

Université de Montréal

Besoins perçus et stratégies d'adaptation aux trois phases du continuum de soins du point de vue des personnes traumatisées crânio-cérébrales, des proches et des intervenants à Bordeaux

Par
Martine Cormier

Faculté des sciences infirmières

Mémoire présenté à la Faculté des études supérieures
en vue de l'obtention du grade de maîtrise ès sciences (M.SC.)
en sciences infirmières

27 octobre 2008

© Martine Cormier, 2008

Université de Montréal

Ce mémoire intitulé :

Besoins perçus et stratégies d'adaptation aux trois phases du continuum de soins du point de vue des personnes traumatisées cranio-cérébrales, des proches et des intervenants à Bordeaux

Présenté par :

Martine Cormier

A été évalué par un jury composé des personnes suivantes :

Claire Chapados, Présidente

Isabelle Gélinas, Membre du jury

Jean-Michel Mazeaux, Membre du jury

Hélène Lefebvre, Directrice de recherche

Mémoire accepté le 27 octobre 2008

SOMMAIRE

Cette étude s'inscrit dans un projet de recherche plus large visant à identifier les besoins perçus et les stratégies d'adaptation des personnes traumatisées crânio-cérébrales (TCC), des proches et des intervenants aux trois phases du continuum de soins et services dans trois régions du Québec et dans trois régions en France. L'étude présentée ici vise l'analyse des données recueillies auprès des participants de la région de Bordeaux en France. Le but est de dresser un portrait des besoins perçus comblés et non comblés par les soins et les services offerts du point de vue des personnes TCC, des proches et des intervenants à Bordeaux et d'identifier les stratégies d'adaptation qu'elles développent pour avoir une participation sociale satisfaisante. Le modèle *Processus de production du handicap* est utilisé comme cadre de référence de cette étude. Des groupes de discussion focalisés ont été réalisés auprès de 11 personnes ayant subi un TCC modéré ou sévère à l'échelle de Glasgow (GOS), 4 proches de personnes ayant subi un TCC et 12 intervenants du réseau de la santé à Bordeaux. Les résultats montrent que plusieurs besoins perçus au plan de l'information, du soutien et des soins et services ne sont pas comblés aux trois phases du continuum de soins. À cet effet, les personnes TCC et les proches utilisent des stratégies d'adaptation diversifiées, telles que la recherche d'informations, l'utilisation de contact dans la communauté pour obtenir des services, etc. Pour leur part, les intervenants sont conscients des différents besoins des personnes TCC et des proches, cependant, ils se sentent souvent impuissants pour y répondre. Cette recherche, réalisée à travers un projet d'étude plus élargie, permet de mieux connaître les forces et les difficultés rencontrées dans le réseau de soins et de services dans la région de Bordeaux, et ce, en se basant sur les perspectives des

personnes les plus concernées par l'organisation des soins et services : la personne, les proches et les intervenants.

Mots clés : traumatisme crânio-cérébral, participation sociale, adulte, besoins, stratégies d'adaptation, étude qualitative.

SUMMARY

This study is part of a larger comparative research concerning the needs of brain trauma victims, their family and the caregivers within two social services systems. The research evaluates the services in three regions of Québec and the region of Bordeaux in France. The main goal of the research is to determine the strengths and shortcomings of both systems and to evaluate the best solutions. This qualitative and descriptive study pertains to the situation in Bordeaux, France. For this purpose, the study has two main objectives: firstly, to take stock of all the needs fulfilled and unfulfilled by the health and social welfare services system from the vantage point of the three groups of people directly affected when someone suffers from a brain trauma, that is to say, the victim, his family and the caregivers, and secondly, to identify how these three groups develop strategies to promote and help in the social readaptation of the patient. The model, *Processus de production du handicap*, is used as the framework for this study. To this end, focus groups composed of 11 patients, 4 family members of these patients and 12 caregivers were consulted. The results show that many needs are not fulfilled in the different stages of the caregiving. In particular, the needs for information, for support, for better services and care are lacking. To fulfill these needs, the patient and his family cope with the situation by developing different adaptive strategies such as using the internet as a source of information and reaching out to the community for help. The third group composed of the caregivers is very conscious of the shortcomings of the system for the patient and his family but often feels helpless to meet these needs within the existing system. In conclusion, the study underlines the strengths and the difficulties

confronted by the people concerned and involved in the care of brain trauma patients in Bordeaux.

Keys Words: Brain injury, social participation, waits, needs, adaptation stratégies, qualitative study.

TABLE DES MATIÈRES

Sommaire	iii
Summary	vi
Table des matières.....	ix
Liste de la figure.....	xiv
Remerciments.....	xv
Introduction.....	1
Chapitre premier – Problématique	3
But de l'étude	12
Questions de recherche	12
Chapitre deuxième – Recension des écrits.....	13
Séquelles et conséquences du TCC chez la personne et les proches	15
Besoins perçus de la personne TCC et des proches aux trois phases du continuum de soins et services.....	20
Besoins perçus au niveau de l'information	20
Besoins perçus au niveau du soutien, des soins et des services.....	23
Stratégies d'adaptation déployées par la personne TCC et les proches aux trois phases du continuum de soins et services	26
Perspectives des intervenants sur les besoins perçus et les stratégies d'adaptation de la personne TCC et des proches	28
Participation sociale de la personne TCC	31
Offre de services en traumatologie en France.....	33
Offre de services en traumatologie au Québec	41

Cadre de référence.....	46
Chapitre troisième – Méthodologie.....	49
Devis de recherche	50
Population et échantillon.....	50
Critères d’inclusion	52
Collecte de données.....	53
Codification et analyse des données.....	54
Critères de scientificité.....	56
Considérations éthiques	57
Chapitre quatrième – Résultats	59
Soins aigus.....	60
Réadaptation fonctionnelle.....	66
Post réadaptation	73
Continuum de soins	81
Chapitre cinquième – Discussion.....	84
Information	86
Soins aigus	86
Réadaptation fonctionnelle	88
Post réadaptation.....	89
Continuum de soins.....	90
Soutien.....	91
Soins aigus	91

Réadaptation fonctionnelle	92
Post réadaptation	94
Soins et services	95
Soins aigus	95
Réadaptation fonctionnelle	96
Post réadaptation	98
Limites de l'étude	100
Recommandations	101
Information	102
Soutien	103
Soins et services	105
Conclusion	108
Références	111
Appendice A.....	I
Définitions des éléments du modèle <i>Processus de production du handicap</i>	II
Appendice B.....	V
Questionnaire sociodémographique des personnes ayant subi un TCC.....	VI
Appendice C.....	VIII
Questionnaire sociodémographique des proches.....	IX
Appendice D.....	XII
Questionnaire sociodémographique des intervenants	XIII
Appendice E	XIV

Caractéristiques sociodémographiques des personnes TCC	XV
Appendice F	XVI
Caractéristiques sociodémographiques des proches.....	XVII
Appendice G.....	XVIII
Caractéristiques sociodémographiques des intervenants	XIX
Appendice H.....	XX
Guide – Groupe de discussion personnes TCC/proches à Bordeaux	XXI
Appendice I.....	XXIV
Guide – Groupe de discussion intervenants à Bordeaux.....	XXV
Appendice J.....	XXVIII
Lettre certificat d'éthique	XXIX
Appendice K.....	XXXII
Tableaux d'analyse.....	XXXIII

Liste de la figure

Figure 1. Modèle *Processus de production du handicap*.....46

REMERCIEMENTS

La réalisation de ce mémoire n'aurait pu être possible sans l'aide et le soutien de plusieurs personnes tout au long de cette année de rédaction.

J'aimerais d'abord remercier chaleureusement Mme Hélène Lefebvre, directrice de recherche, pour ces précieux conseils, sa disponibilité et sa confiance en mes capacités aux différentes étapes de la rédaction de ce mémoire. Un merci tout particulier à ma tante Marjolaine Redmond et à mon oncle Ronald Redmond pour la traduction du sommaire de ce mémoire.

Enfin, sincères remerciements à mes parents Marie et Yves, à ma sœur Émilie et à ma très chère amie Joannie pour m'avoir soutenue et encouragée à persévérer dans mes études après tant d'années. Sans vous, cette réalisation n'aurait été possible.

INTRODUCTION

Tous les jours, des personnes sont victimes de traumatismes qui, pour la plupart, ont peu de conséquences. Toutefois, certains traumatismes qualifiés de modérés ou sévères, par exemple, les traumatismes crânio-cérébraux, occasionnent à long terme des conséquences physiques et cognitives perturbant le cours de la vie. À la suite d'un tel événement, plusieurs besoins perçus sont t'exprimés autant par la personne TCC que les proches de celle-ci. La réponse à ses besoins est essentielle afin de faciliter l'évolution dans le temps. À cet effet, cette étude s'intéresse à décrire les besoins perçus comblés et non comblés par les soins et les services offerts aux personnes TCC et aux proches, ainsi que les stratégies d'adaptation déployées par ceux-ci aux trois phases du continuum de soins et services dans la région de Bordeaux.

Tout d'abord, le chapitre un fait état de la problématique à l'étude. Le second chapitre présente la recension des écrits sur différents thèmes en lien avec le traumatisme crânio-cérébral, les soins et les services offerts. Le chapitre trois décrit la méthodologie utilisée et le chapitre quatre, les résultats obtenus suite aux collectes de données. Le chapitre cinq présente une discussion des résultats en lien avec la littérature, les limites de l'étude, les recommandations pour la pratique future auprès des victimes d'un TCC et des proches et une synthèse des principaux résultats. Enfin, la conclusion reprend les grandes lignes de l'étude et ouvre sur des perspectives plus larges.

CHAPITRE PREMIER

PROBLÉMATIQUE

La clientèle traumatisée craniocérébrale (TCC) est l'une de celle qui a bénéficié des avancées médicales et technologiques au fil des décennies, augmentant ainsi son espérance de vie. En France, les données épidémiologiques les plus récentes proviennent de l'enquête réalisée par l'*Observatoire régional de la Santé d'Aquitaine*, en 1986 (Joseph, Mazaux, Debelleix & Rouxel, 2000) et montrent qu'environ 155 000 personnes sont hospitalisées chaque année pour un TCC, dont environ 8 500 pour un TCC sévère (Ministère de la Santé de France, 2004). De ce nombre, de 8 000 à 10 000 personnes garderont des séquelles pendant plusieurs années et environ 1 800 d'entre elles ne retrouveront jamais leur autonomie. Les accidents de la route sont responsables de 60 % des TCC en France, les hommes demeurant plus touchés dans une proportion de 75 %. De 1986 à 2008, aucune autre étude épidémiologique n'a été réalisée dans le but de mettre à jour les statistiques concernant les personnes TCC en France. Or, une nouvelle étude est actuellement en cours à l'Île de France et permettra sous peu de mettre ces données à jour (Ministère de la Santé de France, 2004).

La problématique d'un taux élevé de personnes traumatisées cranio-cérébrales est aussi vécue au Canada où on dénombre qu'environ 18 000 personnes sont admises dans un centre hospitalier pour un TCC annuellement (Angus, Cloutier, Albert, Chénard & Shariatmardar, 1999). On estime à 5 000 le nombre de personnes atteintes d'un TCC au Québec (Gadoury, 2001). Certaines études tendent à montrer un taux élevé de prévalence chez les personnes ayant moins de 40 ans et chez celles ayant plus de 70 ans, les hommes demeurant plus à risque pour toutes les causes et les catégories d'âge

confondues (Angus & al., 1999). Plusieurs TCC sont souvent causés par des comportements à risque impliquant la consommation d'alcool et de drogues, l'excès de vitesse et la non-utilisation d'équipements protecteurs (Carrière, Reinharz & Tétrault, 2005). Ce type de traumatisme, de par son taux d'incidence élevé et les multiples conséquences physiques, cognitives, comportementales, affectives et sociales qu'il occasionne, devient un problème de santé publique prioritaire (Cohadon, Castel, Richer, Mazeaux & Loiseau., 2002).

Le traumatisme crânien se définit comme étant un dysfonctionnement du cerveau provoqué par une blessure produisant une diminution ou une altération du niveau de conscience (Centre ressource pour lésés cérébraux, 2003). La sévérité de la blessure à la tête dépend principalement de la violence de l'impact au moment de l'accident. Lors de la prise en charge du traumatisé dans un centre hospitalier, le degré de sévérité du TCC soit léger, modéré ou sévère est fréquemment évalué à partir de l'échelle *Glasgow Coma Scale* (GCS) (Teasdale & Jannett, 1974). En France, c'est le résultat à l'échelle de Glasgow au congé qui est fréquemment utilisé (Ministère de la Santé de France, 1996) et se répartit comme suit :

- le niveau *Glasgow outcome scale* 1 (GOS 1) correspond à une bonne récupération du sujet et à un retour à une vie normale, même s'il subsiste de légères déficiences motrices ou mentales;
- le niveau GOS 2 correspond à un handicap moyen. Ce niveau vise des handicapés relativement autonomes dans les actes essentiels de la vie quotidienne, mais dont

les déficiences sur le plan intellectuel, de la mémoire et du comportement nécessitant une aide et un accompagnement adapté;

- le niveau GOS 3 correspond aux handicapés dépendants, nécessitant l'assistance permanente d'une tierce personne pour les actions de la vie quotidienne en raison de plusieurs incapacités physiques ou mentales graves;
- le niveau GOS 4 correspond à un état végétatif chronique.

Plus la blessure cérébrale est sévère, plus la performance est pauvre et plus le résultat sur l'échelle de 15 points est bas. La gravité du traumatisme est aussi évaluée par la durée du coma post-traumatique, c'est-à-dire que plus l'épisode de coma s'allonge, plus le pronostic de récupération est sombre (Association des paralysés de France, 1996). Ainsi, le potentiel de récupération à long terme est intimement lié aux résultats de l'évaluation à l'échelle de Glasgow et de la durée du coma post-traumatique non seulement à l'arrivée, mais aussi en fin de séjour en soins aigus (Cohadon & al, 2002; Roy, 2000; Wagner, Hammond, Sasser, Wiercisiewski & Norton, 2000). En somme, la personne ayant un TCC modéré ou sévère sera souvent limitée dans son autonomie et dans sa participation sociale à long terme. Cette altération de l'état de santé cause un stress important pour la personne et ses proches de par les séquelles possibles qu'elle peut occasionner. L'annonce d'un tel traumatisme place les proches dans un état d'anéantissement, voire de culpabilité et d'incertitude face à l'avenir (Solursh, 1990). L'ensemble des séquelles de la personne TCC aura des impacts majeurs sur les proches : surcharge de travail et de responsabilités, sentiments d'impuissance ou de culpabilité, anxiété, répercussion sur la carrière et la qualité de vie, fatigue, isolement social et

difficultés financières (Lefebvre, Gélinas, Pelchat, St-Arnaud, Levert & Cloutier, 2008). De plus, lors de la phase du retour à domicile, les proches assumeront souvent une part non négligeable des services octroyés aux personnes aux prises avec un TCC, tel que l'aide à la vie quotidienne les démarches en vue d'obtenir d'autres services et un soutien psychologique (Lefebvre & al. 2008). Les conséquences à long terme sont donc souvent désastreuses pour la personne et ses proches : perte d'emploi, chômage, divorce, risque de suicide, toxicomanie; ce qui occasionne des coûts astronomiques pour la société (Angus & al. 1999). Dans ce contexte, il est impératif que les soins et les services offerts répondent mieux aux besoins de cette clientèle. Cette étude s'intéresse plus particulièrement à identifier les besoins perçus et les stratégies d'adaptation du point de vue de la personne atteinte d'un TCC, des proches et des intervenants et enfin, à la participation sociale de cette personne au sein de la collectivité.

La plupart des personnes TCC modérées ou sévères nécessiteront à ce jour, un ensemble de soins très étendus, tels que les soins préhospitaliers, les soins aigus, la réadaptation et la réinsertion sociale (Lavoie, LeSage, & Sampalis, 2002). Ils côtoieront une multitude d'intervenants qui auront une influence certaine sur les besoins perçus tout au long du continuum de soins. Les besoins perçus par les personnes TCC et les proches se définissent par les attentes que ceux-ci se créent envers les soins et les services offerts. Certains soins et services ne répondront pas à leurs attentes et donc, par le fait même, ne combleront pas leurs besoins. L'étude de l'expression des besoins perçus permet d'identifier des attentes globales des personnes TCC et des proches. Dans cette

optique, il apparaît important de les identifier, de les comparer et d'axer les soins et les services sur des besoins communs exprimés par les acteurs eux-mêmes.

Plusieurs études se sont penchées sur les besoins des proches de personnes TCC. Celles-ci soulignent que les besoins de ceux-ci ne sont pas totalement comblés (Sinnakaruppan & Williams, 2001; Lefebvre, David, Gélinas, Boubrault, Pelchat, Swaine, Michallet, Levert & Cloutier 2007). Cette situation est problématique du fait que la personne TCC et les proches doivent consacrer une quantité importante d'énergie pour pallier aux besoins non répondus, s'ils ne disposent pas d'un minimum de ressources adaptées à leurs besoins (Lefebvre & al. 2008). Pour la clientèle cérébrolésée et les proches, il est essentiel de connaître leurs besoins perclus aux trois phases du continuum de soins et services dans le but de maximiser les soins et les ressources disponibles tout au long du processus et de favoriser une participation sociale optimale à long terme.

Tout au long du processus, la clientèle ayant un TCC et les proches tentent de s'adapter à leur situation. Cette adaptation sera étroitement liée à la réponse aux besoins perclus de ceux-ci face aux soins et aux services obtenus. Dans cette étude, les stratégies d'adaptation réfèrent à l'ensemble des défenses et des désirs, conscients et inconscients, qui orientent les comportements de la personne en réaction à ses déficiences et aux exigences de son environnement (Daloz, 1991). Cette définition inclut également toutes activités ou techniques ayant contribué à prévenir ou à améliorer la réponse aux

problèmes physiques, psychologiques, familiaux, sociaux ou économiques auxquels font face les personnes TCC et les proches (Lefebvre & al. 2008, p.21). Les multiples stratégies développées permettront aux différents acteurs impliqués d'élaborer un discours sur le handicap, de se réadapter à la vie de tous les jours et d'envisager une réinsertion sociale et professionnelle (Caisse régionale d'assurance maladie Rhône-Alpes, 2003).

L'ensemble du continuum de soins et de services vise à long terme le retour à domicile de la personne TCC avec un maximum d'autonomie dans le but de favoriser sa participation sociale. Le concept de participation sociale est largement utilisé à ce jour pour la clientèle ayant subi un TCC. Par contre, il n'en demeure pas moins que sa définition ne fait pas consensus au sein de la communauté scientifique et qu'il est difficilement mesurable. Selon Fougeyrollas, Cloutier, Bergeron, Côté, Côté & St-Michel (1998), une situation de participation sociale correspond à la pleine réalisation des habitudes de vie. Le modèle *Processus de production du handicap* (PPH), cadre de référence principal pour cette étude, mentionne que de façon générale, l'actualisation d'une habitude de vie, résultant de l'interaction entre les facteurs personnels et les facteurs environnementaux, correspond à une tendance vers une participation sociale dans un domaine donné. À l'opposé, des perturbations dans la réalisation d'une habitude de vie, résultant toujours de l'interaction entre les facteurs personnels et les facteurs environnementaux, correspondent à une tendance vers l'actualisation d'un handicap dans un domaine donné. La situation de handicap se définit dans ce contexte comme la

réduction de la réalisation des habitudes de vie. Une habitude de vie est donc considérée comme une activité courante ou un rôle social valorisé par la personne ou par le contexte socioculturel et selon les caractéristiques de celle-ci. De plus, elle assure la survie et l'épanouissement d'une personne dans la société tout au long de son existence (Fougeyrollas & al. 1998).

