un concept relativement nouveau dans les systèmes de santé canadien et québécois. Il est destiné à accélérer et améliorer la façon dont les personnes peuvent accéder aux services et aux ressources mis à leur disposition. Ce rôle est jeune et en constante évolution. Ceci explique en partie la difficulté à bien cerner les rôles à confier à cet intervenant. Il est à espérer que des projets comme celui de la Trajectoire de services de réadaptation intégrés pour les maladies chroniques contribueront à accéder à une meilleure compréhension de ce nouveau rôle afin qu'il puisse rencontrer les attentes de tous.

Références

- Association des CLSC et des CHSLD du Québec. (2002). *Réseau de services intégrés. Personnes âgées et personnes présentant des problèmes de santé complexes de nature chronique. Cadre conceptuel*. Québec.
- Association des CLSC et des CHSLD du Québec, & Association des centres jeunesse du Québec. (2001). *Guide pour soutenir le partenariat. Entente-cadre CLSC-Centres jeunesse*. Québec.
- Association des hôpitaux du Québec. (1995a). *Cadre de référence sur la reconfiguration*. Montréal.
- Association des hôpitaux du Québec. (1995b). *Pour mieux travailler ensemble : Une vision renouvelée de réseaux intégrés de soins et de services*. Montréal.
- Association des hôpitaux du Québec. (1996). *L'approche managed care. Le concept, ses impacts, son potentiel au Québec*. Montréal.
- Association des hôpitaux du Québec. (1997). *Continuum de services pour les personnes âgées*. Montréal.
- Association des hôpitaux du Québec, & Fédération de la réadaptation en déficience physique du Québec. (1997). *Centres hospitaliers et établissements de réadaptation : Partenaires pour la complémentarité des services de réadaptation. Une vision et des actions intégrées*. Québec.
- Case management society of America. (2002). *Normes de pratique pour la gestion de cas*. Little Rock, AR.
- Chaire Docteur Sadok Besroun en médecine familiale. (2002). *Compte rendu du colloque : L'équipe de première ligne. Une vision nouvelle, de nouvelles façons de faire*. Montréal : Université de Montréal.
- Champagne, F., Contandriopoulos, A. P., & Denis, J. L. (2003). *Le changement et les formes de gouvernance dans les organisations et le système de santé*. Document inédit, Montréal.
- Chatel, G. (1998). Place de l'infirmière dans les réseaux de soins. *Soins*(628), 7-23.
- Commission d'étude sur les services de santé et les services sociaux. (2000). *Les solutions émergentes : Rapport et recommandations*. Québec : Ministère de la Santé et des Services sociaux.

- Conseil médical du Québec. (1995). *Avis sur une nouvelle dynamique organisationnelle à implanter. La hiérarchisation des services médicaux*. Québec : Gouvernement du Québec.
- Conseil médical du Québec. (2001). *Avis sur la réorganisation des services de 1^{re} ligne*. Québec : Gouvernement du Québec.
- Conseil québécois de lutte contre le cancer. (2000). *L'intervenant pivot en oncologie, un rôle d'évaluation, d'information et de soutien pour le mieux-être des personnes atteintes de cancer*. Québec : Ministère de la Santé et des Services sociaux.
- D'Amour, D. (1997). *Structuration de la collaboration interprofessionnelle dans les services de santé de première ligne au Québec*. Thèse de doctorat inédite, Université de Montréal.
- Dieleman, L. (2001). *Démarche d'implantation d'un réseau intégré de services pour personnes âgées en Estrie*. Communication présentée aux Actes du Colloque PRISMA. Sherbrooke, Québec.
- Fillion, L., Morin, D., & Saint-Laurent, L. (2000a). *Concept de l'intervenant pivot : Approche théorique et qualitative*. Communication présentée à l'Événement MPOC/Insuffisance cardiaque; L'émergence de la fonction pivot et des intervenants pivots : Théorie et expériences. Montréal : Ministère de la Santé et des Services sociaux.
- Fillion, L., Morin, D., & Saint-Laurent, L. (2000b). *Description du concept de l'intervenant pivot : Approche théorique et qualitative. Rapport présenté à l'équipe de recherche sur le dossier clinique informatisé en oncologie*. Québec : Faculté des sciences infirmières, Université Laval.
- Fortin, M.-F. (1996). *Le processus de la recherche : De la conception à la réalisation*. Ville Mont-Royal, Québec : Décarie.
- Girouard, J.-C., Allard, S., Boudreau, A., St-Arnaud, C., Laramée, P., Boulanger, L., & Houle, H. (1999). *L'intervenant pivot : Une façon d'être, une façon de faire*. Extrait 15 mai 2002, de <http://www.optsp.org/membres/textesmembres/intervenant-pivot.html>
- Gouvernement du Québec. (2002). *Projet de loi 90. Loi modifiant le code des professions et d'autres dispositions législatives dans le domaine de la santé*. Québec.
- Gouvernement du Québec. (2003). *Loi 25. Loi sur les agences de développement de réseaux locaux de santé et de services sociaux*. Québec.

- Groupe de recherche en services intégrés aux personnes âgées. (1998). *Système de services intégrés pour personne âgées en perte d'autonomie (SIPA)*. Montréal : Ministère de la Santé et des Services sociaux.
- Hébert, R. (2001). Les réseaux intégrés de services aux personnes âgées, une solution prometteuse aux problèmes de continuité des services. *Le Médecin du Québec*, 36(8), 77-84.
- Jobin, J., Maltais, F., & Poirier, P. (2001). La réadaptation cardiorespiratoire, l'intervention sous-utilisée. *Le Médecin du Québec*, 36(4), 97-111.
- Larivière, C., Hockenstein, E., & Montejo, M. E. (2001). *Guichet unique en maintien à domicile : L'expérimentation par sept CLSC montréalais*. Montréal : CLSC René-Cassin. Institut de gérontologie sociale du Québec.
- Leatt, P., Pink, G. H., & Gerriere, M. (2000). Toward a canadian model of integrated healthcare. *HealthcarePapers*, 1(2), 13-35.
- Leclerc, C., Bonin, L., Voyer, P., & Leblanc, S. (2001). *Tout ce que j'ai toujours voulu savoir au sujet de la gestion de cas ou presque...* Document inédit. Trois-Rivières, Québec.
- Le Petit Robert. (2002). Paris.
- Lescarbeau, R., Payette, M., & St-Arnaud, Y. (1996). *Profession : Consultant*. Montréal : Les Presses de l'Université de Montréal.
- Lescarbeau, R., Payette, M., & St-Arnaud, Y. (2003). *Profession : Consultant*. Boucherville, Québec : Gaëtan Morin.
- Mayer, R., Ouellet, F., Saint-Jacques, M.-C., & Turcotte, D. (2000). *Méthodes de recherche en intervention sociale*. Montréal : Gaëtan Morin.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2001). *Orientations ministérielles sur les services offerts aux personnes âgées en perte d'autonomie*. Québec.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2002). *Les infirmières dans le groupe de médecine de famille*. Québec.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2003a). *Chez soi : Le premier choix. La politique de soutien à domicile*. Québec : Direction des communications.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2003b). *Programme national de santé publique 2003-2012*. Québec : Direction des communications.

- Ouellet, N. (2002). *Interdisciplinarité*. Document inédit, Université du Québec à Rimouski.
- Poirier, H. (1995). *Enquête visant à identifier les fonctions et tâches du coordonnateur des plans de services individualisés*. Mémoire de maîtrise inédit, Université du Québec à Trois-Rivières.
- Régie régionale de la santé et des services sociaux de Laval. (1997). *Vers un réseau intégré de soins et de services pour les personnes âgées*. Laval, Québec.
- Régie régionale de la santé et des services sociaux de l'Estrie. (2001). *Réseau de services intégrés, ses principes, concepts et composantes*. Sherbrooke, Québec.
- Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre. (1996). *Continuum de services aux personnes âgées. Le CLSC : Guichet unique d'accès aux services de longue durée. Cadre de référence*. Montréal.
- Régie régionale de la santé et des services sociaux de Québec. (2000). *Cadre de référence. Programme régional de réadaptation cardiaque : Orientations*. Québec.
- Régie régionale de la santé et des services sociaux du Saguenay–Lac-Saint-Jean. (1999). *Plan d'action stratégique 1999-2002*. Chicoutimi, Québec.
- Régie régionale de la santé et des services sociaux du Saguenay–Lac-Saint-Jean. (2000). *Plan d'organisation de services d'urgence*. Chicoutimi, Québec.
- Régie régionale de la santé et des services sociaux du Saguenay–Lac-Saint-Jean. (2001). *Rapport annuel d'activité 2000-2001*. Chicoutimi, Québec.
- Régie régionale de la santé et des services sociaux du Saguenay–Lac-Saint-Jean. (2002). *Réseaux locaux de services intégrés destinés aux personnes âgées en perte d'autonomie. Cadre de référence*. Chicoutimi, Québec.
- Régie régionale de la santé et des services sociaux du Saguenay–Lac-Saint-Jean, & Régie régionale de la santé et des services sociaux de Québec. (2001). *Trajectoire de services de réadaptation intégrés pour les maladies chroniques pour les régions de Québec et du Saguenay–Lac-Saint-Jean*. Chicoutimi, Québec.
- Régie régionale de la santé et des services sociaux et les CLSC de la région de Québec. (2000). *Le réseau intégré de services aux personnes âgées en perte d'autonomie dans la région de Québec. Cadre de référence*. Québec.