Selon Carrière & al. (2005), la participation sociale est un élément essentiel au bien-être des individus et doit être promue par des actions concertées déployées par le système de santé. Cependant, la participation sociale des personnes ayant des déficiences est particulière, car elle est reliée à des besoins complexes de santé. Bien que le traumatisé ait des besoins complexes liés à la nature du traumatisme et des séquelles résiduelles, bien qu'il y ait certaines caractéristiques sociales, démographiques, économiques et malgré la présence d'un soutien familial et social important, c'est l'accessibilité à des services médicaux et sociaux axés sur la réadaptation intensive et la continuité des services, qui deviennent un déterminant majeur du degré de participation sociale des personnes atteintes d'une déficience (Semlyen, Summers & Barnes 1998; Dijkers, 1999).

Cette étude s'inscrit dans le contexte de deux études qualitatives réalisées au Québec. L'une porte sur l'adéquation entre les besoins vécus par les proches et les services offerts par le continuum de soins, laquelle, répond à un appel de recherches de la Société de l'assurance automobile du Québec (SAAQ), du Ministère de la Santé et des

services sociaux (MSSS) et du Réseau provincial de recherche en adaptation-réadaptation (REPAR) (PRISST, 2005-2007). La seconde étude porte sur les stratégies favorisant l'adaptation et l'inclusion sociale des personnes et des proches suite à un traumatisme crânien, financée par le Conseil de la recherche en sciences humaines du Canada (CRSHC 2005-2008). Celles-ci ont été réalisées en 2 volets. Le premier volet a eu lieu dans trois régions du Québec (Montréal, Outaouais, Abitibi) et le deuxième volet s'est poursuivi en France (Ile de France, Bordeaux et Lyon). L'étude proposée s'inscrit dans ce deuxième volet. Elle vise à décrire de manière approfondie les besoins perçus par la personne TCC et les proches aux trois phases du continuum de soins et services et les stratégies d'adaptation mises en place pour répondre aux besoins non comblés par les soins et services dans la région de Bordeaux. De plus, elle vise à décrire l'offre de services pour cette clientèle et les proches dans cette même région. Pour ce faire, un devis qualitatif descriptif a été utilisé (Poupart, Deslauriers, Groulx, Laperrière, & Mayer, 1997). Ce type de devis est particulièrement recommandé lorsque l'étude vise une compréhension en profondeur d'un phénomène contemporain complexe qui tient compte des particularités du contexte dans lequel ce phénomène prend forme. Les résultats de cette étude permettront de mieux comprendre la réalité vécue par les personnes TCC, les proches et les intervenants, ainsi que l'offre de services auprès de cette clientèle. À plus long terme, d'autres études sont prévues par l'équipe de recherche afin de comparer les différentes régions et d'élaborer un modèle général de prestation de soins et services mieux adapté qui répond aux besoins communs des personnes TCC et de leurs proches.

BUT DE L'ÉTUDE

Cette étude a pour but de dresser un portrait descriptif des besoins perçus comblés et non comblés par les soins et les services offerts du point de vue des personnes TCC, des proches et des intervenants à Bordeaux, et d'identifier les stratégies d'adaptation qu'elles développent pour avoir une participation sociale satisfaisante.

QUESTIONS DE RECHERCHE

Plus précisément, l'étude tentera de répondre aux questions suivantes :

1) Quels sont les besoins perçus comblés et non comblés par les soins et les services offerts du point de vue des personnes TCC, des proches et des intervenants à Bordeaux?

2) Selon les mêmes points de vue, quelles sont les stratégies d'adaptation développées par les personnes TCC, les proches et les intervenants pour répondre à leurs besoins perçus non comblés?

CHAPITRE DEUXIÈME
RECENSION DES ÉCRITS

La recension des écrits présente les types de séquelles et les conséquences d'un TCC pour la personne et les répercussions chez les proches, une description des besoins perçus de la personne TCC et des proches, les stratégies d'adaptation utilisées par les personnes TCC et les proches pour combler leurs besoins non répondus par les soins et les services; la perspective des intervenants sur les besoins perçus et les stratégies d'adaptation de cette clientèle, ainsi qu'une description du concept de participation sociale. Enfin, les continuums de services en traumatologie français et québécois seront décrits. Par la suite, le cadre de référence utilisé pour cette étude, soit le modèle *Processus de production du handicap*, sera présenté ainsi que la pertinence de son utilisation dans le contexte de la recherche.

La recension des écrits a permis d'examiner différents articles sur les besoins, les stratégies d'adaptation et la participation sociale de la clientèle ayant subi un TCC modéré ou sévère et les proches. Les bases de données CINHALL (1995-2008), MEDLINE (2000-2008) et EMBASE (1995-2008) ont été utilisées pour la recherche d'articles sur le sujet. Les mots clés ont été les suivants : *brain injury, social participation, needs, adaptation strategies, qualitative study*. Plusieurs études ont été consultées, telles que des récits anecdotiques, des études qualitatives à petit échantillonnage et quelques études quantitatives. Aucune étude randomisée n'a été trouvée. Cependant, cela est compréhensible puisque l'étude de la participation sociale à travers les besoins perçus et les stratégies d'adaptation est récente. De surcroît, le concept de participation sociale étant multidimensionnel, d'autres études sont

nécessaires afin d'identifier des résultats probants. La consultation d'autres documents tels des mémoires et des thèses doctorales a été réalisée sur les thèmes abordés. Différents sites Internet ont été consultés en lien avec les programmes et les services offerts à la clientèle TCC et aux proches tant en France qu'au Québec. Enfin, une recherche additionnelle a été effectuée à partir des listes bibliographiques des écrits sélectionnés lors de ces étapes.

SÉQUELLES ET CONSÉQUENCES DU TCC CHEZ LA PERSONNE ET LES PROCHES

La plupart des traumatismes sévères viennent modifier le mode de vie de la personne et des proches, et ce, particulièrement chez la clientèle TCC puisque les types de profils séquellaires sont multiples et affectent plusieurs dimensions de la vie de la personne. Cohadon & al. (2002) mentionnent que les conséquences des TCC sont généralement classées en trois catégories soient physiques, cognitives et comportementales.

Environ 50% des personnes qui ont subi un traumatisme modéré ou sévère peuvent avoir des atteintes physiques (Létourneau, 2002). La récupération de ces incapacités est souvent satisfaisante, par contre, certaines personnes éprouveront des paralysies plus ou moins marquées, de la spasticité, des mouvements involontaires, de l'incoordination ou de la lenteur dans les gestes (Cohadon & al. 2002; Létourneau, 2002). Des pertes

sensorielles et d'autres problèmes connexes tels que des céphalées et des étourdissements peuvent survenir (Létourneau, 2002).

Au plan cognitif, la personne TCC ayant une atteinte modérée ou sévère présentera des troubles de l'attention, de la concentration, des pertes de mémoire et de la difficulté à résoudre les problèmes de la vie courante (Cohadon & al. 2002; Létourneau, 2002). Ces différentes incapacités auront des impacts majeurs sur la vie professionnelle de la personne TCC, sur son fonctionnement au quotidien, ainsi que sur sa vie familiale et sociale. Les séquelles émotives et comportementales viennent complexifier le processus d'adaptation et de réadaptation puisque sur le plan physique, la personne TCC a une apparence normale la plupart du temps (Lefebvre, Vanier, Dutil, Pelchat, Swaine, Gélinas & al. 2004). Les proches s'attendent donc à voir la personne retrouver ses mêmes habitudes et ses mêmes activités qu'avant l'accident (Lefebvre & al. 2008). Cette mauvaise compréhension de la situation donne lieu à des jugements de la part de l'entourage. Les séquelles de nature cognitive seront interprétées différemment; la lenteur est appelée paresse, l'impulsivité est appelée de l'inadaptation sociale (Caisse régionale d'assurance maladie Rhône-Alpes, 2003). Cette incompréhension des incapacités de la personne TCC peut créer un stress chez celle-ci, de l'isolement social, une diminution de l'estime de soi et de la dépression (Lefebvre & al. 2008). La dépression est d'ailleurs reconnue comme l'un des symptômes les plus fréquents chez le traumatisé crânio-cérébral dans la littérature (Antonak, Liveneh et Antonak, 1993; Curran, Ponsford et Crowe, 2000; Jean-Bay, 2000).

La dimension comportementale peut aussi être altérée suite à un TCC. Les affects peuvent être grandement perturbés et amèneront souvent la personne TCC à avoir des comportements incompréhensibles pour l'entourage. En effet, des variations dans l'humeur ou de la labilité dans les émotions peuvent être vécues (Dumont, 2003; Létourneau, 2002). La personne TCC aura tendance à rire ou à pleurer sans raison apparente. Elle réagit à ce qui se passe dans son entourage par des comportements agressifs ou des états colériques inadéquats (Antonak & al., 1993; Létourneau, 2002). Une baisse de l'autocritique, l'imprévisibilité dans l'action, des comportements impulsifs, l'autodépréciation, la perte d'identité et parfois des comportements désinhibés sont notés (Hallett, Zasler, Maurer & Cash, 1994; Létourneau, 2002). La présence de troubles de comportement et d'altérations au niveau de la personnalité de la personne blessée peut devenir une source de stress importante pour son entourage. Celle-ci peut conduire à de l'épuisement physique et émotionnel constaté chez une majorité de proches ainsi qu'à de l'isolement social (Perlesz, Kinsella, & Crowe, 1999).

La diversité des profils séquellaires observée chez la personne TCC influence la dynamique familiale et sociale. Pour les proches, c'est d'abord le choc et l'incertitude qui sont ressentis face à la personne blessée (Man, 2002). Plusieurs questions sont soulevées quant à l'état de santé immédiat suite au traumatisme, aux conséquences possibles, à la présence de séquelles irréversibles, etc. Le mode de vie, tel qu'il était auparavant devient soudainement transformé en un monde construit d'incertitude (Cohen, 1993). L'état de santé de la personne et son avenir est maintenant incertain. Les

proches doivent composer avec cette nouvelle réalité et s'ajuster aux nouvelles capacités de la personne TCC (Cohen, 1993). Des inquiétudes font également surface quant à l'avenir et à la prise en charge de cette personne. D'ailleurs, les études montrent clairement qu'il revient la plupart du temps aux proches de la personne traumatisée la responsabilité d'assumer en partie les soins à prodiguer, sans que ceux-ci aient les ressources et ou les connaissances nécessaires pour y parvenir (Degeneffe, 2001; O'Connell & Baker, 2004).

À la suite d'un traumatisme, un processus de deuil s'entame autant pour la personne TCC que pour les proches. Plusieurs deuils sont vécus : deuil de ce que la personne était avant le traumatisme, dans sa vie sociale, familiale et professionnelle et enfin, deuil des projets de vie individuels, conjugaux, parentaux et professionnels (Lacroix & Assal, 2003). Lorsque la personne est réintégrée dans la société après une période de réadaptation, plusieurs changements dans les rôles sont observés. Selon Degeneffe (2001), ces changements de rôles sont particulièrement significatifs pour le conjoint, souvent la femme, qui sera davantage susceptible de vivre un stress élevé. Par exemple, elle se retrouve dans le rôle d'infirmière en plus de devoir pallier la perte du soutien financier, du soutien social et moral offert par le conjoint avant l'accident ainsi qu'à la perte de l'intimité sexuelle, en plus de s'inquiéter pour les enfants, s'il y en a, et de s'occuper des tâches ménagères (Degeneffe, 2001). À cette dynamique s'ajoute la dépendance de la personne ayant le TCC, ce qui a pour effet d'augmenter le stress de la famille et de contribuer à leur épuisement (Durgin, 2000; Lefebvre, Vanier, Dutil,

Swaine & Gélinas, 2004; Minnes, Graffi, Nolte, Carlson, & Harrick, 2000). De plus, certains facteurs peuvent contribuer à augmenter l'isolement social. En effet, les amis, la famille élargie, les collègues de travail connaissent peu de choses sur le TCC et sur les séquelles qui en découlent. Certains auront peur des comportements de la personne et ne comprendront pas leurs réactions. Un bris dans la relation peut alors s'en suivre, autant pour la personne TCC que pour les proches. Ce bris a pour effet de réduire la fréquence des activités quotidiennes et des loisirs et, par conséquent, créer un impact négatif sur la qualité de vie et augmente l'isolement social (Perlesz & al. 1999).

Après avoir été très entourés et soutenus par les intervenants durant les phases de soins aigus et de réadaptation, lors du retour à domicile, peu de services sont offerts pour soutenir les proches. La méconnaissance des proches concernant les ressources communautaires disponibles ne fait que les confiner davantage dans leur isolement (Perlesz & al. 1999).

Dans un autre ordre d'idée, un TCC n'a pas que des effets négatifs pour la personne et les proches. En effet, certains proches affirment adopter dorénavant une attitude plus optimiste et plus constructive face aux difficultés rencontrées dans la vie en générale (Durgin, 2000; Lefebvre, Vanier, Dutil, Swaine & Gélinas, 2004). Ils démontrent davantage d'empathie envers les autres et ont développé leur capacité à faire face à des défis et à les relever. Dans certaines familles, les liens entre les membres se sont consolidés et la communication s'en est trouvée améliorée (Degeneffe, 2001). La

personne TCC devra découvrir, pour sa part, de nouveaux éléments de satisfaction dans sa vie, afin de préserver une image satisfaisante d'elle-même et sauvegarder son estime de soi (Blaise, 1997; Dell Orto & Power, 2000)

BESOINS PERÇUS DE LA PERSONNE TCC ET DES PROCHES AUX DIFFÉRENTES PHASES DU CONTINUUM DE SOINS ET SERVICES

Besoins perçus au niveau de l'information

Certaines études se sont penchées davantage sur les besoins perçus de la personne TCC et des proches. Selon la littérature, le besoin perçu au niveau de l'information semble être prioritaire pour la personne TCC et les proches (Lefebvre, David, Gélinas, Boudrault, Pelchat, Swaine, Michallet, Levert & Cloutier, 2007; Lefebvre, Pelchat, Gélinas, Swaine, & Levert, 2005; Leith, Phillips & Sample, 2004). Les besoins sont multiples et se transforment au fur et à mesure que la situation évolue. Les réponses à ces besoins jouent un rôle déterminant tout au long du processus d'adaptation des personnes TCC et des proches.

En période de soins aiguë, suite au traumatisme, les proches désirent tout d'abord obtenir de l'information sur la condition médicale du traumatisé (Bond, Draeger, Mandelco & Donnelly, 2003). Plusieurs questions sont posées concernant la cinétique du traumatisme, l'état de la personne, le diagnostic et le pronostic, les conséquences possibles, etc. Dans un tel contexte, les proches de la personne TCC se retrouvent dans

une situation d'incertitude, ils ont besoin d'être informés et d'être rassurés sur la condition de la personne.

Une fois la personne TCC stabilisée, le besoin d'information se modifie. Lefebvre & al. (2005) ont réalisé une étude qualitative auprès de 53 personnes dont 8 personnes TCC, 14 proches, 22 intervenants de la santé et 9 médecins. Les entrevues individuelles semi-structurées effectuées auprès des différents participants montrent une tendance commune. En effet, les résultats suggèrent que les besoins perçus au niveau de l'information évoluent à travers le continuum de soins. Une fois la phase aiguë passée, la personne TCC et les proches se questionnent davantage sur les conséquences à long terme du traumatisme, sur les séquelles irréversibles possibles. Ils désirent de plus être informés sur les impacts du TCC sur la vie personnelle, professionnelle, conjugale, familiale et sociale de la personne. L'information durant cette période est davantage centrée sur les possibles conséquences dans l'avenir ainsi que sur les obstacles potentiels qu'auront les déficits dans leur vie quotidienne (McLennan, Anderson, & Pain, 1996).

Les écrits mentionnent également que les proches ont besoin d'être informés sur les services offerts et destinés à cette clientèle, par le réseau public et communautaire (Kolakowsky-Hayner, Miner, & Kreutzer, 2001; Sinnakaruppan & al. 2001). Ils s'attendent à ce qu'on les informe sur les différentes procédures d'accès aux services. Plus particulièrement, les familles mentionnent qu'elles désirent de l'information

concernant l'assistance financière et qu'elles veulent avoir de l'aide afin d'obtenir et de compléter adéquatement les différents formulaires.

Enfin, les écrits font état d'un manque de sensibilisation auprès de la population en générale concernant la problématique du TCC ainsi qu'auprès des différents intervenants du système de santé (Degeneffe, 2001; Kolakowsky-Hayner & al. 2001; Sinnakaruppan & al. 2001). En effet, les différences sont souvent associées au processus sous-jacent d'exclusion ce qui contribue à dévaloriser la personne ayant des déficiences (Lefebvre et al. 2008). Les résultats de l'étude qualitative de Leith & al. (2004) réalisée auprès de 10 personnes TCC et 10 proches s'inscrit en ce sens. L'analyse des données recueillies auprès des participants à partir de focus groups fait état d'un manque de connaissance de la population en général à l'égard des séquelles liées à ce type de traumatisme. De plus, l'impact du manque de connaissance est ressenti au niveau des lois et des politiques, des services publics offerts et lors de consultations avec leur médecin de famille. Ce manque de connaissances sur le TCC vient moduler l'adaptation des proches et de la personne elle-même à la nouvelle situation de santé.

Le manque d'information aux trois phases du continuum de soins et services peut nuire à l'adaptation de la personne TCC et les proches. Certaines études montrent que celui-ci contribue à un sentiment d'insécurité, d'impuissance, voire de détresse psychologique, à une perception irréaliste de la situation, à une augmentation des coûts pour le système de santé et à l'insatisfaction des personnes et des proches en regard de

leur qualité de vie (Fallowfield, Jenkins, & Beveridge, 2002; Lefebvre & al. 2005; Wiles, Pain, Buckland, & McLellan, 1998). Ainsi, l'information a une influence importante sur le devenir de la personne TCC à long terme. Lefebvre, Levert, David et Pelchat (2007) montrent, dans une étude qualitative réalisée auprès de 6 proches soignants de personnes TCC et de 8 intervenants de la santé impliqués auprès des personnes TCC en réadaptation et en réinsertion, que l'information transmise peut aider à assurer le transfert des nouvelles connaissances et habiletés dans la vie quotidienne. Cette information s'intègre au savoir déjà existant pour former un nouveau savoir qui leur permet d'avoir un certain contrôle sur leur situation de vie.

Besoins perçus au niveau du soutien, des soins et des services

Dans un premier temps, lors de la période de soins aigus, les proches de la personne TCC ont besoin d'accompagnement. Les résultats de l'étude de Lefebvre, David, Gélinas, Boudrault, Pelchat, Swaine, Michallet, Levert & Cloutier, (2007) montrent que les proches ont des attentes envers les soins qui favorisent leur *empowerment*. Ils s'attendent à faire partie intégrante des soins prodigués à la personne qui leur est chère et à se sentir utiles. Dans ce contexte, il devient essentiel d'établir une communication efficace entre les intervenants, les proches et la personne TCC dans le but d'établir un partenariat qui permettra l'atteinte d'objectifs communs (Leith, & al. 2004). Cette approche de soins en partenariat occasionne une diminution du stress et de l'anxiété chez les proches. De plus, elle est aussi favorable au bien-être de la personne

blessée en plus de favoriser l'appropriation des compétences chez les proches (Bond & al. 2003; Leith, & al. 2004).

Les études démontrent que la plupart du temps, ce sont les proches qui assumeront les soins prodigués à la personne TCC (Degeneffe, 2001). Ce sont eux qui veillent et qui veilleront dans l'avenir à leur bien-être et à leur qualité de vie. Cependant, Bond & al. (2003) montrent que trop souvent, les proches ne sont pas préparés au retour à la maison, à assumer les soins, à faire face aux réactions, aux frustrations que risque de vivre la personne atteinte du TCC. Ils s'attendent à être guidés par un intervenant pour prendre certaines décisions concernant la personne ayant le TCC, ce besoin étant présent surtout lors du retour à domicile (Bond, & al. 2003). De plus, la personne TCC et les proches mentionnent un manque de ressources dans les établissements, ce qui engendre l'épuisement des intervenants et diminue par le fait même la qualité des soins qui sont offerts (Lefebvre & al. 2005).

En post-réadaptation, les proches vivent pour la plupart une surcharge dans les tâches à accomplir. En plus de devoir assumer la dépendance de la personne atteinte du TCC, les proches doivent continuer à vivre avec un surplus de tâches associées aux différents rôles (Lefebvre & al. 2008). Étant donné le stress généré par la nouvelle situation de santé, les proches ont parfois besoin d'un soutien psychologique (Leith & al. 2004; McLennan & al. 1996; Sinnakaruppan & al. 2001). Que ce soit une thérapie individuelle, familiale, conjugale ou encore avec un groupe de pairs, ils ressentent

souvent le besoin de parler de ce qu'ils vivent. Le groupe de pairs permet, entre autres, d'échanger avec des personnes qui sont dans des situations similaires et de briser peu à peu l'isolement social (Leith & al. 2004). Cette forme de soutien commence à être de plus en plus demandée puisqu'elle favorise l'*empowerment* chez les proches (Degeneffe, 2001), ce qui leur permet de prendre un plus grand contrôle sur la situation vécue.

L'étude de Lefebvre & al. (2005) montre que la personne TCC et les proches se disent satisfaites de l'accessibilité aux soins et aux services lors de la période de soins aigus et lors de la période de réadaptation. Par contre, cette étude démontre aussi que la totalité des répondants a souligné un manque important de ressources lors de la phase du retour à domicile. À cette période, par exemple, les proches ont souvent besoin d'aide pratique, afin de souffler un peu et ainsi éviter l'épuisement qui pourrait mener à l'institutionnalisation de la personne ayant un TCC (Kolawkowsky-Hayner & al. 2001). Les proches doivent, dans cette optique, être sensibilisés à leurs propres besoins, puisqu'ils risquent rapidement de s'épuiser et conséquemment, ne plus être en mesure de s'occuper de la personne. Certains services offerts, tels que le transport adapté, des loisirs offerts à cette clientèle, ainsi que des accompagnateurs permettant à la personne TCC de faire des activités de groupe, sont des moyens qui, selon les proches, diminuent les inquiétudes et le sentiment de culpabilité pouvant être ressentis lorsqu'ils décident de s'accorder un moment de repos (McLennan & al. 1996; Sinnakaruppan & al. 2001). Enfin, une aide professionnelle serait nécessaire et bénéfique au-delà de la phase de

réadaptation, et ce, même après 10 ans suivant la survenue de l'accident. (Lefebvre, Vanier, Dutil, Swaine, Gélinas & Levert. 2004).

STRATÉGIES D'ADAPTATION DÉPLOYÉES PAR LA PERSONNE TCC ET LES PROCHES AUX TROIS PHASES DU CONTINUUM DE SOINS ET SERVICES

L'avènement d'un TCC bouleverse la vie de la personne et des proches. Afin de mieux gérer le stress généré par cet événement imprévu, ceux-ci développeront des stratégies qui faciliteront leur adaptation à la nouvelle situation. C'est tout d'abord le processus de deuil qui débute. La personne TCC doit faire le deuil de la personne qu'elle était avant le traumatisme. Plusieurs changements sur le plan identitaire doivent être acceptés, tels que les incapacités et les limites associées (Lefebvre & al. 2005). Il s'agit pour la personne TCC de développer de nouveaux éléments de satisfaction et de nouvelles capacités, afin de pallier les anciennes. Le processus de deuil est vécu aussi par les proches de la personne TCC. Ceux-ci devront développer différentes stratégies qui faciliteront leur adaptation. Ils doivent comprendre ce qu'est devenue la personne à la suite du traumatisme, afin de s'adapter aux changements (Lefebvre, Vanier, Swaine, Dutil & Fougeyrollas. 2004). Ces deuils sont multiples : deuil de ce qu'était la personne avant le traumatisme, et ce, en tant que personne dans sa vie familiale, dans sa vie sociale et professionnelle, deuil des projets de vie individuels, conjugaux, parentaux et professionnels (Degeneffe, 2001; Lacroix & al. 2003). Ces deuils passent entre autres, par l'acceptation et la reconnaissance des capacités et des limites de la personne ayant

un TCC et du proche lui-même (Koskinen, 1998; Man, 2002). Cette prise de conscience est favorable au bien-être familial et contribue à diminuer le stress ressenti.

D'autre part, alors que certaines familles affirment se centrer sur le moment présent tout en adoptant une attitude positive et en ayant des attentes réalistes quant à l'amélioration de la qualité de vie de la personne (Degeneffe, 2001; O'Connell & al. 2004), d'autres se tournent vers la spiritualité afin de comprendre ce qui est arrivé et de tenter de donner un sens à l'événement (Lefebvre, Vanier, Swaine, Dutil & Fougeyrollas, 2004). En effet, la spiritualité est associée à l'ajustement de la famille surtout durant la période de soins critiques (Lefebvre & al. 2005). Selon Gal & Lazarus (1975), le fait de prendre action dans une situation de stress est un outil d'adaptation très efficace, car il donne un sentiment de contrôle de la situation, permet de décharger les surplus d'énergie et de détourner l'attention sur un autre objet. Certains proches modifient leur horaire ou leur lieu de travail afin de consacrer plus de temps à leur rôle de soignant. L'implication dans les soins à prodiguer à la personne est une façon pour les proches de se sentir plus compétents et plus utiles (Lefebvre, Vanier, Swaine, Dutil & Fougeyrollas, 2004; O'Connell & al. 2004).

Les stratégies d'adaptation développées par la personne TCC et les proches sont variées et individuelles. Entre autres, la personne TCC doit tenter de préserver ses relations sur les plans conjugaux, parentales et familiales (Lefebvre & al. 2005). Par cette attitude, la personne TCC se prémunit contre l'isolement social et bénéficie d'un

maximum de ressources auprès d'elle. Il en va de même pour les proches de la personne TCC. Tout au long du continuum de soins, la famille doit aussi préserver les relations significatives qu'elles entretiennent avec les intervenants et les amis. Cette façon d'agir permet d'élargir le champ de ses ressources externes, de mieux s'adapter et d'aller de l'avant. (Lefebvre & al. 2005). Toutefois, ce ne sont pas toutes les familles qui réussissent à bien s'adapter. Selon Man (2002), la clarification des attentes, le désir de contrôler la situation, la motivation intrinsèque du proche, une bonne capacité d'adaptation (flexibilité, se fixer de nouveaux objectifs en fonction la situation actuelle), un soutien social adéquat ainsi que la reconnaissance et l'acceptation de ses propres limites et de celles de la personne TCC, favorisent l'adaptation à la nouvelle situation. Également, les familles présentant une moins bonne cohésion et communication avant le TCC sont susceptibles d'éprouver plus de difficultés à s'ajuster à la nouvelle situation de santé à laquelle ils sont confrontés (Degeneffe, 2001).

PERSPECTIVES DES INTERVENANTS SUR LES BESOINS PERÇUS ET LES STRATÉGIES D'ADAPTATION DE LA PERSONNE TCC ET DES PROCHES

Lors de la période de soins aigus, ce sont principalement les infirmières et les médecins qui interviennent auprès de la personne TCC et des proches. Selon Frochs, Gruber, Jones, Myers, Noel, Wesrerlund & Zavisin (1997), les médecins et les intervenants éprouvent un malaise à annoncer un TCC aux proches ou à parler de son évolution, car ses annonces sont source d'incertitude (Cohen, 1993; St-Charles, 1998). L'incapacité ressentie pour déterminer la signification des évènements reliés à la

situation de santé et la difficulté à prédire les résultats des interventions accentue l'incertitude de tous les acteurs (Cohen, 1993; Mishel, 1997). De plus, il semble que l'information donnée par les intervenants à la personne et à ses proches est souvent limitée et imprécise et s'explique par la peur de ne pas donner la bonne information, le souci de ne pas perturber davantage les proches ou de ne pas donner de fausses attentes (Lefebvre et al. 2005). Brière (1996), mentionne qu'il est également difficile de faire face aux pertes et aux réactions que vivent les proches, d'autant plus que celles-ci sont diversifiées et souvent imprévisibles. Ce malaise relationnel découle de plusieurs facteurs, dont le manque de temps, un niveau de stress élevé, l'insécurité de l'infirmière dans son rôle ainsi que le manque de connaissances (Hickey & McKay, 2000). Les intervenants de la santé mentionnent de plus que les proches ne sont pas toujours réceptifs à l'information qui leur est transmise, notamment à l'unité des soins intensifs, à cause de l'état de stress dans lequel ils se trouvent. La complexité du tableau clinique rend aussi difficile la communication d'une information précise (Lefebvre & al. 2005). Les résultats de l'étude de Lefebvre & al. (2005) mentionnent que les intervenants sont conscients des lacunes au niveau de la transmission de l'information et que le caractère imprécis de celle-ci ne prépare pas la personne et les proches à la suite des événements. Il semble donc y avoir un fossé important entre l'information attendue par la personne et les proches et l'information transmise par les intervenants de la santé.

L'approche des intervenants et des médecins lors de la période de réadaptation et de post-réadaptation est d'une grande importance. L'infirmière, au centre des soins, ne

semble pas avoir une compréhension claire de son rôle en réadaptation (Hill & Johnson, 1999). Cependant, Hill & Johnson (1999) ont montré l'impact positif de leur rôle à cette phase de soins. Les infirmières en réadaptation, par une approche holistique, aident la personne TCC non seulement dans les activités de réadaptation physique, mais assurent aussi le soutien psychologique indispensable à la récupération physique et cognitive (Davidhizar & Shearer, 1997). L'étude de Lefebvre & al. (2005) mentionne que les intervenants insistent, à cette phase, sur l'importance d'une approche personnalisée qui respecte le cheminement des proches dans leur processus de deuil et les caractéristiques particulières des familles. Par leur attitude, les intervenants de la santé influencent la perception qu'ont les personnes d'elles-mêmes et du processus de réadaptation (Paris, 1995 ; White & Olson, 1998). Une attitude négative envers les personnes qui ont des incapacités persistantes est une barrière réelle à l'appropriation d'un nouveau rôle dans la société et de nouvelles compétences.

Chaque soignant, qu'il soit un membre de la famille, la personne elle-même ou un membre de l'équipe interdisciplinaire joue un rôle bien précis dans la survie et dans la réadaptation de la personne TCC et influence au jour le jour leur adaptation à chacune des étapes du continuum de soins (Cohen, 1993 ; Saint-Charles, 1998 ; White & al. 1998).

PARTICIPATION SOCIALE DE LA PERSONNE TCC

La notion de participation sociale comprend deux dimensions particulières soit la dimension individuelle et la dimension collective. Elle se veut la rencontre de la volonté et de la capacité d'un individu de faire partie d'une collectivité et d'une offre concrète de ce collectif pour faire une place à ce dernier, dans un contexte particulier. Elle est fortement déterminée par le niveau de sécurité socio-économique, par le niveau de cohésion sociale et par les occasions d'*empowerment* que la société offre aux individus (Conseil de la santé et du bien-être, 2000). Dans cette optique, la personne TCC présentant des incapacités doit participer socialement au même titre que le collectif doit faire en sorte de faciliter cette intégration sociale. De plus, la participation sociale de la personne TCC sera grandement influencée par le regard qu'elle pose sur elle-même et la société, sur la satisfaction et le sens qu'elle attribue à sa participation sociale (Lefebvre & al. 2008). Dans cette perspective, il importe de tenir compte du point de vue subjectif de la personne à l'égard de sa vie, du regard qu'elle pose sur elle-même et de son sentiment d'appartenir, de participer et de s'épanouir au sein de son milieu (Lefebvre & al. 2008).

Plusieurs facteurs ont une influence sur la participation sociale des personnes TCC. Dumont (2003) a réalisé une étude à devis mixte auprès de 53 personnes TCC. L'étude avait pour but d'identifier les facteurs de résilience qui peuvent favoriser la participation sociale. À cet effet, les résultats montrent trois grandes catégories de facteurs identifiées soient les facteurs personnels, les facteurs découlant du traumatisme

lui-même et les facteurs environnementaux. Au niveau des facteurs personnels, l'âge, le niveau de scolarité, le travail antérieur de la personne et l'abus de substances influenceront la participation sociale. D'autres facteurs, tels que le genre, l'intelligence, l'autoperception, l'adaptation psychosociale et la personnalité sont aussi cités comme ayant une influence sur la participation sociale dans certaines études, mais ont été absentes dans d'autres. Au niveau des facteurs découlant du traumatisme, il a été observé que la sévérité du trauma, les séquelles cognitives, les séquelles motrices et les séquelles psychoaffectives telles la dépression, ont un impact sur la participation sociale des personnes TCC. Enfin, au niveau des facteurs environnementaux, les caractéristiques de l'emploi et les services de réadaptation semblent avoir aussi un impact et influenceront la personne à participer socialement. Plusieurs études abondent d'ailleurs en ce sens (Corrigan, Bogner, Mysiw, Clinchot & Fugate, 2001; Brown, Gordon & Spielman, 2003; Huebner, Johnson, Benett & Schneck, 2003; Hart, Whyte, Polansky, Kersey-Matusiak & Fidler-Sheppard, 2005).

Les proches sont aussi un déterminant qui favorisera la participation sociale de la personne (Dumont, 2003; Lefebvre & al. 2004). Dumont (2003) reconnaît l'importance de l'influence des proches sur la participation sociale, surtout lors de la période de réadaptation par contre, elle croit que l'influence est moindre lors de la phase du retour à domicile. Elle mentionne qu'à cette étape, la personne TCC sera en contact avec des milieux autres et que ceux-ci agiront comme déterminant principal de la participation sociale (aide et soutien dans la réalisation des activités et rôles sociaux, ajustement et

reconfiguration des milieux de vie pour faciliter la réalisation des activités et des rôles sociaux).

OFFRE DE SERVICES EN TRAUMATOLOGIE EN FRANCE

En 1996, le Ministère du Travail et des Affaires Sociales pose une réflexion quant aux activités qui permettront de mieux délimiter le cadre sanitaire et la prise en charge des personnes ayant subi un TCC (Ministère de la Santé de France, 1996a). En effet, pour eux, l'accueil médico-social et la réinsertion professionnelle des personnes TCC constituent une priorité, étant donné l'insuffisance tant quantitative que qualitative des prises en charge existantes. L'amélioration de la prise en charge en soins aigus dans les dernières années a entre autres diminué les taux de mortalité associés au traumatisme crânien augmentant ainsi la clientèle présentant des atteintes irréversibles nécessitant un suivi à long terme. Cet aspect de la prise en charge est donc complémentaire d'une réadaptation fonctionnelle qui doit être préconisée et adaptée aux besoins des personnes TCC. À cette époque, les principales lacunes identifiées étaient les suivantes : 1) faible articulation entre le versant sanitaire et le versant social et médico-sociale; 2) la quasi inexistence de structures d'évaluation, de réentrainement et d'orientation socio-professionnelles des personnes présentant des GOS 2 et GOS 3, situées en aval des unités de soins de suite et de réadaptation; 3) l'existence de peu de structures médico-sociales réellement adaptées facilitant l'intégration sociale et professionnelle des personnes TCC (Ministère de la Santé de France, 1996b). À la suite de ces constats, un plan d'action sur cinq ans est réalisé dans le but de rehausser la prise en charge de cette

clientèle en favorisant davantage l'insertion sociale et professionnelle des personnes traumatisées crânio-cérébrales.

La filière de prise en charge sanitaire, médico-sociale et sociale en France comprend trois différentes phases, soient la phase des soins aigus, la réadaptation fonctionnelle et la réinsertion socio-professionnelle. Toutes les régions en France ne sont pas dotées d'un réseau arrimé de services en traumatologie. Tel que mentionné antérieurement, l'organisation des services reste mal adaptée aux spécificités des personnes ayant un TCC en raison de ruptures des arrimages entre les services. L'insuffisance de structures médico-sociales ainsi que le manque de connaissances des partenaires pour cette problématique rend difficile la réinsertion sociale et professionnelle des TCC à long terme.

Le schéma régional d'organisation sanitaire (SROS) structure l'organisation de la prise en charge sanitaire des TCC graves lors de la phase aiguë. En effet, lorsque l'alerte est donnée, le service ambulatoire médical d'urgence (SAMU) s'assure de la disponibilité de l'hospitalisation, organise les transports terrestres ou hélicoptérés et veille à l'admission du traumatisé dans un établissement adapté. Les traumatisés sont dirigés vers un établissement possédant de la réanimation chirurgicale ou polyvalente et des soins intensifs possédant une expertise en réanimation des personnes TCC. L'accueil du traumatisé est assuré par une équipe médico-chirurgicale, en salle d'accueil spécialisée pour la prise en charge des urgences vitales. De plus, dès l'admission du traumatisé, les

proches sont accompagnés dans un lieu spécialement dédié à l'accueil et l'information de l'entourage du traumatisé. L'équipe médicale tient les proches informés de la situation du traumatisé (Ministère de la Santé de France, 2004).

Dès la période de soins aigus, souvent un médecin de médecine physique et de réadaptation (MRP) est intégré à l'équipe (Ministère de la Santé de France, 2004). Cette approche a deux objectifs essentiels : prescrire les gestes de rééducation appropriés ainsi que les mesures préventives et permettre un lien étroit entre la période de réanimation et la structure de médecine physique et de réadaptation (MPR). La médecine de MPR a pour mission d'évaluer celle-ci de façon à décider, en concertation avec le médecin référent, de l'orientation et de l'admission en unité de MPR ou éventuellement en unité d'éveil de la personne TCC. La prise en charge en MPR doit s'inscrire dans la continuité du court séjour, de façon à éviter des ruptures préjudiciables pour le traumatisé et ses proches (Ministère de la Santé de France, 2004). Les relations entre unités de soins aigus et unités de MPR sont définies et formalisées dans le processus de prise en charge. Ainsi, une charte définit les conditions et les modalités de transfert entre les structures et équipes soignantes. L'ensemble de l'information nécessaire au transfert y est indiqué. En somme, toute personne traumatisée cranio-cérébrale grave doit bénéficier d'une prise en charge en structure de MRP suite à la période de soins aigus. En fonction de l'état de santé de la personne, de son évolution et de la nature de son traumatisme, celle-ci sera dirigée par la suite vers une unité d'hospitalisation complète, de semaine ou de jour. Elle peut également être dirigée vers une unité d'éveil.

À la suite du traumatisme, la personne TCC peut traverser différentes étapes telles que le coma, l'état végétatif, l'état pauci-relationnel, l'amnésie post traumatique. Dans ce contexte, la personne peut alors être orientée vers une unité d'éveil si une place est disponible. Pour se faire, elle doit répondre aux critères suivants : ne pas être dépendant d'une technique de ventilation artificielle; avoir un état stabilisé; ne doit pas nécessiter d'investigation diagnostique complémentaire relevant d'un plateau technique de court séjour (Ministère de la Santé de France, 2004). L'objectif des structures d'éveil est de mettre en place un programme multidisciplinaire, coordonné, structuré et personnalisé visant à stimuler la personne ayant subi le TCC de façon adaptée et différenciée (Ministère de la Santé de France, 2004). Un second objectif est également d'écouter, d'informer et d'accompagner les proches, qui peuvent être aussi associés au programme d'éveil (Ministère de la Santé de France, 2004). L'organisation des soins au sein de l'unité de MPR doit donc être formalisée et les intervenants spécifiquement formés. Enfin, ces unités sont placées sous la responsabilité d'un médecin de MPR qui coordonne la prise en charge de la clientèle. Lors de la sortie d'un client de l'unité d'éveil, il est soit pris en charge en MPR ou soit accueilli dans une unité pour personne en état végétatif chronique ou en état pauci-relationnel.