- Régie régionale de la santé et des services sociaux Gaspésie–Îles-de-la-Madeleine. (2001). *Vers un réseau de services intégrés. Personnes âgées en perte d'autonomie*. Gaspé, Québec.
- Régie régionale de la santé et des services sociaux Montérégie. (1996). *Plan régional d'organisation des services pour les personnes âgées*. Longueuil, Québec.
- Rodrigue, D. (2000). *Rôle de l'intervenant pivot dans un suivi systématique de clientèle*. Communication présentée à l'Événement MPOC/Insuffisance cardiaque; L'émergence de la fonction pivot et des intervenants pivots : Théorie et expériences. Montréal.
- Santé Canada. (2002). *Analyse et évaluation de la fonction d'intervenant-pivot en réponse aux besoins qu'éprouvent les canadiennes atteintes d'un cancer du sein sur les plans de l'information, de l'éducation et de l'aide à la prise de décisions. Initiative canadienne sur le cancer du sein 2002*. Montréal.
- Shortell, S. M., Robin, R. G., & Anderson, D. A. (1994). The new world or managed care : Creating organized delivery systems. *Health Affairs*, 13(5), 13-35.
- Table de concertation des établissements de santé et de services sociaux des Bois-Francs. (1995). *Modèle opérationnel de coordination des services géro-geriatriques de la sous-région des Bois-Francs*. Trois-Rivières, Québec.
- Turgeon, J. (1999). *Les réseaux intégrés : Un concept flou mais adapté à l'environnement virtuel de la prochaine décennie*. Communication présentée au 35^e congrès-exposition de l'Association des hôpitaux du Québec. Montréal.
- Voyer, P. (2000). L'interdisciplinarité, un défi à relever. *L'Infirmière Canadienne*, 96(5), 39-44.

Appendice A

Un changement de paradigme

ANCIEN	NOUVEAU
Centré sur la maladie	Centré sur la santé
Patients individuels	Toute la population
Fragmentation	Intégration
Compétition	Complémentarité et collaboration
Médecins adversaires	Médecins partenaires
Intervenants indépendants	Équipes pluridisciplinaires
Imputabilité envers le gouvernement	Imputabilité aussi envers la communauté
Établissement de santé	Réseaux intégrés de soins et services

Association des hôpitaux du Québec. (1995). *Pour mieux travailler ensemble : une vision renouvelée de réseaux intégrés de soins et de services*. Montréal.

Appendice B

Articles de loi 102 et 103

Loi sur les services de santé et services sociaux

Plan d'intervention : Article 102

« Un établissement doit élaborer, pour les usagers d'une catégorie déterminée par règlement [...], un plan d'intervention afin d'identifier ses besoins, les objectifs poursuivis, les moyens à utiliser et la durée prévisible pendant laquelle des services devront lui être fournis. Le plan d'intervention doit assurer la coordination des services dispensés à l'utilisateur par les divers intervenants concernés de l'établissement ».

Plan de services individualisé : Article 103

« Lorsqu'un usager d'une catégorie déterminée par règlement [...] doit recevoir, pour une période prolongée, des services de santé et des services sociaux nécessitant, outre la participation d'un établissement, celle d'autres intervenants, l'établissement qui dispense la majeure partie des services en cause ou celui des intervenants désignés après concertation entre eux doit lui élaborer le plus tôt possible un plan de services individualisé ».

Régie régionale de la santé et des services sociaux du Saguenay–Lac-Saint-Jean. (2002). *Réseaux locaux de services intégrés destinés aux personnes âgées en perte d'autonomie. Cadre de référence*. Chicoutimi. Québec.

Appendice C

Modèles de rôles d'intervenant pivot

Programme régional en réadaptation cardiaque

(Régie régionale de la santé et des services sociaux de Québec, 2000)

Pour la clientèle : Un accompagnement continu :

- Rôle de planification : Reçoit des demandes pour le programme, établit le contact avec le client et amorce le processus d'intégration au programme.
- Rôle d'intervention : Convient du plan de réadaptation avec le client, offre et complète le volet éducatif en fonction des besoins du client et réfère le client aux professionnels concernés selon les besoins établis dans le plan de réadaptation convenu.
- Rôle d'évaluation : vérifie avec le client son avancement dans le processus de réadaptation et adapte le contrat de réadaptation.

La personne qui réalise l'accompagnement continu, principalement l'intervenant pivot, doit : s'assurer que les liens entre le participant et les différents intervenants dans le programme se réalisent correctement tout au long du programme; s'assurer que le participant a accès aux ressources mises en place dans le cadre du programme; agir comme un « ange gardien » général pour le client (rappels, motivation générale, atteinte des objectifs, etc.) en complémentarité planifiée avec les autres intervenants directs; être la référence générale du participant dans le programme; être aussi la référence générale au programme pour les intervenants de la communauté locale; s'assurer d'un lien privilégié et réaliser les ententes nécessaires avec les intervenants des centres

hospitaliers, là où la majorité des consultations au regard des problèmes liés à la cardiologie se déroulent (urgence, consultations externes, autres activités hospitalières).

Pour le réseau d'intervenants participants au programme de réadaptation : un soutien professionnel et administratif :

- Rôle de coordination : Assure le soutien, les liens et contribue à la mise à jour des intervenants du programme.
- Rôle de gestion : S'assure du fonctionnement du programme sur la base du territoire.

Pour les partenaires, les professionnels et les établissements spécialisés et ultraspecialisés : une source de concertation :

- Rôle de liaison : Favorise les échanges et établit des collaborations avec les partenaires et les professionnels impliqués en cardiologie.

La fonction pivot est exercée par des intervenants pivot pouvant être regroupés en *équipes pivot* pour soutenir la continuité.