La phase de réadaptation débute lors du transfert vers les unités de MPR. La prise en charge étant déjà amorcée lors de la phase de soins aigus pour la plupart, il s'agit donc pour l'équipe de poursuivre le travail déjà entamé avec la personne TCC et les proches. Ces unités ont pour mission la rééducation, la réadaptation et la réinsertion

socioprofessionnelle (Ministère de la Santé de France, 2004). Les objectifs à cette étape sont de limiter les handicaps d'origine physique, neuro-psychologique et comportementale, ainsi qu'environnementale, l'éducation thérapeutique de la personne TCC et éventuellement de ses proches, la préparation au retour à domicile et la réinsertion familiale et sociale (Ministère de la Santé de France, 2004). Le séjour en MPR est jalonné de synthèses régulières réunissant l'ensemble de l'équipe pluridisciplinaire. Ces synthèses sont l'occasion de mettre en commun les évaluations de la personne TCC par les différents intervenants et de réajuster les objectifs et les modalités de soins en fonction de l'évolution. L'entourage de la personne TCC est régulièrement informé de la progression du blessé, de façon à préparer la vie post-hospitalière. L'équipe pluridisciplinaire de MPR prépare la sortie du traumatisé en étroite liaison avec les acteurs concernés. La préparation à la sortie est personnalisée et réalisée avec les proches qui accueillent la personne TCC.

Le suivi à long terme des personnes TCC et leurs proches est assuré dans le cadre d'un réseau sanitaire et médico-social. L'objectif du suivi à long terme est de soutenir et d'accompagner la réinsertion familiale, sociale et professionnelle. Plus précisément, il s'agit de prévenir et accompagner les ruptures d'équilibre ou de prise en charge, de soutenir les proches et d'éviter l'isolement social (Ministère de la Santé de France, 2004). La phase de sortie de la médecine physique et de réadaptation, après des mois de séjour hospitalier, apparaît comme une période de fragilité toute particulière pour la personne TCC et les proches qui découvrent les difficultés de la vie quotidienne, sans un

soutien suffisamment structuré (Ministère de la Santé de France, 2004). Les structures de MPR peuvent veiller à la continuité de la prise en charge. Elle s'assure notamment de l'organisation du suivi médical et de l'efficacité du relais médico-social.

Plusieurs partenaires sanitaires, médico-sociaux et sociaux existent en France pour la clientèle traumatisée crânio-cérébrale. Les partenaires du secteur sanitaire sont entre autres les services d'hospitalisation aiguë, les structures de MPR, les hôpitaux de jour et l'hospitalisation à domicile tel qu'énoncé antérieurement.

Au niveau du secteur médico-social et social, il y a tout d'abord le dispositif d'orientation et d'évaluation. À cet effet, deux commissions sont au cœur de ce dispositif soient les Commissions départementales d'éducation spéciale (CDES) réservée à l'évaluation des enfants et les Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) pour les adultes. Cette dernière fixe tout d'abord le taux d'incapacité permettant l'attribution de prestations financières : l'Allocation aux adultes handicapés (AAH) ou l'Allocation compensatrice pour l'aide d'une tierce personne (ACTP) (Ministère de la Santé de France, 2004). Les MDPH permettent aux travailleurs handicapés d'avoir accès aux dispositifs spécialisés d'aide à l'insertion professionnelle et à la formation et offrent aux entreprises le bénéfice des aides liées à l'emploi de travailleurs handicapés.

Plusieurs services et établissements médico-sociaux sont aussi disponibles pour aider cette clientèle et leurs proches. Les services d'accompagnement à la vie sociale (SAVS) et les services d'accompagnement médico-social pour les personnes adultes handicapées (SAMSAH) ont tous deux pour mission l'intégration sociale et professionnelle. Il existe certaines structures lorsque la personne TCC ne peut retourner ou demeurer à domicile. Dans ce contexte, des structures d'hébergement peuvent les accueillir. Voici quelques exemples de structures existantes : les foyers d'accueil occupationnel (FO), les foyers d'accueil médicalisé (FAM) et les maisons d'accueil spécialisé (MAS). D'autres structures sont disponibles dont entre autres les unités d'évaluation de réentraînement et d'orientation socioprofessionnelle pour les patients neurolésés (UEROS). Ces organisations développent des points de services ayant pour objectif de soutenir le retour à la vie active et la construction d'un projet social chez les personnes ayant un TCC et les proches (Code de l'action sociale et des familles, 1996). Plus spécifiquement, elles visent à aider la personne à faire le point sur ses capacités fonctionnelles dans le but de lui permettre de s'en approprier les conclusions afin de retrouver confiance en ses capacités et d'explorer les possibilités qui s'ouvrent à elle en fonction de ses préférences. De plus, ces organismes facilitent l'identification des centres d'intérêt et des valeurs auxquelles elle reste attachée, afin de déterminer des choix et de pouvoir se projeter à nouveau dans des hypothèses d'action, de les mettre en place et de les réaliser en analysant leurs conséquences afin d'adapter toujours mieux les stratégies. L'ensemble de cette démarche, où les personnes et les proches s'autodéterminent dans leur projet de vie, se réalise en partenariat avec différents

organismes, privés, publics ou communautaires, dont la contribution peut, par exemple, consister en un prêt de locaux, un don de matériaux pour la réalisation d'un projet, etc. Le projet d'inclusion sociale est collectivisé.

Le Gall, Lamothe, Mazeaux, Muller, Debelleix, Richer, Joseph & Barat. (2007), décrit le devenir et la satisfaction de vie de personnes admises dans le réseau UEROS – Aquitaine cinq ans après le début de leur prise en charge. Un total de 102 patients admis dans ce réseau entre 1997 et 1999 ont fait l'objet d'un entretien téléphonique. Les résultats de cette étude montrent qu'après une lésion cérébrale, le réseau des UEROS – Aquitaine améliore l'autonomie et permet à un adulte inactif sur deux (42%) de retrouver une activité. L'expérience clinique montre que cette démarche communautaire est porteuse de retombées positives au regard de l'inclusion sociale des personnes ayant un TCC.

Enfin, certains services sont centrés sur la réinsertion professionnelle de la personne TCC. Il y a parmi ces établissements les centres et services d'aide par le travail (CAT/SAT) et les centres de rééducation professionnelle (CRP) (Ministère de la Santé de France, 2004).

Jusqu'à ce jour, très peu de documents écrits traitent précisément de l'ensemble des services offerts aux personnes atteintes d'un TCC en France. Dans ce contexte, l'offre de service en traumatologie québécoise sera présentée à titre indicatif puisque,

peu importe l'endroit où se produit le traumatisme, les différentes phases du continuum de soins demeurent les mêmes.

OFFRE DE SERVICES EN TRAUMATOLOGIE AU QUÉBEC

Au Québec, l'implantation d'un continuum de soins et de services intégrés en traumatologie depuis le début des années 1990, a permis une meilleure prise en charge de la clientèle TCC et ses proches. En plus d'améliorer le pronostic de survie (Lavoie & al. 2002), l'arrimage entre les niveaux de soins s'est révélé un déterminant majeur de l'intégration sociale de la clientèle ayant un TCC en assurant une vision commune des besoins des usagers et des services entre les établissements (Consortium en neurotraumatologie des régions de Québec et du Bas-St-Laurent, 2002; Consortium interrégional de soins et de services de l'ouest du Québec pour les adultes ayant subi un traumatisme craniocérébral modéré ou grave, 2004; Dijkers, 1999; Dumont, 2003; Khan, Khan, & Feys, 2002; Lavoie & al. 2002; Ministère de la Santé et des Services sociaux, 1999; Semlyen & al. 1998). Malgré l'apport considérable de l'organisation des soins et des services, certaines lacunes de soins de santé et de réadaptation ont été identifiées comme des barrières à l'intégration sociale de la clientèle ayant un TCC, particulièrement après le congé du centre de réadaptation (Carrière & al. 2005; Dumont, 2003; Lefebvre, Vanier, Dutil, Swaine & Gélinas, 2004; Lefebvre & al. 2005).

Le continuum de soins et services regroupe trois différentes phases, soit la phase des soins aigus, la phase de la réadaptation fonctionnelle et vocationnelle et la phase de

réinsertion sociale. Tout d'abord, l'objectif de la phase des soins aigus consiste à donner les premiers soins, assurer la survie de la personne TCC, limiter les impacts à court et à long terme et amorcer la réadaptation en plus d'assurer un soutien psychosocial au traumatisé et à sa famille (Carrière & al. 2005). Ainsi, selon l'emplacement de l'accident, le traumatisé sera dirigé dans un centre de traumatologie primaire, secondaire ou tertiaire. Les centres primaires en traumatologie sont des établissements situés à plus de 30 minutes d'un centre secondaire ou tertiaire. Ces centres ont pour objectifs de prodiguer les soins aigus aux traumatisés sans comorbidité menaçante et de stabiliser celui-ci. Si la condition de santé nécessite des services plus spécialisés, la personne TCC sera transférée dans un centre secondaire ou tertiaire. Les centres secondaires sont des établissements offrant de la chirurgie générale, de l'orthopédie, des soins intensifs, ainsi que de la réadaptation précoce. Ils ont pour rôle de prodiguer, sans délai et sans transfert, des soins critiques et aigus aux personnes traumatisées graves ne nécessitant pas de soins de niveau tertiaire. Enfin, les centres tertiaires en traumatologie sont des établissements offrant des soins spécialisés et ultraspecialisés de traumatologie, de neurochirurgie, des soins intensifs spécialisés et de la réadaptation précoce interdisciplinaire. Leurs rôles sont de fournir des soins spécialisés et ultraspecialisés selon la condition médicale du traumatisé (Gouvernement du Québec, 2005). Les études tendent à montrer l'efficacité des soins de santé en phase aiguë (Carrière & al. 2005; Khan & al. 2002; Lefebvre & al. 2005) pour assurer la survie des personnes accidentées. D'ailleurs, depuis l'implantation du continuum de services en traumatologie, le taux de mortalité des victimes de traumatisme est passé de 51.8 % en 1992 à 8,6 % en 2002 (Gouvernement du Québec,

2005). Malgré tout, l'incertitude entourant le devenir à long terme de la personne ayant le TCC et le manque de ressources des établissements sont identifiés comme des contraintes importantes au soutien adéquat des proches qui gravitent autour de la personne ayant un TCC (Carrière & al. 2005; Dumont, 2003; Lefebvre & al. 2005).

Suite à la phase des soins aigus, la personne TCC est transférée dans un établissement de réadaptation ayant pour objectif principal d'aider la personne à développer son plein potentiel et à compenser ses limites pour lui permettre d'exercer ses habitudes de vie le plus adéquatement possible (Consortium interrégional de soins et de services de l'ouest du Québec pour les adultes ayant subi un traumatisme craniocérébral modéré ou grave, 2004; Gadoury, 2001; Ministère de la Santé et des Services sociaux, 1999). Les services de réadaptation offerts lors du séjour et en consultation externe font appel à une expertise spécialisée dans un contexte de travail interdisciplinaire. En ce sens, certains auteurs soulignent la cohabitation dans ces milieux d'une culture biomédicale, qui se manifeste dans des interventions spécialisées et des approches standardisées, et d'une culture psychosociale où les interventions s'adaptent au profil particulier de chacun des patients (Carrière & al. 2005; Gadoury, 2001). En clinique externe, les services offerts s'inscrivent dans la continuité de ceux présents lors du séjour en centre de réadaptation. Ils visent davantage à faciliter la réalisation des habitudes de vie menant à l'autonomie personnelle et l'évaluation du potentiel quant à la reprise des différents rôles sociaux. De plus, ils aident au développement et à la consolidation des réseaux naturels et communautaires d'entraide.

D'ailleurs, une étude portant sur des programmes interdisciplinaires de réadaptation axés sur le retour aux habitudes de vie et le retour au travail en fonction des activités antérieures au traumatisme, et qui tiennent compte des habiletés neurocognitives, des forces des personnes et de leurs difficultés tendent à montrer leur efficacité (Johnson & Martin, 2003). D'autre part, certains programmes visent davantage la réadaptation physique, intellectuelle ou l'insertion dans la communauté de la personne TCC, mais ceux-ci ne s'adressent généralement qu'à la personne ayant subi le traumatisme et favorisent peu la collaboration de la famille (Cicerone, 2004; Cicerone, Mott, Azulay, & Friel, 2004; Lawlor & Mattingly, 1998; Malec, 2001; Lefebvre & al. 2005). Carrière & al. (2005) mentionnent que lors de la phase de réadaptation, les services offerts devraient surtout mettre l'accent sur l'emploi et une occupation, qui sont les principaux déterminants de la participation sociale.

Toutefois, l'objectif d'équité dans l'offre de services est contraint par des inégalités dans leur disponibilité et leur accessibilité. En effet, des disparités régionales dans les couvertures d'indemnisation, liées entre autres au manque de ressources financières et humaines, se manifestent dans les délais de prise en charge, de même que sur le plan du soutien à l'intégration professionnelle et des ressources de soutien aux proches (Carrière & al. 2005; Dumont, 2003; Lefebvre & al. 2005). De plus, des études sur les services en déficience physique recommandent notamment la poursuite de la consolidation du soutien à l'intégration pour éviter la discontinuité de services, ainsi que pour développer des ressources et des services dispensés selon une philosophie de soins

centrés sur la personne et sa famille, leur éducation et sur des possibilités d'hébergement et de travail adaptées aux personnes ayant un TCC (Carrière & al. 2005; Gadoury, 2001; Kant & Smith-Seemiller, 2002; Lefebvre, Vanier, Dutil, Swaine & Gélinas, 2004; Lefebvre & al. 2005; Ministère de la Santé et des Services sociaux, 1999). Outre le fait qu'on ne peut pas guérir définitivement le traumatisme et les séquelles qui en découlent, les études montrent que la réadaptation devrait se centrer sur ce qui est utile, bénéfique et valorisé par la personne et ses proches. Elle devrait aussi considérer ce qui est important pour eux, c'est-à-dire leurs inquiétudes et leurs espoirs; recevoir suffisamment d'informations sur leur évolution et être consultés pour les prises de décisions (Hachey, Boyer, & Mercier, 2001; Mazaux & Richer, 1998). Ces éléments sont cependant peu documentés.

La dernière phase du continuum de services en traumatologie, soit celle de la réinsertion sociale, vise à pallier certaines incapacités de la personne, afin de lui permettre d'atteindre une qualité de vie et une participation sociale optimale (Continuum de services en traumatologie, 2005). Cette phase est particulièrement difficile pour les proches, puisque confrontés à certains besoins liés entre autres à la personne TCC, ceux-ci doivent chercher les services existants à travers les divers programmes offerts par les ressources associatives ou communautaires. Cependant, la majorité de ces ressources ne sont pas exclusivement dédiées à la clientèle ayant un TCC, ce qui a souvent pour conséquence que les problèmes qu'elles rencontrent restent incompris (Carrière & al. 2005; Gadoury, 2001; Lefebvre, Vanier, Dutil, Swaine & Gélinas, 2004; Lefebvre & al.

2005). De plus, la disponibilité et l'accessibilité à ces ressources varient selon les milieux de vie et la couverture d'indemnisation (Carrière & al. 2005; Consortium interrégional de soins et de services de l'ouest, 2004; Dumont, 2003; Gadoury, 2001; Lefebvre, Vanier, Dutil, Swaine & Gélinas, 2004; Lefebvre & al. 2005).

CADRE DE RÉFÉRENCE

Le cadre de référence de cette étude est le modèle *Processus de production du handicap* (Fougeyrollas & al. 1998) (figure 1). Le PPH est un modèle explicatif des causes et des conséquences des maladies, traumatismes et autres atteintes à l'intégrité ou au développement de la personne. Il présente les facteurs appartenant à la personne ou provenant de son environnement qui sont sujets à porter une atteinte à l'intégrité ou au développement de la personne. De plus, le modèle inclut les aspects positifs soit l'intégrité, les capacités et les facilitateurs; et les aspects négatifs, soit les déficiences, les incapacités et les obstacles. L'interaction des facteurs personnels (système organique et aptitudes) et environnementaux (sociaux et physique) déterminera la qualité de la réalisation des habitudes de vie. Celle-ci se mesure sur une échelle allant de la situation de handicap total à la participation sociale souhaitée. La description des différents concepts du modèle est présentée en appendice A.

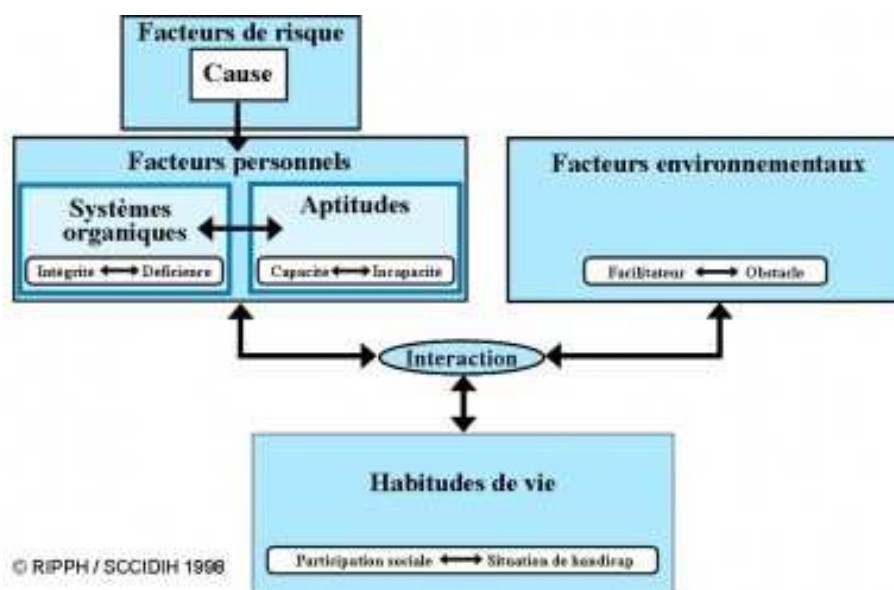


Figure 1. Modèle Processus de production du handicap (PPH).

Telle que mentionnée antérieurement, une habitude de vie correspond à une activité courante ou un rôle social valorisé par la personne ou son contexte socioculturel selon ses caractéristiques (âge, sexe, identité socio-culturelle, etc.). À la suite d'un TCC modéré ou sévère, la personne aura des besoins particuliers, liés à ses incapacités au niveau de son système organique ou de ses aptitudes, qui provoquent une atteinte à son intégrité et ou à son développement. Dans cette optique, l'environnement, c'est-à-dire, par exemple, les proches, l'offre de soins et de services, la collectivité, etc., en interaction avec les déficits de la personne, détermineront la capacité de celle-ci à reprendre ces habitudes de vie. La réponse aux différents besoins perçus permettra à la personne TCC de participer socialement ou, à l'inverse, de tendre vers une situation où le handicap limitera sa participation sociale. Dans ce contexte, elle développera inconsciemment ou consciemment des stratégies d'adaptation aux différentes situations qui lui permettront de répondre à ses attentes personnelles.

Le modèle PPH est pertinent puisqu'il facilite la compréhension des variables qui influencent le processus de production du handicap. Dans le contexte de cette étude, il permet, pour la clientèle des TCC, d'établir des liens entre les différents facteurs liés à la personne et à l'environnement et de comprendre la dynamique facilitant ou contraignant la participation sociale.

CHAPITRE TROISIÈME
MÉTHODOLOGIE

DEVIS DE RECHERCHE

Tel que mentionné antérieurement, cette étude s'inscrit à l'intérieur d'un projet de recherche dont le premier volet a été réalisé au Québec et dont le second volet s'est poursuivi en France dans trois régions différentes soient Ile de France, Lyon et Bordeaux. Un devis de recherche qualitatif a été utilisé pour les deux volets puisqu'il permet de faire ressortir l'expérience vécue du point de vue de la personne traumatisée, des proches et des intervenants et d'y donner un sens (Poupart & al. 1997). La collecte des données en France a été menée par la chercheuse principale du projet de recherche. L'étude proposée analyse les groupes de discussion focalisés réalisés auprès des personnes TCC, des proches et des intervenants pour la région de Bordeaux.

POPULATION ET ÉCHANTILLON

Les populations à l'étude sont les personnes ayant subi un TCC, les proches et les intervenants du réseau aux différentes phases du continuum. La méthode d'échantillonnage choisie est de convenance puisque les sujets sont inclus au fur et à mesure de leur acceptation à participer au projet. La taille de l'échantillon a été déterminée en fonction des contraintes organisationnelles à l'égard du recrutement (faisabilité) des participants. L'ensemble des participants ont été recruté par la cadre de services de l'hôpital Tastet Girard du CHU de Bordeaux. Un total de 27 sujets a participé à l'étude. Ils se répartissent comme suit : 11 personnes ayant subi un TCC modéré à sévère à l'échelle de Glasgow, 4 proches et 12 intervenants du réseau de la santé impliqués auprès de cette clientèle.

Les questionnaires sociodémographiques, ont permis de recueillir des données sur les personnes TCC, les proches et les intervenants participants à l'étude (appendice B).

Onze personnes ayant subi un TCC modéré ou sévère à l'échelle de Glasgow ont participé à l'étude soit 7 hommes et 4 femmes âgés entre 20 ans et 69 ans. En moyenne, les participants ont subi leur traumatisme cranio-cérébral il y a quatre ans. Les données sociodémographiques montrent qu'au moment de l'étude, 9 sujets sont célibataires, 1 est marié et 1 est séparé / divorcé. Deux des onze sujets ont des enfants à charge. Le niveau de scolarité est variable soit 1 de niveau primaire, 3 de niveau BAC, 1 de niveau universitaire et 6 de niveau des études supérieures selon les catégories en vigueur en France. Cinq d'entre eux occupent un emploi rémunéré à temps partiel ou à temps complet (appendice C).

Quatre proches vivant ou étant responsables d'une personne ayant subi un TCC ont participé à l'étude soit 2 hommes et 2 femmes âgées entre 43 et 56 ans. Au moment de l'étude, 3 sujets sont mariés et 1 est séparé / divorcé. Tous les participants ont des enfants à charge dont l'un d'entre eux a subi un TCC. Le niveau de scolarité varie, soit 1 de niveau secondaire, 1 de niveau BAC et 2 de niveau universitaire. Les quatre participants ont un emploi rémunéré à temps partiel ou complet (appendice D).

Douze intervenants ont participé à l'étude, soit 10 femmes et 2 hommes âgés entre 29 et 57 ans (moyenne d'âge 43,5 ans). Les professions suivantes ont été répertoriées : assistante sociale (2), surveillante de service (1), ergothérapeute (1), orthophoniste (1), neuropsychologue (1), kinésithérapeute (1), aides soignantes (2) et infirmières (3). L'ensemble des intervenants ont en moyenne 20,1 années d'expérience de travail dans le réseau de la santé, dont en moyenne 14.5 ans d'années d'expérience avec la clientèle TCC. La majorité des intervenants questionnés travaille à temps plein soit en moyenne 83 % de l'échantillon. Enfin, deux d'entre eux travaillent en phase aiguë du continuum de service en traumatologie, sept en réadaptation fonctionnelle et 3 en réinsertion socio professionnelle (appendice E).

CRITÈRES D'INCLUSION

La personne ayant subi un TCC doit 1) avoir subi un TCC modéré ou sévère à l'échelle de Glasgow il y a plus de deux ans, et 2) avoir terminé sa réadaptation et vivre à domicile. Le proche de la personne ayant subi un TCC, doit 1) vivre ou être responsable d'une personne ayant subi un TCC modéré ou sévère. Enfin, tous les participants doivent répondre à trois critères supplémentaires soit 1) être âgé de 18 ans et plus, 2) habiter la région de Bordeaux, et 3) comprendre et s'exprimer facilement en français.

Les intervenants pour leur part devaient travailler avec la clientèle ayant un TCC modéré ou sévère dans la région de Bordeaux depuis plus de deux ans en soins aigus, en réadaptation ou en réinsertion socio-professionnelle.

Dans le contexte de cette étude, le critère «plus de 2 ans post-traumatisme » a été retenu, car l'expérience clinique et les études montrent que durant la première année suivant le traumatisme, il est souvent difficile pour la personne TCC et les proches de connaître leurs besoins en raison de l'état de choc psychologique et affectif consécutif à l'accident (Lefebvre & al. 2005). De plus, après deux ans post-traumatisme, la plupart des personnes réintègrent leur milieu de vie, la dynamique familiale se stabilise et il devient plus facile pour les proches d'identifier qu'elle était leurs besoins tout au long du continuum de soins.

COLLECTE DES DONNÉES

L'outil de collecte de données utilisé est le groupe de discussion focalisée (Anzieu & Martin, 1986; Krueger, 1994; Merton, Fiske & Kendall, 1990) visant à recueillir le point de vue des personnes ayant un TCC, des proches et des intervenants sur les besoins perclus aux trois phases de l'épisode de soins, sur les services qui répondent ou non à ces besoins, ainsi que sur les stratégies d'adaptation mises en place par celles-ci. Cette technique d'entretien collectif offre l'occasion aux participants d'exprimer leur représentation de la réalité sociale, cette perception se construisant au moment du discours, et ce, en réponse aux interactions propres à chaque discussion (Davister, 2004).

De ce fait, cette méthode montre comment les participants perçoivent la réalité sociale et comment et pourquoi ils adoptent certains comportements (Davister, 2004)

Le guide d'entrevue utilisé porte spécifiquement sur les thèmes suivants : besoins perçus et stratégies d'adaptation aux trois phases du continuum de services en traumatologie. Il a été utilisé dans le volet québécois et le vocabulaire a été adapté selon les spécificités linguistiques françaises (Appendice F). D'une durée de deux à quatre heures, les groupes de discussions focalisés sont enregistrés sur bande audio et transcrits in extenso. De plus, des notes cursives sont consignées.

CODIFICATION ET ANALYSE DES DONNÉES

La codification et l'analyse de données qualitatives sont des exercices complexes qui amènent le chercheur à donner un sens concret à un volume d'informations obtenues par les participants lors de la collecte des données. Cette étude s'inspirera de la démarche de codification et d'analyse des données qualitatives de Patton (2002).

Patton (2002) mentionne qu'il n'y a pas de méthode précise de codification et d'analyse pour transformer les données recueillies afin de leur donner un sens, mais plutôt des lignes directrices qui guident cette démarche. Parce que chaque étude qualitative est unique, chaque approche analytique le sera.

Une fois l'étape de la collecte de données terminée, trois sources primaires ont permis d'organiser les données : les questions générées durant la phase conceptuelle et méthodologique et les idées et interprétations qui sont ressorties durant les groupes de discussion et les notes cursives.

L'approche de structure analytique est le cadre utilisé pour l'analyse des données obtenues auprès de la clientèle TCC, des proches et des intervenants de cette étude (Patton, 2002). Cette approche consiste à regrouper des données autour d'un concept et lui donner un sens. Elle a permis entre autres de décrire plus spécifiquement les besoins perçus aux trois phases du continuum de soins, les stratégies d'adaptation mises en place pour répondre aux besoins perçus non comblés et la participation sociale du point de vue des acteurs eux-mêmes.

Une fois les données transcrites aux verbatims, Patton (2002) mentionne qu'il faut lire attentivement et à plusieurs reprises les transcriptions afin de faire ressortir différents schèmes. Cette étape réalisée, l'identification d'éléments de convergence et de divergence permet l'émergence de thèmes selon la régularité d'apparition à travers les transcriptions. Afin de s'assurer de la cohérence des thèmes identifiés et de la validité interne des résultats, une contre validation par deux chercheuses du projet de recherche initial a été réalisée. Les thèmes suivants sont ressortis : *l'information*, le *soutien*, la *relation entre les acteurs* et les *soins et services*. Le thème *information* se rapporte à tous les besoins en lien avec l'information exprimés par les participants, qu'ils aient été

comblés ou non. Ce thème se réfère aux sources d'information, à tous types de contenu ainsi qu'à la manière de communiquer l'information. Le thème *soutien* se rapporte principalement aux relations interpersonnelles et à tous les aspects permettant de qualifier la manière dont les soins et les services sont prodigués. Le thème *relation entre les acteurs* réfère à la manière dont les rapports relationnels sont expérimentés par les participants en considérant les facteurs qui facilitent les relations, les obstacles ainsi que les points de vue des médecins et des intervenants sur le partenariat avec la personne ayant subi le TCC et avec les proches. Enfin, le thème *soins et services* se rapporte à l'ensemble des ressources. Plus précisément, il englobe tous les éléments liés à la disponibilité et à l'accessibilité des soins et des services offerts tout au long du continuum de soins.

Une triangulation des données a été effectuée. Cette méthode consiste à comparer les différentes approches de collecte des données afin de dresser le portrait de l'état de l'offre de services offerts à la clientèle ayant un TCC modéré ou sévère et aux proches à Bordeaux.

CRITÈRES DE SCIENTIFICITÉ

La rigueur méthodologique de la présente étude s'appuie sur les critères de qualité suivants (Guba & Lincoln, 1989; Poupart & al. 1997): 1) la crédibilité (qui s'apparente à la validité interne) est assurée par la contre catégorisation effectuée par le chercheur de l'équipe et l'obtention d'un consensus; 2) la transférabilité (qui s'apparente à la validité

externe) est assurée par la description détaillée du contexte de l'étude, de sorte qu'il soit possible au lecteur de comprendre et de prédire une situation similaire dans un contexte semblable; 3) la constance (qui s'apparente à la fidélité) est atteinte par la consignation des différentes étapes et décisions prises au cours de l'étude et de tout changement effectué dans le processus de recherche.

CONSIDÉRATIONS ÉTHIQUES

Un certificat d'éthique du projet de recherche principal a été obtenu par le Comité d'éthique de la recherche des établissements du Centre de recherche interdisciplinaire en réadaptation (CRIR) à Montréal (appendice G). Celui-ci a été accepté par le CHU de Bordeaux pour la réalisation du projet dans cette région.

Le consentement libre et éclairé des participants a été obtenu avant la collecte de façon verbale pour la région de Bordeaux. La nature de l'étude et la méthode de recherche (entretiens collectifs) ont été expliquées verbalement aux participants. Ceux-ci ont été avisés qu'ils ne retireraient aucun bénéfice de participer à cette étude, si ce n'est de permettre l'acquisition de nouvelles connaissances, d'être écouté et d'améliorer les soins et services offerts aux personnes TCC et aux proches. Cette étude, de par sa nature, ne comporte aucun risque pour les participants, si ce n'est que les questions abordées lors des entretiens collectifs pourraient leur faire revivre certains moments difficiles ou des frustrations entourant leur expérience. Si le besoin s'en faisait sentir, ils seraient recommandés à un intervenant pouvant les aider. Les participants ont eu l'occasion de

poser leurs questions et d'obtenir des réponses satisfaisantes dans le cadre de cette étude. Ils ont bénéficié du temps nécessaire pour prendre leur décision et sont demeurés libres d'accepter ou de refuser de participer à l'étude. Ils pouvaient, en tout temps, se retirer de l'étude par un avis verbal, et ce, sans aucun préjudice.

En ce qui concerne la confidentialité, un code numérique a été donné à chaque participant et document se rattachant aux entretiens collectifs afin que tous les renseignements obtenus dans le cadre de cette étude soient traités de manière confidentielle et anonyme. Seuls les chercheurs ont accès aux données nominatives. Aucune information nominative n'est transmise à un tiers et les enregistrements audio des entretiens collectifs sont gardés en tout temps sous clé au bureau du chercheur et seront détruits 5 ans après la publication des résultats. La participation des sujets n'a été inscrite dans aucun autre dossier les concernant. Enfin, les participants ont été avisés que les résultats générés par la présente étude ne font pas mention de leur identité lors de publications ou de conférences. Enfin, une synthèse des résultats leur sera transmise.

CHAPITRE QUATRIÈME

RÉSULTATS

La présentation des résultats est étroitement liée au cadre de référence de cette étude, soit *le processus de production du handicap* (Fougeyrollas & al. 1996) et comprendra quatre sections principales : les soins aigus, la réadaptation fonctionnelle, la période post réadaptation et le continuum de soins. Chaque section décrit les besoins perçus et les stratégies d'adaptation du point de vue des personnes TCC, des proches et des intervenants selon la phase du continuum mentionnée. Les tableaux d'analyse des résultats se trouvent en appendice H du présent document.

SOINS AIGUS

À un moment précis de sa vie, la personne ayant subi le TCC a présenté un ou des facteurs de risque qui ont entraîné un traumatisme crânien et conséquemment, une atteinte à son intégrité. Ainsi débute la phase des soins aigus où la personne TCC est transportée en centre hospitalier afin qu'on lui porte une assistance immédiate dans le but de maintenir ses fonctions vitales. À cette phase, les personnes TCC n'ont aucun souvenir des événements survenus. En rétrospective, elles sont capables de discuter de ceux-ci suite à des faits qui leur ont été relatés par leurs proches ou des amis qui ont été témoins du traumatisme.

L'information

Les personnes TCC

Les personnes TCC n'ont aucun souvenir de l'impact de l'information à cette phase des soins.

Les proches

Pour les proches, la phase des soins aigus est une période de choc et d'incertitude à plusieurs niveaux. Ceux-ci cherchent à obtenir de l'information sur le pronostic de la personne TCC, sur les séquelles envisagées ainsi que sur les droits et les compensations possibles liées à l'accident. Ils désirent obtenir l'heure juste sur la situation. « *On a besoin de la vérité de l'instant sur les séquelles* ». Or, selon eux, peu d'information leur est fournie à cette phase. « *Les médecins préfèrent dire, on ne sait rien, que de parler d'incertitude* ». Afin de pallier le manque d'information, certains proches ont eu recours à d'autres moteurs d'information tel l'internet. « *Heureusement, il y avait Internet* ».

Les intervenants

Pour leur part, les intervenants en soins aigus soulignent l'importance de maintenir la communication avec les proches au cours de cette phase dans le but de répondre aux inquiétudes et aux préoccupations de ceux-ci. En réanimation, la préoccupation des proches est la survie de la personne blessée. Lorsque la personne TCC s'éveille, il s'agit pour les intervenants de gérer au quotidien ses angoisses.

Les intervenants mentionnent que les proches se plaignent de ne pas être informées des conséquences du traumatisme crânien sur l'avenir de la personne. Ils veulent savoir entre autres si la personne TCC pourra marcher ou à quel moment elle pourra reprendre ses études ou son travail. À ces questions, peu de certitudes et de réponses sont fournies de la part des médecins et des intervenants. De plus, parce que les proches sont fragiles,

plus ou moins attentifs ou anxieux, les mêmes questions reviennent souvent. Selon eux, la capacité d'écoute et de compréhension de la situation ainsi que la capacité de rétention de l'information des proches sont parfois perturbées par le déni, la colère ou la présence encore possible de la mort. *« Je pense que cela fait beaucoup d'information à emmagasiner pour les familles. Quand on leur donne l'information, je pense qu'ils peuvent en retenir un quart, un tiers tout au plus ».*

Enfin, certains intervenants se souviennent qu'il y a déjà eu de l'information écrite remise aux proches. Cependant, aujourd'hui, ce document n'existe plus.

Le soutien

Les personnes TCC

Au même titre que pour l'information, les personnes TCC n'ont aucun souvenir de l'impact du soutien à cette phase.

Les proches

En soins aigus, les préoccupations des proches, comme celles des intervenants, sont centrées sur la survie de la personne traumatisée. Les proches s'attendent surtout à être entourés, rassurés et écoutés. *« Après la réanimation, il y a un grand manque. À cette période, on a besoin d'être plus accompagné ».*

Les intervenants

À cette phase, les intervenants sont conscients des principaux besoins des proches soient, l'écoute et la réassurance. Or, une présence fréquente auprès des proches de la personne TCC est souvent difficile vu l'intensité des soins et la présence d'autres patients nécessitant des soins aigus. « *On ne peut pas toujours être présent, parce qu'il n'y a pas que ça. Il y a d'autres patients et pas forcément des traumatisés crâniens, donc on ne peut pas passer 24 heures sur 24 avec le patient et les proches* ». À cet effet, le toucher est souvent utilisé par les intervenants comme moyen de démontrer qu'ils sont présents auprès d'eux.

Dans un autre ordre d'idée, le temps de présence des proches auprès de la personne qui a eu un traumatisme crânien est souvent limité dans le temps. Malgré tout, les infirmières tolèrent la présence des proches pour une période plus longue, surtout lorsqu'il s'agit des parents d'un enfant ayant subi un TCC. « *On s'organise, on fait les soins avant et après, mais pendant ces deux heures de visites, on essaie d'être disponible afin de pouvoir discuter* ». Un problème demeure cependant, la non présence des enfants auprès du parent hospitalisé.

Les participants soulignent qu'un intervenant devrait accompagner le médecin lorsqu'il doit annoncer des résultats de tests ou un diagnostic difficile à la personne TCC ou aux proches, afin de pouvoir répéter l'information au besoin et de répondre aux questions de ceux-ci. Par exemple, lorsqu'il s'agit d'annoncer les résultats de tests

d'aptitudes ou de capacités, il en résulte souvent un nouveau choc pour les proches parce que les résultats ne sont pas toujours clairs et ne peuvent être énoncés avec certitude. D'ailleurs, une intervenante rappelle que son chef de service a tenté d'obtenir un poste de psychologue afin d'accompagner les médecins et soutenir les proches au cours de l'annonce du TCC, mais que cette demande a été refusée. Toutefois, les intervenants (infirmières) affirment ne pas avoir le temps de faire la visite des patients avec le médecin.

La relation entre les acteurs

Les personnes TCC et intervenants

Aucun commentaire sur la relation entre les acteurs n'a été émis à cette phase par les personnes TCC et les intervenants.

Les proches

Un proche mentionne que la façon d'entrer en relation pour transmettre l'information est parfois inadéquate. « *Cela s'est passé à l'angle d'un couloir où il n'y avait rien. Le médecin est sorti de la réanimation et il nous a expliqué un peu.* »

Les soins et services

Les personnes TCC

Aucun commentaire sur les soins et services n'a été émis à cette phase par les personnes TCC étant donné la condition médicale dans lequel ils se trouvent à cette phase.

Les proches

À la suite de l'annonce du traumatisme, les proches souhaitent être auprès de la personne TCC. Cependant, les heures de visites limitées ne permettent pas à ceux-ci d'être aussi présents qu'ils le voudraient. Cette situation peut amener certaines frustrations. *« Il faudrait allonger les heures de visites », « On est allé voir quelle était les heures de visites et si on pouvait le voir. J'ai vu un peu par le hublot. On ne pouvait pas le voir avant le soir. Finalement, j'ai pu le voir le lendemain ».*

D'autres situations associées aux services, par exemple un transfert inter établissement pour une intervention chirurgicale, est également souligné par un proche. En effet, lorsque l'évènement se produit la nuit, il semblerait que les hélicoptères ne sont pas toujours disponibles pour voler. En conséquence, suivre une ambulance pendant quatre heures n'est pas chose facile pour un père.