L'intervenant pivot en oncologie

(Conseil québécois de lutte contre le cancer, 2000)

Évaluer les besoins de la personne atteinte d'un cancer et ceux de ses proches, et s'assurer de répondre à ces besoins :

- Recueillir de l'information pour évaluer et analyser les besoins physiques et psychosociaux des personnes atteintes ainsi que ceux de leur famille.
- Planifier et s'assurer, avec les membres de l'équipe, de répondre à ces besoins, en prodiguant directement aux clients les soins nécessaires, lorsque ceux-ci relèvent de ses fonctions.
- S'adresser aux autres professionnels pour s'assurer de répondre adéquatement aux besoins de la personne : travailleur social, nutritionniste, physiothérapeute, etc.
- Prévoir les problèmes qui pourraient survenir en vue de les éviter ou d'en diminuer l'importance, d'éviter les situations de crise ou de diminuer la gravité de celles-ci, tant sur le plan physique que sur le plan psychosocial.
- Assurer le suivi et l'évaluation des interventions réalisées.

Informar la personne atteinte d'un cancer et ses proches :

- Donner l'information requise sur la maladie ainsi que sur les traitements et leurs conséquences à la personne atteinte et à ses proches à l'occasion du diagnostic et tout au long du suivi thérapeutique, selon l'évolution de la personne et son adaptation.

- Donner l'enseignement nécessaire à la personne atteinte et à sa famille et proposer des moyens pour faire face aux difficultés rencontrées dans le quotidien.
- Guider la personne dans l'organisation fonctionnelle du milieu de soins.
- Conseiller la personne atteinte et sa famille sur les ressources humaines et matérielles offertes par le réseau de la santé, les organismes communautaires et le secteur privé.

Soutenir et accompagner la personne atteinte d'un cancer et ses proches :

- Apporter à la personne atteinte et à ses proches, avec les autres membres de l'équipe, le soutien dont ces personnes ont besoin pour faire face à la maladie.
- Assister la personne atteinte, l'orienter et l'aider à résoudre ses problèmes.
- Aider au besoin la personne atteinte dans le processus de décision de l'orientation thérapeutique ou dans la décision de participer ou non à un protocole de recherche.
- S'assurer du maintien d'une communication adéquate entre la personne atteinte, sa famille et les membres de l'équipe soignante.
- Favoriser, dès le début de la maladie, des interventions qui contribuent au maintien ou à la réintégration de la personne dans son milieu familial et social.
- S'impliquer auprès des proches et les aider à trouver des solutions pouvant alléger leur détresse.

S'assurer de la continuité des actions entre les professionnels et entre les lieux de traitement :

- Assurer la continuité des soins à travers les différents services offerts, tout au long de la maladie, par les différents prestataires : hôpital, CLSC, clinique privée, domicile, organismes communautaires.
- Transmettre l'information et travailler de concert avec tous les acteurs de terrain tels que les infirmières de chimiothérapie et les médecins de famille.
- Établir des liens étroits avec l'intervenant pivot des équipes locales, régionales et surpararégionales, selon le cas.
- Favoriser l'approche interdisciplinaire et la concertation pour l'élaboration du plan de soins et de services.
- Assurer le maintien d'une communication adéquate entre tous les acteurs intéressés, tant ceux du réseau de la santé et des services sociaux que ceux du milieu communautaire.
- Constituer une source d'information pour tous les acteurs qui interviennent auprès de la personne atteinte, à travers les corridors de services.
- faciliter la transition entre le centre suprarégional ou régional vers le centre local et vice versa.

De plus, des fonctions secondaires de l'intervenant pivot, qui sont davantage liées à ses interactions avec les organisations suprarégionale, régionale et locale des soins et services, sont listées. Elles sont comme suit :

- Évaluer et améliorer l'efficacité et la qualité des soins et des services.
- Participer aux différents comités.
- Être disponible et collaborer avec les autres équipes du réseau ainsi que les groupes d'entraide et les ressources bénévoles.
- Influencer l'orientation et le développement organisationnel dans la pratique des soins et des services.
- Coopérer avec les organisations locale, régionale et suprarégionale.
- Collaborer aux différents projets de recherche.
- Participer à la réalisation des objectifs globaux de l'établissement et du réseau, et aux différents projets en oncologie.
- Contribuer à l'organisation de nouveaux services et de nouvelles activités.

Modèle opérationnel de coordination des services géro-geriatriques
de la sous-région des Bois-Francs

(Table de concertation des établissements de santé et de services sociaux des Bois-Francs, 1995)

Ce modèle est un modèle de coordination qui fait référence à une équipe d'intervenants pivot. C'est une équipe interorganismes composée d'infirmières et d'intervenants sociaux provenant du centre hospitalier de soins généraux et spécialisés, des CLSC ou des centres d'hébergement et de soins de longue durée. Ils demeurent rattachés administrativement à leur établissement d'origine. L'intervenant pivot ne prend pas en charge la personne, mais il vise à ce que la personne prenne sa vie en main.

Les principales fonctions de l'intervenant pivot dans le cadre de ce programme sont :

- D'accueillir, d'évaluer et d'orienter les demandes de services au système de triage/information, puis s'assurer du cheminement de la clientèle dans le réseau de services.
- De créer un lien d'information continue entre le client, sa famille et les dispensateurs de services.
- D'identifier les alternatives à l'institutionnalisation et stimuler le développement d'alternatives, le cas échéant.
- De s'acquitter des principales tâches de gestion de cas, lorsque requis.

- De susciter et animer, au besoin, des réunions des dispensateurs de services avec la personne aînée et sa famille dans le but de définir un plan de services concerté.
- De participer aux réunions d'équipe multidisciplinaire.
- D'ouvrir et tenir à jour les dossiers des clients.
- De compiler les données statistiques requises.

Appendice D

Contrat avec le milieu d'intervention clinique

Modèle de contrat utilisé avec le milieu d'intervention clinique

CONTRAT AVEC LE MILIEU D'INTERVENTION CLINIQUE

Nom : DIANE GAGNÉ Code permanent : GAGD30625506
(étudiante ou étudiant)

Constituante d'attache : UQTR UQAC ☒ UQAR UQO

Directrice ou directeur d'essai : MAUD - CHRISTINE CHOUINARD

L'étudiante ou l'étudiant ci-haut nommé (e) s'entend avec Régie régionale de Saguenay - Lac St-Jean
(milieu d'accueil)

représenté (e) par Mme Michèle Harvey, pour effectuer son projet d'intervention clinique dans ce milieu.

Les modalités ci-jointes du projet doivent être initialisées à chaque page par les soussignés (es).

Diane Gagné
Étudiante ou étudiant

Michèle Harvey
Responsable du milieu d'accueil

Maud-Chouinard
Directrice ou directeur d'essai

François Cormille
Responsable de programmes

25 avril 2003
Date

Appendice E

Documents du premier envoi



RÉGIE RÉGIONALE
DE LA SANTÉ ET DES
SERVICES SOCIAUX
DU SAGUENAY –
LAC-SAINT-JEAN

Le 22 mai 2003

AUX RÉPONDANTS ET RÉPONDANTES

*Objet : Consultation sur le rôle de l'intervenant pivot pour la clientèle atteinte de
maladies chroniques*

Madame,
Monsieur,

La participation à la démarche de consultation à laquelle vous êtes sollicités, s'inscrit dans le cadre du projet de maîtrise de Mme Diane Gagné, étudiante à l'Université du Québec à Chicoutimi.

À cet égard, un questionnaire concernant la définition du rôle de l'intervenant pivot pour le projet de la Trajectoire de services intégrés de réadaptation pour les maladies chroniques vous a été remis. La définition de ce rôle étant une préoccupation de la Régie régionale, particulièrement de la Direction de la coordination des services, celle-ci a accepté d'agir comme milieu d'accueil de cette étudiante pour faire son projet d'intervention.

Les résultats de cette consultation serviront, bien sûr, au projet d'intervention de Mme Gagné, mais serviront également de base de discussions pour la définition de ce rôle que la Régie régionale devra entreprendre bientôt à ce sujet.

Nous vous remercions de votre collaboration et vous prions de recevoir, Madame, Monsieur, l'expression de nos sentiments les meilleurs.

Direction de la coordination des services

Michèle Harvey
Chef de service domaine santé

INTERVENANT PIVOT — Questionnaire —

**Consultation sur le rôle de l'intervenant pivot
pour la clientèle atteinte de maladies chroniques**

Madame,
Monsieur,

Dans le but de mieux définir ce qu'est le rôle de l'intervenant pivot pour le projet de la Trajectoire de services intégrés de réadaptation pour les maladies chroniques, les investigatrices, Mme Diane Gagné, étudiante à la maîtrise en sciences infirmières à l'UQAC et Mme Maud-Christine Chouinard, directrice de l'essai de maîtrise, ont décidé de procéder à un processus de consultation. Votre collaboration a été sollicitée en tant qu'intervenants et gestionnaires qui travaillent auprès de la clientèle atteinte de maladies chroniques visées par le projet de la Trajectoire. Votre participation à cette consultation est très importante puisqu'elle permettra de connaître vos perceptions et vos attentes sur les rôles à confier à l'intervenant pivot pour cette clientèle à partir de votre expérience.

Ce processus de consultation se fera par le biais de questionnaires. Vous serez sollicités pour répondre à deux questionnaires qui demanderont chacun 30 minutes de votre temps. Vous avez en main le premier et le deuxième vous parviendra au début de l'automne 2003. L'objet du premier questionnaire est de connaître vos perceptions et vos attentes en regard du rôle à confier à l'intervenant pivot pour la clientèle atteinte de maladies chroniques (MPOC, asthme, MCV, insuffisance cardiaque et diabète) selon votre expertise. Le deuxième questionnaire se veut une évaluation du modèle qui sera développé à partir de vos réponses et d'une revue de littérature de l'étudiante et vous sera proposé pour commentaires.

Vous êtes libre de répondre à ces questionnaires et soyez assurés que toutes les réponses que vous fournirez demeureront strictement confidentielles. Veuillez indiquer vos réponses en cochant les cases correspondantes ou dans les espaces prévus à cette fin. Une fois le questionnaire rempli, veuillez le retourner dans l'enveloppe ci-jointe et préaffranchie avant le 27 juin 2003.

Je vous remercie de votre collaboration.

Diane Gagné

INTERVENANT pivot

— Questionnaire —

— Description de l'intervenant pivot —

1.

Selon vous, quels devraient être les rôles à attribuer à l'intervenant pivot qui travaille auprès de la clientèle visée par la Trajectoire de services intégrés de réadaptation pour les maladies chroniques (MPOC, asthme, MCV, insuffisance cardiaque et diabète)?

2.