Les intervenants

En réanimation et en soins aigus, l'essentiel de l'intervention consiste à assurer le maintien des fonctions vitales de la personne accidentée. Les proches sont encouragés par les infirmières à parler à la personne TCC, à lui toucher, à la mettre en contact avec des choses familières, lorsqu'elles sont à son chevet.

RÉADAPTATION FONCTIONNELLE

La phase de réadaptation fonctionnelle est la période dans le temps où la personne TCC prend conscience des atteintes à son système organique et à ses aptitudes personnelles. Ainsi, celle-ci fait dorénavant face à des déficiences et des incapacités qui persisteront ou non dans le temps. À cette période, les proches de la personne TCC, les intervenants et l'environnement externe agiront à titre de facilitateur ou d'obstacle au cours de l'évolution de la personne TCC.

L'information

Les personnes TCC

En rétrospective à la suite de la période d'éveil en rééducation, les personnes TCC affirment ne pas avoir obtenu suffisamment d'information concernant les séquelles du traumatisme crânien, les possibilités d'épilepsie, ainsi que les conséquences du TCC tant sur le plan médical que socioprofessionnel. « *J'ai eu une crise d'épilepsie. Je n'en avais jamais eu. On ne m'avait pas prévenue que peut-être j'aurais été susceptible d'en avoir une et maintenant, j'ai un traitement avec des recommandations* ». Les personnes

mentionnent ne pas connaître au début les effets de la fatigue, de l'alcool et des médicaments suite au TCC.

De plus, les personnes s'attendaient à ce qu'on leur cible davantage les points à travailler à cette période. L'absence d'explication des buts de certaines thérapies peut causer des frustrations et des incompréhensions sur l'apprentissage visé par certaines activités répétitives réalisées à cette phase. *« Je préférerais qu'on me dise ce qui n'allait pas pour que je focalise sur ça. Cibler justement le problème ».*

À cette période, l'information devrait porter entre autres sur la situation clinique actuelle, celle anticipée malgré les incertitudes, l'aide à la rééducation, l'accessibilité aux services d'aide physique et d'insertion sociale et professionnelle à long terme, les indemnisations, les procédures juridiques, les associations et regroupements de personnes et de familles existantes.

Une personne TCC mentionne que l'information peut être difficile à obtenir concrètement puisqu'elle varie d'une personne à l'autre. *« Je suis un peu perdue, je suis en rééducation, il y a une proposition, je cherche. Une personne me donne une information. J'en appelle une autre, dans un autre service, on me donne des informations différentes, alors qui j'écoute ? ».*

Les proches

Selon les intervenants travaillant en réadaptation, d'autres besoins au niveau de l'information liée à l'avenir de la personne TCC émergent de la part des proches. Ainsi, les questions suivantes reviennent constamment : « *quand va-t-il remarcher, reparler, reprendre les cours ou le travail?* » Toutefois, les intervenants disent se sentir impuissants par rapport aux multiples questions puisqu'ils n'ont pas la réponse à celles-ci.

Les intervenants

Selon les intervenants, l'arrivée de la personne TCC et des proches en réadaptation est porteuse d'espoir. Cependant, les intervenants suggèrent que cette phase leur soit expliquée avant leur arrivée en réadaptation, puisque c'est souvent à cette période que la personne TCC et les proches font face aux limites et aux séquelles à long terme liées au traumatisme. Il s'agit d'un nouveau choc pour eux. « *Le mot rééducation veut tout dire pour eux. C'est un rayon de soleil et ils pensent que c'est la rééducation d'un bras, d'une jambe et que tout va se faire rapidement et va être positif* ».

Les intervenants en rééducation et en réadaptation insistent sur le fait que le traumatisme crânien est un handicap non visible. « *Donc, il y a une illusion physique qui est là, bien présente, comme il était avant, et en même temps, un décalage psychologique* ». Ils mentionnent que les séquelles de nature psychologique doivent aussi faire l'objet d'information. De plus, selon eux, la population en général devrait être

mieux informée des conséquences de cette situation par exemple, les comportements inadéquats d'agressivité ou d'humeur labile qui peuvent en résulter.

Le soutien

La personne TCC

À cette phase, la présence des proches auprès de la personne TCC est essentielle pour garder une certaine motivation. Un participant mentionne d'ailleurs qu'en l'absence de ces proches, il aurait aimé parler avec d'autres patients pour éviter d'être démotivé. La présence des autres patients a eu un effet bénéfique pour un autre participant. *« C'est en parlant avec les autres patients, qui m'ont un peu éclairée, enfin, en m'encourageant. »*

À moyen terme, les personnes soulignent que la présence d'une personne qui est au courant de ce qui s'est passé et qui peut être présente auprès d'elle à long terme serait une condition essentielle pour assurer un avenir plus satisfaisant. Ne voulant pas toujours compter sur les proches, désirant développer leur autonomie et pour être en mesure d'avancer dans la vie malgré les doutes et incertitudes, cette personne de référence qui accompagnerait dans la vie la personne traumatisée crânienne assurerait par le fait même la sécurité de la personne.

Une autre dimension apportée par les personnes est le retour à une vie affective. L'espoir de rencontrer un ou une petite amie se fait sentir à moyen terme. Dans cette

dimension de leur vie, peu d'information et de soutien sont disponibles pour les aider dans leur développement psychoaffectif.

Les intervenants

Les intervenants reconnaissent l'importance de la socialisation de la personne TCC à cette période. Ils encouragent à cet effet, le contact avec d'autres patients.

Les infirmières tentent, pour leur part, d'être à l'écoute de la personne TCC et des proches. Les proches sont considérées par les intervenants comme des acteurs essentiels de la réadaptation de la personne TCC. *« Les proches sont très importants pour le patient. On essaie de les inclure en débutant par apporter des choses, puis après, ça arrive souvent qu'on interpelle les familles dans les soins directs au patient. »* De plus, lorsque les équipes de soins constatent qu'une personne ou un proche présente des signes de détresse psychologique, ils vont la référer à la surveillante ou à une cadre de service qui va assurer un soutien et l'accompagnement de façon plus spécifique. Aussi, les intervenants ont remarqué que l'avènement d'un traumatisme crânien est difficile pour le couple. Ils constatent souvent l'éclatement de celui-ci.

En réadaptation, avec le temps, la personne prend conscience de certaines limites. Elle se sent différente des autres, changées. Ainsi, après l'accident, une détresse psychologique s'installe pour une période indéterminée. Lorsque l'on travaille avec la personne sur la place qu'elle peut désormais occuper dans la société, elle devient

consciente avec le temps qu'elle ne pourra plus exercer le même travail qu'elle occupait auparavant. Souvent, la personne TCC se rend compte que les portes se referment et le découragement prend place.

Les intervenants disent que pour rendre la personne TCC consciente de ce qu'elle ne peut plus faire et de ce qu'elle peut désormais faire, il est essentiel de partir de ses motivations exprimées. Cependant, comment animer ce débat pour arriver à des résultats concrets en l'absence de formation précise sur la manière d'aborder les personnes TCC et les proches? Pour palier, les intervenants procèdent par essai et erreur.

Les soins et services

Les personnes TCC

Les personnes TCC n'ont émis aucun commentaire à l'égard des soins et des services à cette phase.

Les proches

La période de réadaptation signifie l'amorce d'un travail intense pour la personne TCC tant au niveau physique que cognitif. À cet effet, les proches souhaitent à cette étape que la récupération cognitive débute rapidement, et ce, dès que la rééducation physique s'améliore. « *Quand il y a un début de récupération physique, on devrait commencer la récupération cognitive* ».

Aussi, le traumatisme crânien a fréquemment un impact sur la vie professionnelle des proches. En effet, une mère de famille a dû abandonner son travail durant quatre mois afin d'accompagner sa fille dans cette épreuve. Peu de services sont disponibles pour soutenir les proches à cet effet. *« Ma femme a pris quatre mois de congé pour s'occuper d'elle. On se rend compte qu'il n'y a personne pour s'occuper d'elle ».*

Les intervenants

En rééducation, la personne accidentée est prise en charge par l'équipe d'intervenants qui travaillent à la rééducation physique et cognitive (marcher, se nourrir, etc.). À cette fin, pour établir des plans d'intervention, les intervenants se rencontrent pour élaborer les objectifs qui sont présentés au patient par la suite. De plus, ils affirment que d'excellents bilans psychologiques sont réalisés, mais très peu utilisés. *« Parce qu'il y a d'autres patients qui sont à voir et d'autres bilans qui sont à faire, beaucoup de bilans sont réalisés, mais très peu de prise en charge est faite par la suite. »* Cependant, tous sont d'avis que des plans de traitement consécutif à ces bilans devraient être proposés à la personne. Ces bilans servent surtout à évaluer le potentiel de réintégration à l'école ou au travail et non à planifier une intervention. Le manque de personnel restreint les interventions.

Relation entre les acteurs

Les personnes TCC et les proches

Les personnes TCC et les proches n'ont émis aucun commentaire sur la relation entre les acteurs à cette phase.

Les intervenants

Les intervenants souhaitent qu'il y ait davantage de collaboration entre la personne TCC, les proches et les intervenants lors de l'établissement des plans d'intervention. Actuellement, l'équipe n'a pas de contacts efficaces avec la personne TCC et les proches. *« Il y a les patients d'un côté, il y a les familles de l'autre et les soignants de l'autre. Jamais on ne se retrouve ensemble. »*

POST RÉADAPTATION

La période de post réadaptation signifie le retour à la vie quotidienne de la personne TCC avec des déficiences ou des incapacités qui persisteront dans le temps. La participation sociale de la personne TCC dépendra entre autres de sa capacité à réaliser ces habitudes de vie. Celles-ci seront influencées notamment par différents facteurs personnels, par exemple la fatigue, le manque de concentration et différents facteurs environnementaux tels que la présence ou l'absence de soutien psychosocial ou encore la présence ou l'absence de services à l'intégration socioprofessionnelle. Ainsi, la participation sociale ne dépend pas seulement de la personne TCC elle-même, mais

plutôt d'une multitude de facteurs qui permettront ou non à la personne de participer socialement.

L'information

Les personnes TCC et les proches

Les personnes TCC et les proches n'ont émis aucun commentaire sur l'information à cette phase.

Les intervenants

Selon les intervenants, il semble que les personnes TCC ne connaissent pas leurs droits, ni les ressources où s'adresser pour recevoir une assistance financière. Selon eux, ces informations devraient être données plus tôt dans le processus, car il est facile de passer à côté de certains bénéficiaires.

Le soutien

Les personnes TCC

Lors du retour en société, les personnes TCC avouent avoir une perception différente d'elle-même. « *On est différent de ce qu'on était* », « *Parce qu'on n'est pas pareil comme avant* », « *Je suis vraiment très différente d'avant l'accident. Je ne suis plus la même personne* ». Certaines personnes abordent le stigmatisation dont elles sont victimes. Elles disent faire peur aux gens, avoir peur qu'on les prenne pour des « fous », des malades psychiatriques alors que leur comportement inhabituel est dû au

traumatisme crânien. Elles sont d'avis que la population devrait recevoir davantage d'information sur le sujet. D'ailleurs, cette perception des pairs à leur égard amène parfois un isolement social puisque souvent, les amis s'éloignent. Pour certain, le traumatisme a eu l'effet contraire, c'est-à-dire, un resserrement des liens amicaux ou familiaux.

L'ensemble des personnes TCC se considère comme une personne handicapée (personne ayant une lésion) dont le handicap n'est pas immédiatement apparent (handicap invisible). Cependant, elles se voient différentes des autres personnes handicapées physiques; certaines refusent d'être associées à des personnes handicapées et désirent intégrer un milieu normal de vie. Elles s'attendent à recevoir de l'aide pour dépasser cet état négatif.

Les proches

Les proches soulignent le manque de services pour faciliter le retour en milieu scolaire des personnes blessées qui fréquentaient l'école avant l'accident. Ainsi, le système scolaire pourrait être mis à contribution afin d'adapter et d'alléger certains programmes et ainsi faciliter le retour dans la vie scolaire. Un proche souligne deux endroits où cela se pratique : le Québec et Grenoble. Pour d'autres, le système scolaire pourrait être mieux utilisé pour favoriser la réinsertion professionnelle.

Les intervenants

Les intervenants n'ont émis aucun commentaire sur le soutien à cette phase.

Les soins et services

Les personnes TCC

Plusieurs personnes TCC ont de la difficulté lors de la réinsertion socioprofessionnelle. La plupart d'entre eux font face à des contraintes de nature physique et psychologique liée à l'accident les rendant inaptes à l'emploi. Ainsi, il semble que très peu de service soit disponible pour les soutenir lors de la réinsertion socioprofessionnelle. De plus, certaines personnes refusent le statut de travailleur handicapé. *« J'ai pas envie de trouver autre chose, je veux rester dans le système de travail de tout le monde, je ne veux pas être catégorisée. »* Peu de possibilités s'offrent à eux dans ce contexte. Globalement, les personnes identifiées comme personnes handicapées voient les portes de l'emploi se refermer autour d'elles. Le handicap dont elles sont affligées n'étant pas de premier abord visible, une certaine méfiance de la part des employeurs règne compte tenu de certaines difficultés éprouvées par la personne telles que la difficulté à s'exprimer, les troubles de concentration, les problèmes de mémoire, les troubles moteurs, les troubles de comportement, les troubles d'endurance ou de persévérance.

Bien que quelques personnes réussissent à réintégrer leur ancienne fonction à temps partiel, de façon générale, les emplois pouvant être offerts sont souvent des emplois que d'autres personnes dites normales refusent.

Aux dires des personnes, les programmes de réinsertion sociale et professionnelle doivent pouvoir compter sur des possibilités de stages et de travaux de bénévolat valorisant pour la personne, pour des périodes de moyenne durée (moins de quatre heures consécutives), quelques jours par semaine (de deux à trois jours). Rappelons qu'avant l'accident, la personne avait un emploi spécialisé. Il est difficile pour elle de se voir reléguer à un emploi jugé inférieur.

Lorsque le travail n'est plus possible, les personnes doivent accepter de faire une activité bénévole leur permettant de se réaliser personnellement. Ce type d'emploi répond mieux aux capacités de la personne de réaliser des activités à son rythme. Étant donné que plusieurs personnes sont jeunes au moment de leur traumatisme crânien et souvent encore aux études, ces personnes devraient être réorientées vers ce milieu scolaire afin de tenter de poursuivre des études même de manière allégée. Une passerelle devrait être établie entre le secteur de la santé et le secteur scolaire afin de prévoir des études basées sur des conditions minimales.

Dans un autre ordre d'idées, une prise en charge des activités de nature psychiatrique ou psychologique aurait avantage à se faire beaucoup plus tôt. Bien que

certaines personnes disent avoir refusé de consulter un psychologue, maintenant, elles reconnaissent que ce service est utile, voire même indispensable. « *Je suis en traitement avec un psychologue, mais oui ça m'a aidée, ça m'a aidée à sortir un certain nombre de choses. C'est ça qui a fait que je suis complètement différente par rapport à avant.* » En somme, il ne suffit pas de rétablir la personne uniquement dans son intégrité physique pour que les interventions soient un succès. Cette personne interagit dans un monde relationnel complexe pour lequel elle a besoin d'être ramenée plus rapidement que ce qui se fait actuellement en consultation psychologique. En fait, il faut que les psychologues, neuropsychologues ou psychiatres, outre leur évaluation, proposent des interventions dans la vie quotidienne pour exercer la personne au même titre que cela se fait en rééducation physique. Il s'agit de rééduquer les aspects psychologiques et affectifs en même temps que le physique.

Les proches

Les proches mentionnent un manque apparent au niveau des plans d'interventions afin d'identifier le potentiel de retour à une participation de la personne TCC. En effet, un proche affirme qu'après 18 mois en réadaptation, on n'a pas orienté sa fille dans ce qu'elle était capable de faire. Dans ce contexte, celle-ci était démunie lors du choix d'un stage à la période de réinsertion sociale.

L'accessibilité aux services est difficile à cette phase. Les proches semblent laissés à eux-mêmes. Pour combler ce manque, certains proches ont utilisé différentes stratégies

pour obtenir les services dont la personne TCC a besoin. Entre autres, un proche à utiliser un contact qu'elle avait à CAP emploi. D'autres trouveront les services par eux-mêmes. « *Moi, il a fait le CAT, puis après se sont des services que j'ai trouvés par moi-même.* » « *J'avais une amie dont le mari travaillait à CAP emploi, j'ai contacté le CAP et il a eu le stage.* »

Même si plusieurs proches refusent toute forme d'aide professionnelle, ils suggèrent qu'un réseau d'entraide et de soutien devrait être disponible et en lien avec eux, afin d'amorcer éventuellement une certaine démarche. « *Présentement, on fait avec, on assume seul* ». Bien que les associations de familles soient présentes, les proches ne semblent pas y recourir. Ils affirment qu'en soins aigus c'est trop tôt, car ils sont centrés sur le choc de l'évènement; en rééducation, ils ont l'impression que parce que la personne a survécu, tous les problèmes sont réglés, la vie pourra reprendre comme avant. C'est plusieurs années plus tard, qu'ils commencent à réaliser que la personne ne sera plus ce qu'elle était et qu'elle gardera des difficultés au plan cognitif et comportemental, que les proches éprouvent le besoin d'un réseau d'entraide.

Pour la fratrie, il n'y a pas en soins aigus et en réadaptation de services ou du soutien qui leur est dédié. Toute l'attention des intervenants et des parents est tournée vers la personne ayant le traumatisme crânien. Après un certain temps, ils se sentent délaissés. Dans un tel incident, il n'y a rien pour eux si ce n'est que des pertes additionnelles les affectant directement.

Les intervenants

Le suivi à long terme de la clientèle TCC semble peu structuré et absent dans certains cas, selon les intervenants. Les personnes TCC et les proches s'attendent à être informés des ressources existantes dans la communauté. Dans cette perspective, les intervenants suggèrent qu'une évaluation des ressources dont auront besoin la personne TCC et les proches soit réalisée plus tôt dans le continuum de soins

En réinsertion sociale et professionnelle, les intervenants soulignent que les services sont parfois utilisés après une longue période d'essais de réinsertion dans d'autres filières ou de façon autonome (voir jusqu'à dix ans après l'accident) où parce qu'elles sont passées entre les mailles du filet. C'est le cas par exemple de certaines personnes ayant des blessures orthopédiques, de personnes traitées dans des centres hospitaliers d'autres régions puis transférées dans un autre centre hospitalier par la suite, ou de personnes qui changent de région après la phase de soins aigus et de rééducation. Elles se retrouvent avec peu ou pas de soutien pendant parfois une longue période de temps. De plus, un certain nombre de personnes qui refusent les traitements demeurent sans service pendant une période prolongée. Après un certain temps, ces personnes acceptent certains suivis.

Enfin, les participants suggèrent qu'un intervenant accompagne la personne TCC et les proches dès la phase des soins aigus, et ce, tout au long du continuum de soins.

CONTINUUM DE SOINS

L'information

Les personnes TCC

Les personnes TCC n'ont pas émis de commentaire sur l'information en lien avec le continuum de soins dans sa généralité.

Les proches

L'explication et la compréhension du traumatisme crânien, des séquelles et des conséquences de celui-ci sont essentielles pour assurer la compréhension des enjeux aux différentes phases du continuum de soins. En effet, une participante ne savait pas que les comportements de son fils étaient dus au TCC qu'il avait subi il y a plusieurs années. *« On nous a dit que s'il était pour avoir des séquelles, on allait le savoir très vite. On ne nous a jamais dit plus tard qu'il pouvait y avoir quelque chose. C'est la première fois qu'on m'en parle. »* Afin de regrouper l'ensemble de l'information sur les différentes phases, les proches suggèrent un guide ou un document expliquant les enjeux aux trois différentes phases.

Les intervenants

Les intervenants confirment qu'il y a une coupure dans la transmission de l'information concernant les séquelles aux différentes phases du continuum de soins. Dans ce contexte, ceux-ci suggèrent qu'un intervenant de la santé rencontre la personne TCC et les proches dès la phase des soins aigus, afin de leur expliquer les séquelles

psychologiques possibles, parce que c'est ce type de séquelles qui persiste suite à un TCC.

Le soutien

Les personnes TCC, les proches et les intervenants

L'ensemble des participants n'a émis aucun commentaire sur le soutien en lien avec le continuum de soins dans sa généralité. Différents commentaires ont cependant été émis aux phases spécifiques telles que décrits antérieurement.

Les soins et services

Les personnes TCC et les proches

Les personnes TCC et les proches n'ont pas commenté les soins et les services en lien avec le continuum de soins dans sa généralité.

Les intervenants

Les intervenants rappellent que dans les faits, les médecins doivent revoir les patients aux trois mois et annuellement. Toutefois, ceci est peu réaliste, aux dires des intervenants, à cause du grand nombre de patients et d'une contrainte géographique majeure.

L'ensemble des intervenants s'accorde pour dire que les proches (et la fratrie) ont besoin d'être pris en charge à toutes les étapes du processus de soins. La présence d'un

soutien psychologique aux trois phases du continuum est essentielle afin de soutenir la personne TCC et les proches à travers les différentes épreuves qu'ils auront à surmonter. Toutefois, il n'y a aucun psychologue dans les services qui pourrait encadrer les proches et la fratrie. Cela entraîne parfois des situations où par exemple, le fils d'une personne TCC prend les décisions familiales à la place de son père devenu incapable d'assumer certains rôles sociaux. Les intervenants soulignent qu'ils ont la formation et l'expérience en traumatisme crânien pour intervenir auprès de la personne; cependant, elles n'ont pas les connaissances ou l'expertise pour les aider à intervenir auprès des familles. Toutefois, tous s'accordent sur le fait que savoir aborder les proches tout au long du déroulement de ce processus de soins et services est essentiel pour soutenir leur adaptation.

CHAPITRE CINQUIÈME

DISCUSSION

Les résultats mentionnés précédemment seront discutés à la lumière de la littérature et selon les trois principaux thèmes ressortis soient l'information, le soutien et les soins et services. Les limites de cette étude seront exposées par la suite. Enfin, des recommandations en ce qui a trait à l'information, au soutien et à l'accessibilité des soins et services seront mentionnées dans une optique d'amélioration continue de l'offre de services aux personnes TCC et aux proches.

L'information le soutien et les soins et services sont ressortis comme les principaux thèmes suite à l'analyse des résultats. Considérés comme faisant partie des facteurs environnementaux du cadre de référence de cette étude, ces trois thèmes auront un impact certain sur la participation sociale à long terme. Ainsi, l'information, son contenu ainsi que la façon dont elle sera transmise faciliteront ou non à long terme l'auto-prise en charge de la personne TCC et des proches en lien avec les incapacités de la personne TCC. Le soutien aux différentes phases du continuum sera aussi un déterminant majeur de la participation sociale lors du retour à domicile. À titre d'exemple, la personne seule ou isolée socialement aura beaucoup plus de difficulté à participer socialement que celle ayant un réseau social très présent. Enfin, les soins et les services disponibles, tels que les programmes de réinsertion socio-professionnelle, les UEROS, etc., surtout lors du retour à domicile agiront positivement sur l'adaptation de la personne TCC. L'absence de soins et services laisse la personne TCC et les proches à eux-mêmes et par le fait même, favorise l'isolement social, la dépression, l'épuisement familial diminuant ainsi la participation sociale.

INFORMATION

Soins aigus

À cette phase, la personne TCC est souvent dans le coma. Son corps est présent, par contre sans conscience et absent du monde extérieur (Cohadon, 2000). À l'éveil du coma, la personne n'a souvent aucun souvenir des événements survenus lors du traumatisme ainsi que des événements subséquents précédents le réveil. La reconstruction de l'évènement passé se fait à partir des faits exprimés par les proches et les intervenants. Ainsi, ils ne peuvent pas parler de l'impact de l'information, du soutien ou des soins et services en soins aigus.

Initialement, pour les proches de la personne TCC, la période des soins aigus débute par le choc suite à l'annonce du traumatisme. Il s'en suit une période d'incertitude, d'anxiété liée à la survie de l'être aimé. Pour les proches, l'information transmise par les intervenants et les médecins est la source principale afin de connaître l'évolution de la personne blessée. Ainsi, ils cherchent à obtenir de l'information sur le pronostic de la personne TCC, sur les séquelles envisagées ainsi que sur les droits et les compensations possibles liées à l'accident. L'étude de Lefebvre & al. (2005) mentionne d'ailleurs que l'information la plus importante pour la personne TCC et les proches est celle liée au traumatisme cranio-cérébral, aux séquelles associées et au pronostic. Cette information est de plus essentielle, afin de permettre aux proches de prendre des décisions éclairées sur les traitements, les options possibles et le potentiel de retour à la vie quotidienne à long terme (Crooks, Zumsteg & Bell, 2007).

Le contenu de l'information transmise est aussi important pour les proches. Ils désirent surtout obtenir l'heure juste sur la situation au moment présent. À cet effet, l'information qui leur est transmise est souvent incomplète et donnée par brève. Une étude réalisée auprès de trente familles de personnes ayant subi un TCC indique qu'un des principaux besoins en lien avec l'information est qu'elle soit transmise par des explications claires sur la condition de la personne et du pronostic (Mauss-Clum & Ryan, 1981). Afin de pallier à ce besoin, certains proches ont mentionné avoir consulté internet pour obtenir de l'information sur le sujet. D'autres stratégies ont aussi été utilisées par les proches pour obtenir l'information dont entre autres la télévision et les livres sur le sujet. L'internet est utilisé par plusieurs proches, surtout en soins aigus, mais avec l'évolution de la personne TCC dans le temps, ce moteur d'information est délaissé (Lefebvre, Pelchat, Levert & David, 2007).

De leur côté, les intervenants sont conscients des préoccupations des proches, mais se sentent impuissants à transmettre une information dans un contexte où il existe tant d'incertitude à ce stade sur les conséquences à court et à long terme, sur les séquelles possibles et l'avenir de la personne traumatisée. Quelques études réalisées auprès d'intervenants et de médecins confirment que la difficulté à transmettre une information claire est liée à l'incertitude et aux multiples profils séquellaires possibles suite à un traumatisme crânio-cérébral (Crooks & al. 2007; Lefebvre & Levert, 2006; Lefebvre & al. 2005). La nature vague de l'information transmise est aussi liée à certaines craintes

exprimées par les intervenants et les médecins tels que la crainte de se tromper ou de donner trop d'espoir aux proches (Lefebvre & al. 2006).

Les intervenants en soins aigus soulignent que l'état de choc dans lequel se trouvent les proches ne permet pas d'assimiler totalement l'information transmise par les différents intervenants de la santé. Souvent, les proches vont s'accrocher à une phrase porteuse d'espoir et ne retiendront pas la suite des informations communiquées. Lefebvre, David, Gélinas, Boudrault, Pelchat, Swaine, Michallet, Levert & Cloutier, (2007) soulignent que les proches sont conscients que l'état de choc dans lequel il se trouve à cette phase peut influencer la rétention de l'information transmise et augmenter par le fait même, le sentiment de ne pas être informé convenablement. Malgré tout, les intervenants insistent sur l'importance de maintenir la communication avec les proches. Les proches, ébranlées par la situation du TCC, sont souvent centrées sur leur peine et il leur est difficile de recevoir et ensuite de se remémorer toute l'information communiquée (Lefebvre et al. 2005; Lefebvre et al. 2006).

Réadaptation fonctionnelle

L'information demeure un besoin perçu prioritaire à cette phase. Les besoins en lien avec l'information à cette période sont similaires pour la personne TCC et les proches. L'information obtenue par la personne TCC et les proches favorise une meilleure compréhension du traumatisme, leur permet de pallier les incapacités de la personne et parfois de soutenir le développement de la collaboration avec les

intervenants de la santé (Lefebvre, David, Gélinas, Boudrault, Pelchat, Swaine, Michallet, Levert & Cloutier, 2007). Les conseils, les outils et les méthodes dont ils sont informés par les intervenants jouent un rôle de premier plan dans leur adaptation et les amènent à modifier leurs activités quotidiennes et leurs habitudes de vie en fonction des capacités et des incapacités de la personne (Lefebvre, David, Gélinas, Boudrault, Pelchat, Swaine, Michallet, Levert & Cloutier, 2007). L'ensemble de ses interventions tend à favoriser une réinsertion sociale optimale.

Les personnes ayant subi un TCC et les proches de cette étude mentionnent que l'information devrait être plus explicite en ce qui a trait aux séquelles liées au traumatisme crânio-cérébral, même si celles-ci sont anticipées, sur l'aide à la rééducation, sur l'accessibilité aux services d'aide physique et d'insertion sociale et professionnelle à long terme ainsi que sur les associations. Les intervenants corroborent en mentionnant que l'information transmise sur les séquelles de nature psychologiques est manquante. Toutefois, l'étude de Lefebvre, David, Gélinas, Boudrault, Pelchat, Swaine, Michallet, Levert & Cloutier, (2007) montre que les besoins perçus en lien avec l'information identifiés par les intervenants a trait aux aspects plus fonctionnels du problème de santé soient, marcher, parler, travailler, sur les interventions et les thérapies possibles. Les personnes TCC de la présente étude sont d'avis que les intervenants n'indiquent pas précisément les cibles à travailler et n'explique pas le but de certaines thérapies, ce qui amène parfois de la frustration due à l'incompréhension des buts.

Post réadaptation

À cette phase, l'information devrait être centrée sur les services disponibles dans le réseau, sur les associations pour les personnes TCC et les proches. Les besoins en services doivent relever autant du secteur des soins physiques, que des services sociaux et de santé mentale en lien avec l'adaptation aux activités de la vie quotidienne (Gadoury, 2001). Selon les intervenants de la présente étude, les personnes TCC et les proches connaissent peu leurs droits, et les ressources où s'adresser pour recevoir une assistance financière. Selon eux, l'ensemble de ses services devrait être expliqué plus tôt dans le processus. La méconnaissance des ressources offertes lors du retour à domicile nuit à l'intégration sociale. La connaissance et l'accessibilité à des services médicaux et sociaux à cette phase sont un déterminant majeur de la participation sociale des personnes atteintes d'un handicap (Semlyen & al. 1998; Dijkers, 1999).

Continuum de soins

Pour la personne TCC et les proches, la compréhension du traumatisme crânien, des conséquences associées et des types de séquelles est essentielle à toutes les phases du continuum de soins. Quelques études confirment un manque d'information et l'insatisfaction en lien à toutes les phases du continuum de soins (Bolduc, 1996; Lefebvre et al. 2005; Lefebvre et al. 2006). Les intervenants participants à cette étude, pour leur part, sont conscients qu'il ne donne pas suffisamment de renseignements concernant les séquelles possibles à long terme associées au TCC. Tout au long du continuum, les participants affirment que l'information est trop souvent limitée, ce qui

contraint l'adaptation individuelle et familiale à long terme. Être informé au sujet du TCC et de ses conséquences à court, moyen et long terme dans toutes les sphères de la vie familiale est un facteur déterminant de l'adaptation de la personne TCC et des membres de la famille à la situation du traumatisme crânien et de sa prise en charge (Dell Orto & al. 2000; Koskinen, 1998; Mishel, 1997).

SOUTIEN

Soins aigus

Les principaux besoins perçus des proches à cette période sont d'être écoutées, rassurées et entourées. Les écrits confirment l'importance pour les intervenants d'être à l'écoute de la personne TCC et des proches, de s'ouvrir à leur expérience, d'être disponible pour répondre à leurs questions, d'adopter une attitude d'ouverture et d'empathie et de prendre le temps nécessaire auprès d'eux (Girgis & Sanson-Fischer, 1995; Ahmann, 1998). Les intervenants de cette étude abondent en ce sens. Or, il s'avère difficile pour eux d'être continuellement présent auprès de la personne TCC et des proches puisque l'intensité des soins sur ces unités est extrêmement élevée. Le personnel arrive tout de même à trouver certaines stratégies pour pallier, telles que le toucher thérapeutique pour démontrer qu'ils sont présents ou encore l'allongement des heures de visites afin de permettre aux proches d'être auprès de la personne TCC.

Les proches soulignent que la façon d'entrer en relation pour transmettre l'information n'est souvent pas adéquate lors de la période des soins aigus. La qualité de

l'information et le contexte dans lequel elle est transmise aux proches ont une influence majeure sur leur adaptation à la situation à cette phase (Lefebvre et al. 2005). Des auteurs confirment que l'attitude des intervenants et des médecins au moment de l'annonce du diagnostic et des séquelles a une influence importante sur la façon de percevoir la situation des proches et sur leur adaptation suite au traumatisme (Cohen, 1993; Nolte, 2000)

Réadaptation fonctionnelle

Afin de garder la motivation à cette phase, les personnes soutiennent que la présence de leurs proches a été essentielle. Dans un même ordre d'idée, les proches sont considérées par les intervenants comme des acteurs fondamentaux à la réadaptation des personnes TCC. Leur implication et leur engagement dans le processus sont essentiels aux succès des interventions qui visent à long terme une intégration sociale optimale (Kreutzer, Marvitz & Kepler, 1992). Ainsi, plusieurs actions posées par les intervenants prenant part à cette étude vont en ce sens. Par exemple, lorsqu'on constate la détresse psychologique d'une personne ou d'un proche, l'équipe de soins réfère celui-ci à la surveillante ou la cadre de service afin d'assurer l'accompagnement dans cette épreuve.

Pour les intervenants, il est parfois difficile d'accompagner la personne traumatisée à cette phase puisque c'est souvent à ce moment qu'elle prend conscience des limites associées au traumatisme. Aussi, une détresse psychologique s'installe. Puisque la motivation est l'élément essentiel pour évoluer lors de la période de

réadaptation, la détresse psychologique est une des limites auquel les intervenants ont à faire face. L'expérience clinique des médecins et des intervenants montre que la motivation et la collaboration de la personne TCC sont des éléments essentiels à l'établissement d'une relation de confiance et à la mise en place de buts communs qui tiennent compte des intérêts et des priorités de celle-ci (Lefebvre et al. 2005).

La socialisation est ressortie comme étant très importante à cette période. Suite au traumatisme, les personnes TCC et les proches constatent l'effondrement du réseau social de la personne. Celles-ci se sentent subitement abandonnées par leur réseau amical. L'isolement social qui s'en suit rend difficile leur adaptation lors du retour à domicile (Lefebvre & al. 2005). L'impact de ces obstacles sur l'adaptation est accru par le regard des autres, la stigmatisation qui s'en suit et l'attitude de la population en général face aux séquelles (Leith & al. 2004; Lefebvre & al. 2005). Ainsi, les personnes TCC ont souvent le sentiment d'être marginalisées et d'être victimes de stigmatisation sur le plan social (Blaise, 1997). Ce regard populationnel tend à ramener une image négative d'elles-mêmes et à influencer leur participation sociale (Blaise, 1997; Dell Orto & al. 2000). Pour pallier à l'absence de contact social, dans leurs interventions, les intervenants de la présente étude incitent la personne TCC à socialiser avec d'autres personnes en réadaptation. Un participant mentionne d'ailleurs que le partage d'expériences encourage à poursuivre les efforts et permet de maintenir la motivation.

Au même titre que la socialisation, le retour à la vie affective est aussi verbalisé à cette phase par les personnes TCC de cette étude. Les intervenants soutiennent qu'il constate souvent la rupture du couple suite au traumatisme. La diminution de l'estime de soi et la perception d'être moins attirant vis-à-vis des autres ont été rapportées comme des changements de personnalité suite au TCC (Kreuter, Dahllof, Gudjonsson, Sullivan & Siostenn, 1998; Kreutzer & Zasler, 1989). Les personnes TCC s'identifiant comme handicapé ou inadéquat de quelque façon ne se perçoivent pas aussi confiant ou attirant et ne sentent pas qu'elle puisse être en couple ou avoir une activité sexuelle (Maccabe, Lippert, Weiser, Hilditch, Hartridge, & Villamere, 2007). À cette phase, peu de soutien ou de service sont disponibles en lien avec cette dimension de leur vie. L'étude de Woronoff, Ventura, Lebel, Lindemann & Monnot, (2005) réalisée auprès de 237 personnes atteintes d'un TCC modéré ou sévère montre qu'il y a une modification de la situation familiale suite au TCC. La situation familiale a été comparée lors de l'accident et à la consolidation du dossier d'expertise médicale. Sur 237 personnes TCC, 19 personnes (8%) ont mentionné avoir eu un changement dans leur situation familiale qui s'est soldé par une séparation. Au même titre, Grondard, Jouvencel, Ferroir & Narcyz, (1991) ont réalisé une étude auprès de 22 couples dont un des membres avait un TCC sévère. Sur les 22 couples de cette étude, 11 se sont séparés suite au traumatisme crânien. Jusqu'à maintenant, peu d'études ont été réalisées sur le sujet, cependant les données actuelles montrent que le TCC peut avoir une incidence négative sur la vie de couple à long terme.

Post réadaptation

Les personnes, suite au traumatisme, disent avoir une perception différente d'elle-même. Elles ont même parfois l'impression de faire peur aux autres. L'environnement social peut être un facteur qui vient remettre en question l'adaptation de la personne TCC lors de la réinsertion sociale (Lefebvre & al. 2005) et devenir un obstacle à une participation sociale optimale. Au même titre que les intervenants, les personnes TCC de la présente étude croient que la population devrait être davantage informée sur les conséquences et séquelles possibles lors de l'avènement du traumatisme cranio-cérébral. Une étude de Crooks, & al. (2007) a montré que la participation à des activités et les relations interpersonnelles sont des indicateurs significatifs liés à la satisfaction de la vie. Cependant, celles-ci peuvent être limitées par les stigmates, les barrières culturelles et les barrières structurelles.

L'étude de Dumont (2003) montre que les principales séquelles résiduelles suite au traumatisme qui a un impact sur la participation sociale sont la fatigabilité, l'attention, la mémoire, le sommeil, la douleur, l'irritabilité, la dépression et l'anxiété. Ces incapacités sont habituellement invisibles et souvent mal interprétées par la population en générale. Dans ce contexte, certaines personnes TCC se considèrent comme des personnes handicapées malgré que la plupart du temps, il s'agit d'un handicap non visible. D'autres par contre, refusent catégoriquement cette appellation.

SOINS ET SERVICES

Soins aigus

À cette période, les soins et les services consistent à maintenir les fonctions vitales de la personne TCC. Les proches aimeraient être davantage présents auprès de la personne traumatisée à ce moment. Cependant, les heures de visites sont très restreintes. Malgré la souplesse du personnel soignant à cet effet, les moments passés avec la personne traumatisée sont courts et répondent peu à leur besoin.