Quel type de professionnel devrait occuper ce rôle?

- » Médecins ☐
- » Infirmières ☐
- » Travailleurs sociaux ☐
- » Autres _____ ☐

2.1 Pourquoi?

INTERVENANT PIVOT

— Questionnaire —

3. *Quel serait le niveau de scolarité idéal de ces intervenants?*

- » DEC ☐
- » Baccalauréat ☐
- » Maîtrise ☐
- » DEC et expérience pertinente ☐

4. *Quelles seraient les qualités personnelles requises pour exercer ce rôle?*

5. *Pensez-vous que le rôle d'intervenant pivot revient davantage à un seul intervenant ou à un tandem (ex. : infirmière-inhalothérapeute) ou encore à une équipe interdisciplinaire composée de différents professionnels? Expliquez.*

INTERVENANT PIVOT
— Questionnaire —

6. *Dans le fonctionnement en équipe interdisciplinaire, l'intervenant pivot occupe-t-il une position ou un rôle particulier?*

» Oui ☐ Non ☐

6.1 Si oui, expliquez

7. *En regard de la clientèle atteinte de maladies chroniques, les rôles de l'intervenant pivot seraient-ils différents lorsque la personne nécessite des services de soutien à domicile?*

» Oui ☐ Non ☐

7.1 Expliquez

INTERVENANT PIVOT

— Questionnaire —

- 8.** *Les rôles dédiés à l'intervenant pivot travaillant auprès de la clientèle atteinte de maladies chroniques mentionnés au numéro 1, sont-ils les mêmes pour les intervenants pivots qui travaillent auprès d'autres types de clientèles?*

» Oui ☐ Non ☐

8.1 *Si non, quelle est la différence?*

- 9.** *Faites-vous une différence entre les rôles dédiés à l'intervenant pivot de ceux dédiés au gestionnaire de cas?*

» Oui ☐ Non ☐

9.1 *Si oui, quelle est cette différence?*

- 10.** *À quel niveau situez-vous le travail de l'intervenant pivot?*

» Au niveau clinique ☐

» Au niveau administratif ☐

» Aux deux niveaux ☐

INTERVENANT PIVOT

— Questionnaire —

11. Parmi les rôles suivants lesquels pourraient être attribués à l'intervenant pivot?

- » *Accompagnement* ☐
- » *Coordination des soins et des services* ☐
- » *Enseignement* ☐
- » *Évaluation globale* ☐
- » *Liaison* ☐
- » *Organisation* ☐
- » *Planification des soins et des services* ☐
- » *Réévaluation* ☐
- » *Soutien* ☐
- » *Suivi* ☐
- » *Triage* ☐
- » *Autres* _____ ☐

12. L'intervenant pivot a-t-il besoin d'une formation particulière pour exercer efficacement son rôle?

» *Oui* ☐ *Non* ☐

12.1 Si oui, quel genre de formation?

Appendice F

Documents du deuxième envoi

Le 17 septembre 2003

AUX RÉPONDANTS ET RÉPONDANTES

Objet : Consultation sur le rôle de l'intervenant pivot pour la clientèle atteinte de maladies chroniques

Madame,
Monsieur,

La participation à la démarche de consultation à laquelle vous êtes sollicités, s'inscrit dans le cadre du projet de maîtrise de Mme Diane Gagné, étudiante à l'Université du Québec à Chicoutimi.

À cet égard, un questionnaire concernant la définition du rôle de l'intervenant pivot pour le projet de la Trajectoire de services de réadaptation intégrés pour les maladies chroniques vous a été remis. La définition de ce rôle étant une préoccupation de la Régie régionale, particulièrement de la Direction de la coordination des services, celle-ci a accepté d'agir comme milieu d'accueil de cette étudiante pour faire son projet d'intervention.

Les résultats de cette consultation serviront, bien sûr, au projet d'intervention de Mme Gagné, mais serviront également de base de discussions pour la définition de ce rôle que la Régie régionale devra entreprendre bientôt à ce sujet.

Nous vous remercions de votre collaboration et vous prions de recevoir, Madame, Monsieur, l'expression de nos sentiments les meilleurs.

Direction de la coordination des services

Michèle Harvey
Chef de service domaine santé

MH/nv

INTERVENANT PIVOT
— Questionnaire —

**Consultation sur le rôle de l'intervenant pivot
pour la clientèle atteinte de maladies chroniques**

Madame,
Monsieur,

Dans le but de mieux définir ce que pourrait être le rôle de l'intervenant pivot pour le projet de la Trajectoire de services de réadaptation intégrés pour les maladies chroniques, les investigatrices, Mme Diane Gagné, étudiante à la maîtrise en sciences infirmières à l'UQAC et Mme Maud-Christine Chouinard, directrice de l'essai de maîtrise, ont décidé de procéder à un processus de consultation. Votre collaboration a été sollicitée en tant qu'intervenants et gestionnaires travaillant auprès de la clientèle atteinte de maladies chroniques visées par le projet de la Trajectoire. Votre participation à cette consultation est très importante puisqu'elle permettra de connaître vos perceptions et vos attentes sur les rôles à confier à l'intervenant pivot pour cette clientèle à partir de votre expérience.

Ce processus de consultation a débuté en mai dernier avec l'envoi d'un premier questionnaire dont l'objet était de recueillir vos perceptions et vos attentes en regard du rôle à confier à l'intervenant pivot pour la clientèle atteinte de maladies chroniques (MPOC, asthme, MCV, insuffisance cardiaque et diabète). Le modèle proposé en annexe a été conçu à partir des réponses obtenues de ce premier questionnaire et à partir d'une revue de littérature. Ce deuxième questionnaire se veut donc une évaluation du modèle proposé et y répondre, vous demandera environ 30 minutes de votre temps.

Vous êtes libre de répondre à ce dernier questionnaire et soyez assuré que toutes les réponses que vous fournirez demeureront strictement confidentielles. Veuillez indiquer vos réponses en cochant la case correspondante ou dans les espaces prévus à cette fin. Une fois le questionnaire rempli, veuillez le retourner dans l'enveloppe ci-jointe et préaffranchie avant le 17 octobre 2003.

Je vous remercie de votre collaboration.

Diane Gagné

INTERVENANT PIVOT

— Questionnaire —

- 1.** De façon globale, le modèle du rôle de l'intervenant pivot pour le projet de la Trajectoire de services de réadaptation intégrés pour les maladies chroniques proposé en annexe répond-il à vos attentes?

» Oui ☐ Non ☐

— Si non, quelles sont les raisons?

- 2.** Selon vous, y aurait-il des éléments :

Les annotations ou corrections peuvent être faites directement sur le texte qui doit alors être retourné en même temps que le questionnaire.

— À Modifier

— À ajouter

— À enlever

INTERVENANT PIVOT

Questionnaire —

3. Avez-vous des interrogations par rapport à ce modèle?

[illegible]

4. *Avez-vous des commentaires?*

[illegible]

Rôle de l'intervenant pivot dans le cadre du projet de la Trajectoire

Avant de décrire le rôle de l'intervenant pivot dans le projet de la Trajectoire de services de réadaptation intégrés pour les maladies chroniques, il est pertinent de se remémorer brièvement les éléments majeurs de ce projet pour lequel ce rôle a été défini.

Le projet de la Trajectoire est un programme de services de réadaptation intégrés pour les personnes atteintes et à risque de maladies chroniques et qui fait appel à un tronc commun de services soit, les activités éducatives/observance médicamenteuse, la nutrition, l'activité physique, la cessation tabagique et le soutien psychosocial. Ce réseau intégré a pour objectif, comme tous les autres réseaux, d'améliorer la coordination et la continuité des soins et des services ce qui permet d'éviter la fragmentation et la duplication des services.

De façon générale, le rôle dédié à l'intervenant pivot est vu, par l'auteur de cet essai, différemment de celui de gestionnaire de cas, les activités du premier étant davantage cliniques que celles du deuxième. Dans le projet de la Trajectoire, ces deux concepts sont aussi vus distinctement, le rôle de l'intervenant pivot étant considéré comme répondant le mieux aux besoins de la Trajectoire. De fait, ce rôle est essentiellement clinique. Il est réservé à un seul type de professionnel soit, l'infirmière bachelière. Ce choix se base sur la nécessité d'avoir, dès le départ, une évaluation bio-psycho-sociale ainsi qu'une évaluation de l'état de santé de la personne qui est référée à ce programme.

Le travail en interdisciplinarité est un principe fondamental de ce projet, celui-ci étant conçu autour de troncs communs de services ce qui nécessite la participation d'intervenants de disciplines différentes. Cependant, il faut un « leader » ou un « chef d'orchestre » au sein de cette équipe. L'intervenant pivot est appréhendé pour assumer ce rôle. Il est important de mentionner que ce rôle de « chef d'orchestre » n'a pour but que de coordonner les activités cliniques au sein de l'équipe interdisciplinaire et d'en assumer la responsabilité et non d'exercer un pouvoir sur les autres membres de l'équipe. La gestion de l'équipe interdisciplinaire est, pour sa part, sous la responsabilité du gestionnaire de programme.

Donc, l'intervenant pivot est le responsable clinique de la personne atteinte ou à risque de maladies chroniques. À cet égard, il est la personne ressource ou le répondant pour la personne et sa famille, pour les intervenants de l'équipe interdisciplinaire, pour les autres intervenants et pour les médecins référents.

Plus spécifiquement, il a un rôle d'évaluation des besoins de la personne et de sa famille, de coordination ou intégration des activités cliniques, de liaison, de soutien et d'accompagnement dans le cheminement de la personne et de sa famille. En regard de chacune de ses catégories, il devra exercer les rôles décrits ci-après.

Rôles de responsable clinique

- » Agir comme personne ressource pour la personne, sa famille, les intervenants des troncs communs, le soutien à domicile s'il y a lieu et le médecin référent et/ou traitant.
- » Rédiger le plan d'intervention interdisciplinaire en collaboration avec l'équipe interdisciplinaire, lorsque nécessaire, selon les objectifs poursuivis par la personne.
- » Informer les intervenants en ce qui a trait au contenu du programme.
- » Collaborer à la mise en place des services et au développement de différents outils.
- » Initier et animer les rencontres interdisciplinaires.

Rôles d'évaluation des besoins de la personne et de sa famille

- » Évaluer l'état de santé de la personne dans sa globalité soit, au niveau bio-psycho-social.

- » Évaluer ses besoins et ceux de sa famille.
- » Compléter la collecte des données.
- » Établir le plan d'intervention avec la personne selon ses objectifs.
- » Donner l'enseignement requis sur la maladie selon la programmation clinique et le rendre apte à modifier ses comportements (rôle qui est partagé avec d'autres intervenants).
- » Assurer le suivi et l'évaluation des interventions réalisées.

Rôles de la coordination ou intégration des activités cliniques

- » Diriger la personne vers le service qui répondra à son besoin et s'assurer que celui-ci est comblé.
- » Assurer la coordination des activités cliniques avec les intervenants impliqués dans le cheminement de la personne.
- » Coordonner les services ou les soins à recevoir dans le même établissement ou à l'extérieur de l'établissement.

Rôles de liaison

- » Faire des références aux différents intervenants selon le plan d'action établi.
- » Assurer les liens avec tous les intervenants impliqués dans le cheminement de la personne.
- » Assurer les liens avec les médecins référents et le centre ressource lorsque requis.
- » Établir les liens avec le service de maintien à domicile lorsque requis.

Rôles de soutien et d'accompagnement dans le cheminement de la personne et de sa famille

- » Accueillir la personne et expliquer le programme et ses objectifs d'autoprise en charge, le changement de comportement et le rôle de l'intervenant pivot.
- » Accompagner et soutenir la personne tout au long de sa démarche de réadaptation.

Par ailleurs, le rôle de l'intervenant pivot en regard de la personne qui requiert des services de soutien à domicile n'est pas défini dans cet essai. La collecte d'information n'a pas apporté un éclairage suffisant permettant de bien délimiter les rôles des intervenants dans chacun de ces deux programmes. Cependant, certains grands principes ressortent de ces informations et qui pourront guider ultérieurement des discussions à ce sujet. Les voici :

- » Lorsque la personne atteinte de maladies chroniques nécessite des services de soutien à domicile, celle-ci peut bénéficier aussi des services offerts par la Trajectoire si son médecin traitant l'y réfère.
- » Lorsque la personne peut se déplacer, c'est l'intervenant pivot de la Trajectoire qui continue d'être le responsable clinique de cette personne. Il devra donc s'assurer d'établir des liens avec les intervenants du soutien à domicile afin de les intégrer à la conception du plan d'intervention interdisciplinaire. Ceci permettra d'éviter la duplication des services et de s'assurer de leur continuité.

- » Lorsque la personne est maintenue à domicile de façon permanente, l'intervenant pivot de la Trajectoire n'est plus le responsable clinique de cette personne. Il demeure cependant la personne ressource de ce programme pour les intervenants du soutien à domicile lorsque certains services de la Trajectoire sont donnés à la personne malade.

Un travail de réflexion et des discussions concernant la délimitation du rôle de l'intervenant pivot de la Trajectoire et les rôles des intervenants en soutien à domicile devront avoir lieu. Cette délimitation des rôles devra tenir compte des rôles respectifs des intervenants de chacun de ses programmes et ce, dans un esprit de respect mutuel de ces intervenants. Il faudra cependant, que cette délimitation favorise la complémentarité des rôles des intervenants et, particulièrement, le respect des besoins de la personne atteinte de maladies chroniques.

C:\doc\word\Maladies chroniques\Rôle-int-pivot-2.doc

Appendice G

Certificat de déontologie



Université du Québec à Chicoutimi

Secrétariat général
555, boulevard de l'Université
Chicoutimi, Québec
G7H 2B1

www.uqac.ca

Comité d'éthique de la recherche

Le 10 juin 2003

Madame Diane Gagné
131, rue Daniel
Chicoutimi (Québec)
G7J 3X6

OBJET : Approbation – Certification éthique
Définition du rôle de l'intervenant pivot dans le cadre de l'implantation
d'un projet de réseau de services intégrés au Saguenay–Lac-Saint-Jean

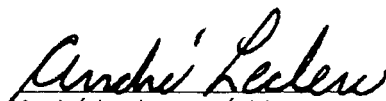
Madame,

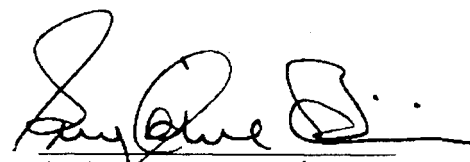
Lors de sa réunion tenue le 29 mai 2003, le Comité d'éthique de la recherche a étudié le projet de recherche cité en rubrique.

Il a alors été décidé à l'unanimité d'approuver votre projet puisqu'il rencontrait les exigences applicables en matière d'éthique et, par conséquent, de vous délivrer le présent certificat d'éthique jusqu'au **30 juin 2004**.

Nous vous rappelons que toute modification au protocole d'expérience et /ou aux formulaires joints à ce protocole d'expérience doit être approuvée par le Comité d'éthique de la recherche. Également, nous vous demandons de bien vouloir informer le Comité par écrit lorsque les données recueillies seront détruites.

En vous souhaitant la meilleure des chances dans la poursuite de vos travaux, veuillez accepter, Madame, nos salutations distinguées.


André Leclerc, président


Guylaine Boivin, secrétaire

GB/md