Réadaptation fonctionnelle

La collaboration entre les acteurs soit, la personne TCC, les proches, les intervenants et les médecins lors de l'établissement des plans d'intervention, est absente. En effet, les intervenants et médecins établissent les objectifs de soins et les présentent par la suite à la personne TCC et aux proches. Cette situation est déplorée par tous les participants à cette étude. Tous sont d'avis qu'un plan d'interventions concerté aurait avantage à être établi. Plusieurs études montrent qu'une rencontre qui repose sur le partage réciproque des savoirs, des idées et des expertises dans un rapport équitable entre les membres est garante d'une relation plus satisfaisante, malgré une atmosphère chargée d'émotions (Lucyshyn, Noxon, Glang et Cooley, 1996; Pelchat, Lefebvre, Bouchard, Kalubi, Michallet & Rousseau, 2000). L'équipe de soins utilise ses savoirs d'experts pour aider la personne TCC et les proches à modifier une situation difficile tout en reconnaissant les connaissances et les compétences de celles-ci à trouver des solutions, à les mettre en œuvre et à les évaluer (Lucyshyn & al. 1996; Sohlberg,

McLaughlin, Todis, Larsen & Glang, 2001). Cette mise en commun assure le succès des relations, de la réadaptation et de l'adaptation individuelle et familiale à la situation de vie suite au TCC (Solhberg & al. 2001). Il est nécessaire que les médecins et les intervenants reconnaissent les compétences et les savoirs des proches. Ceux-ci sont experts de la situation de vie de la personne ayant subi le TCC (Lefebvre & al. 2005) Toutefois, certaines contraintes telles le manque de formation sur le travail en partenariat rend difficilement actualisable cette approche.

Les résultats de l'étude semblent démontrer la difficulté de l'infirmière à s'approprier son rôle à travers un modèle de soins français où les volets biomédical et psychosocial sont très développés. Le manque de temps, l'insécurité face à un diagnostic imprécis, le manque de connaissance en lien avec le volet davantage psychologique sont des barrières exprimées entre autres par les infirmières. Or, le rôle de celle-ci auprès de la personne TCC et des proches aux trois phases du continuum de soins est essentiel. En soins aigus, l'infirmière assure une surveillance neurologique qui vise à prévenir l'hypertension intracrânienne. Par son évaluation de l'état de conscience, l'infirmière est en mesure de dépister les signes d'aggravation de la personne TCC et d'intervenir de façon précoce (Vergès & Boudvillain, 2003). De plus, la prise en charge psychologique de la personne TCC et des proches par l'infirmière diminue l'angoisse associée à la soudaineté de l'évènement (Vergès & Boudvillain, 2003). En réadaptation, l'infirmière joue un rôle au niveau de la rééducation fonctionnelle à plusieurs niveaux dont entre autres la rééducation de l'alimentation, de la continence urinaire, de la mobilité, etc. Son

évaluation et ses interventions individualisées permettent à la personne TCC et aux proches une éventuelle réinsertion sociale et professionnelle (Parmentier, 2003).

La rééducation sur le plan cognitif est aussi un service qui, selon les intervenants et les proches, n'arrive pas assez rapidement au moment de la période de réadaptation. À cet effet, plusieurs bilans psychologiques sont réalisés pour évaluer le potentiel de réintégration scolaire ou professionnelle, mais peu sont utilisés pour la planification d'interventions auprès de la personne TCC. Les bilans neuropsychologiques devraient normalement être utilisés pour prédire l'évolution, planifier les stratégies de réadaptation, expliquer les comportements, soutenir l'intégration à une vie professionnelle ou éducationnelle et évaluer l'étendue des séquelles en complémentarité des images radiologiques (Crooks & al. 2007). Les intervenants obtiendront un bilan neuropsychologique afin de se faire un portrait initial des difficultés cognitives possibles. Ils l'utiliseront de plus pour aider à la planification des traitements, à la supervision des recommandations et pour l'éducation du patient et des proches. D'autres tests devraient être effectués ultérieurement (3-6 mois) pour prédire plus spécifiquement les capacités fonctionnelles pour le retour aux activités, au travail ou à l'école. Les bilans neuropsychologiques sont un atout pour tous les acteurs en cause à condition qu'ils soient utilisés adéquatement.

Post réadaptation

Les personnes TCC et les proches confirment un manque de services à cette phase pour la réintégration scolaire des jeunes qui fréquentaient l'école avant le traumatisme, ainsi que pour la réintégration socioprofessionnelle. La personne qui a subi des traitements pendant plusieurs mois et, dans certains cas, durant plus d'une année aura de la difficulté à réintégrer l'école ou le travail après une aussi longue absence (Lefebvre & al. 2006). Il est à noter que la plupart des milieux scolaires et professionnels sont mal préparés à recevoir la personne qui a subi un traumatisme cranio-cérébral. Le succès dans la vie professionnelle a une implication importante sur le niveau de satisfaction post traumatisme. La diminution de la satisfaction de la vie a été associée avec l'absence d'un emploi et une absence d'implication sociale suite au TCC (Malamed, Groswasser & Stern, 1992).

Parfois, les séquelles de la personne TCC ne lui permettront pas de réintégrer le travail. Dans ce contexte, ces personnes doivent trouver d'autres moyens de se réaliser socialement. Les propos des personnes TCC ainsi que les intervenants et médecins dans l'étude de Lefebvre & al. (2005) témoignent du fait que l'estime de soi se développe également dans le contexte d'implication communautaire, dans une activité qui leur permet de se sentir utile, d'apporter quelque chose à la société.

Plusieurs personnes TCC soutiennent avoir eu recours aux services d'un psychologue quelque temps après le retour à domicile. Avec le recul, les personnes TCC

considèrent que la réadaptation de l'aspect psychologique est aussi importante que la réadaptation physique et qu'elle devrait être prise en charge plus rapidement dans le continuum. Carrière & al. (2004) soutiennent que suite à la réadaptation, plusieurs personnes TCC et leurs proches n'ont pas réalisé l'ampleur des pertes et n'ont donc pas entamé leur deuil. En conséquence, ils ne souhaitent pas s'associer à un groupe dans lequel ils ne se reconnaissent pas. Malgré tout, l'absence de services à ce niveau est aussi affirmée par les intervenants du réseau participant à l'étude.

Si certains services sont absents pour les personnes TCC, les proches soutiennent qu'il en va de même pour le soutien des familles. Une étude réalisée auprès de 22 proches de personnes traumatisées cranio-cérébraux sévères indique qu'une relation claire est établie entre le nombre de problèmes que présente la personne TCC et le dysfonctionnement social et la dépression 6 à 12 mois post traumatisme chez les proches (Semlyen & al. 1998). Ces résultats sont cohérents avec deux autres études rapportant que le nombre d'incapacités éprouvé par la personne TCC est corrélé avec le niveau de détresse exprimée par les proches (McKinlay, Brooks, Bond, Martinage & Marshall, 1981; Hall, Karzmark, Stevens, Englander, O'Hare, & Wright, 1994). Les proches ont besoin d'un soutien psychologique à cette phase. Ils ont besoin d'être soutenus dans le contexte de stress qui caractérise l'expérience du TCC de l'un de ses membres. Les proches doivent sentir que les membres de l'équipe de soins se préoccupent d'eux (Lefebvre & al. 2005). Actuellement, il n'y a aucun psychologue, travailleur social dans les services qui puisse les accompagner aux différentes phases

LIMITES DE L'ÉTUDE

Les principales limites de cette étude sont liées à la taille de l'échantillon et la méthode d'échantillonnage. Tout d'abord, la taille de l'échantillon ne permet pas la généralisation des résultats pour l'ensemble de la clientèle TCC, des proches et des intervenants sur les besoins exprimés et les stratégies d'adaptation. D'ailleurs, le petit nombre de proches ayant participé au groupe de discussion en raison de l'absence de transport en commun à ce moment, accentue cette limite. On ne peut donc pas non plus prétendre à une saturation des données obtenues au cours des divers groupes de discussion. Cependant, les résultats démontrent qu'à chacune des phases du continuum de soins, des besoins demeurent non comblés au niveau de l'information, du soutien et des soins et services actuellement en place.

Ensuite, comme il s'agit d'un échantillon de convenance, on ne peut pas affirmer que les résultats sont représentatifs de l'ensemble des personnes ayant subi un TCC, des proches et des intervenants s'étant exprimé sur le sujet.

Un biais lié aux souvenirs des sujets ayant participé à l'étude est possible. Le traumatisme cranio-cérébral étant survenu en moyenne il y a 4 à 5 ans auparavant, certains éléments ont pu être oubliés.

La méthode de collecte des données par groupe de discussion focalisé peut aussi avoir influencé la nature des résultats obtenus. La présence du groupe peut avoir limité certains participants dans le dévoilement de leur expérience suite au traumatisme.

Enfin, un dernier biais est lié à la désirabilité sociale. Certains participants voulant bien paraître peuvent avoir modifié leurs propos.

RECOMMANDATIONS

Les recommandations présentées sont le reflet des besoins et des suggestions mentionnées par les acteurs eux-mêmes. Elles sont réparties selon les principaux thèmes identifiés dans le chapitre quatre soit, l'information, le soutien et la relation entre les acteurs et les soins et services.

Information

L'information a été identifiée par les personnes TCC, les proches et les intervenants comme lacunaire aux trois phases du continuum de soins. Ainsi, rendre accessible à l'ensemble des personnes TCC l'information par un carnet dédié à la personne et aux proches qui comprendrait entre autres les informations sur le traumatisme crânien propre à la personne, les objectifs de soins, les interventions et la médication serait aidant pour la compréhension et le suivi à long terme.

Au même titre, même si le pire peut arriver, il y a lieu de maintenir une communication étroite et régulière avec les proches en soins aigus. Un feuillet d'information avec explication de ce qu'est un traumatisme crânio-cérébral ainsi que les interventions médicales immédiates entreprises, les services disponibles à cette phase, les étapes futures, l'obtention d'indemnités et de soutien financier, etc. permettrait fort probablement de diminuer l'incertitude et l'anxiété omniprésentes à cette période.

Afins de faciliter la transmission de l'information, un plan de communication individualisé destiné d'abord aux proches puis à la personne concernée s'impose pour les trois phases de soins (réanimation et soins aigus, rééducation, réinsertion sociale et professionnelle). Ce plan écrit de communication (parce que les personnes sont fragiles au début du processus) doit être repris verbalement à diverses occasions et doit aussi comprendre des mécanismes précis de rétroaction sur la progression de la personne ayant le TCC. Le plan de communication pourrait se terminer par une présentation écrite de la vie après un traumatisme crânien et les mesures de protection financières à long terme.

Former les intervenants de la santé en général sur le traumatisme crânio-cérébral, les conséquences et les séquelles possibles faciliterait la prise en charge tout au long du continuum de soins.

À ce programme, une campagne nationale de publicité pourrait être organisée pour informer la population en général sur le traumatisme crânien et ses impacts.

Soutien

Malgré la présence des intervenants aux différentes phases du continuum de soins, le soutien demeure un besoin partiellement comblé selon les personnes TCC et les proches.

Afin d'aider les proches à jouer leur rôle d'aidant, un programme de formation à leur intention devrait être développé et porté sur des techniques de stimulation et de soutien au développement de l'autonomie de la personne.

Dans le but d'aider les intervenants à travailler auprès de la personne TCC, une approche de communication centrée sur la personne et ses motivations pourrait être offerte aux personnes intervenantes de manière à les guider dans la façon de respecter les choix de vie ou priorités de la personne et de la faire évoluer. Ainsi, en travaillant en divergence avec la personne, il est possible d'explorer diverses facettes de ce qui la motive pour ensuite, en convergence, cerner l'aspect qui préoccupe vraiment la personne et ses proches. Comme cela est très bien compris à Bordeaux, il ne peut y avoir de progrès si la personne demeure bloquée à une étape (comme celle de vouloir refaire le même travail qu'avant) ; tant que la démonstration de l'impossibilité de cette solution n'est pas comprise et acceptée par la personne concernée, elle ne peut passer à un autre

stade. Il est important de partir des motivations de la personne et l'accompagner dans son processus tout en essayant d'influencer ses prises de décisions dans le respect de son projet de vie.

Dans le même ordre d'idée, une formation en intervention familiale serait utile afin d'aider les intervenants à mieux communiquer et soutenir les familles. Les intervenants pourraient ainsi bénéficier d'une approche appropriée d'intervention qui leur permettait d'aborder les gens par rapport à des situations de vie difficiles ou des débats stériles.

Puisqu'à la phase de post réadaptation, les interventions thérapeutiques sont presque inexistantes, et que les personnes TCC ont besoin de stimulation pour accomplir leurs AVQ, un service d'accompagnement par des personnes qui ne sont pas des intervenants de la santé pourrait être mis en place. Ce soutien assurerait une sécurité pour les personnes, permettrait une période de répit pour la famille et soutiendrait les efforts de réinsertion sociale.

Enfin, des liens entre le secteur de la santé et le secteur scolaire devraient être établis compte tenu que plusieurs personnes ayant un TCC sont d'âge scolaire.

Soins et services

Il appert que l'acceptation de ce nouvel état de «personne handicapée» exige un passage d'un état de personne active vers un état de personne pouvant exercer un rôle social autre auprès de la communauté, puisque l'implication communautaire demeure à leurs yeux un rôle essentiel à assumer dans la société. Conséquemment, les activités de réinsertion professionnelle se doivent d'être d'abord orientées vers des activités à temps partiel de bénévolat en maximisant le développement de l'autonomie chez la personne. De plus, selon ses capacités, la personne pourra aussi s'engager dans des programmes de formation allégée ou adaptée ou spécialisée. Il s'agit là d'un moyen de réintégrer progressivement la société et d'y assumer un certain rôle qui peut être valorisant. Aussi, il s'avère nécessaire de maintenir et augmenter l'accessibilité aux UEROS pour une réintégration sociale réussie et travailler sur des programmes d'accompagnement de réinsertion à l'école adaptée aux capacités réelles de la personne.

L'infirmière du réseau de la santé en France devra prendre une place plus grande dans les soins et services offerts à la personne TCC. Son apport quotidien est essentiel à toutes les phases du continuum de soins autant dans l'aspect physique des soins que dans les aspects cognitif, psychologique, mental et social. Avec la création d'un ordre national des infirmières en juin 2006, il est possible d'espérer que le rôle évoluera favorable en ce sens dans un avenir rapproché.

Un autre aspect serait d'assurer une prise en charge des dimensions psychocomportementales le plus tôt possible après l'accident de manière à limiter les séquelles permanentes au plan du comportement serait bénéfique pour les personnes.

Pour les proches et la fratrie, aux fins de faciliter l'adéquation entre les besoins perçus et les services et de soutenir leur adaptation à la nouvelle situation de vie, une prise en charge dès l'annonce de l'accident par des ressources formées avec une base en psychologie est nécessaire afin de les aider à traverser cette période difficile. Il faut se rappeler qu'un tel accident affecte aussi les proches et la fratrie et que des services essentiels doivent leur être offerts voir même, faire partie de l'intervention à la personne accidentée, car ceux-ci sont aussi indirectement des victimes de l'accident.

Bien que les intervenants soient conscients des bienfaits du travail en équipe interprofessionnelle, ils disent ne pas avoir le temps de se réunir. Dans ce contexte, une formation sur le travail en collaboration pourrait les aider à travailler en équipe avec efficience et efficacité. De plus, l'identification d'un pilier, tel qu'une infirmière pivot, pourrait faciliter cette démarche.

CONCLUSION

Malgré des efforts consentis afin de mieux répondre aux besoins perçus des personnes TCC et des proches, les résultats de cette étude réalisée dans la région de Bordeaux en France montrent certaines lacunes tout au long du continuum de soins et de services pour cette clientèle. Ces lacunes ont été exprimées par les acteurs eux-mêmes en termes de besoins perçus non comblés aux trois phases du processus. Ainsi, l'information, le soutien et l'accessibilité aux soins et aux services sont les thèmes majeurs sur lesquels miser dans un avenir rapproché. Une réponse adéquate aux multiples besoins exprimés favorisera certainement à long terme la participation sociale de la personne TCC et facilitera par le fait même l'accompagnement au quotidien des aidants naturels.

La recherche québécoise de la dernière décennie a permis de documenter empiriquement les retombées des pratiques cliniques et sociales sur la participation sociale de la clientèle ayant un TCC. Toutefois, pour faire évoluer les pratiques, il est nécessaire de développer des partenariats internationaux. Cette recherche, réalisée à travers un projet d'étude plus élargie, permettra de mieux connaître les forces et les difficultés rencontrées dans le réseau de soins et de services dans la région de Bordeaux, et ce, en se basant sur les perspectives des personnes les plus concernées par l'organisation des soins et services : la personne TCC, les proches et les intervenants. Ultérieurement, la mise en commun des réalités respectives devrait, en plus d'une meilleure connaissance mutuelle, contribuer au développement de stratégies favorisant davantage la participation sociale de la clientèle ayant un TCC au Québec et en France.

De plus, du partage de façons de faire différentes, devrait émerger un consensus quant aux stratégies à mettre en place pour répondre aux besoins évolutifs de cette clientèle afin de favoriser leur participation sociale.

Références

- Ahmann, E. (1998). Review and commentary: two study regarding giving "bad news". *Pediatric nursing*, 24 (6), p. 554-556.
- Angus, D.E., Cloutier, E., Albert, T., Chénard, D., & Shariatmardar, A. (1999). The economic burden of unintentional injury in Canada. Research Report. Toronto : SmartRisk Foundation.
- Antonak, R.F., Liveneh, H. & Antonak, C. (1993). A review of research on psychosocial adjustment to impairment in persons with traumatic brain injury. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 8 (4), 87-100.
- Anzieu D. & Martin, J.Y. (1986). La dynamique des groupes restreints. *Le Psychologue*. Presse Universitaire de France. Paris.
- Association des paralysés de France. (1996). *Déficiences motrices et handicaps, aspects sociaux, psychologiques, médicaux, techniques et législatifs, troubles associés*. Paris : Association des paralysés de France, 505 p.
- Blaise, J.L. (1997). Traumatisme crânien : blessure sociale. *Handicaps et inadaptations. Les cahiers du CTNERHI*, 75-76, 5-20.
- Bolduc, M. (1996). *Perception des besoins des familles dont un des membres, victime d'un traumatisme crânien, est aux soins intensifs*. Mémoire de maîtrise, École des sciences infirmières, Université Laval, Québec.
- Bond, E., Draeger, C., Mandleco, B. & Donnelly, M. (2003). Needs of family members of patients with severe traumatic brain injury. Implication for evidence-based practice. *Critical Care Nursing*, 23 (4), 63-72.
- Bourque, A. (2006). *Plan d'amélioration pour l'agrément 2006-2009*. Rapport non publié. Sherbrooke : Centre de réadaptation Estrie.
- Brière, N. (1996). *Interventions infirmières auprès des familles ayant un membre hospitalisé à une unité de traumatologie*. Mémoire de maîtrise non publié, Université de Montréal, Montréal.
- Brown, M., Gordon, WA. & Spielman, L. (2003). Participation in social and recreational activity in the community by individuals with traumatic brain injury. *Rehabilitation Psychology*, 48 (4), 266-271.

- Caisse Régionale d'assurance Maladie Rhône-Alpes. (2003). *Lésions cérébrales, Regards croisés, Répercussion de la lésion cérébrale chez les personnes victimes d'un traumatisme crânien ou d'un accident vasculaire cérébral, implication pour la famille et la société*. CRAM Rhône-Alpes, Lyon.
- Carrière, M., Reinharz, D. & Tétrault, S. (2005). *Analyse coût / efficacité et organisationnelle des services médicaux et sociaux visant la participation sociale des personnes avec TCC*. Rapport de recherche, Université Laval, décembre.
- Centre de réadaptation en déficience physique Le Bouclier. (2002). *Plan d'organisation. Le centre de réadaptation Le Bouclier, une organisation novatrice, offrant des services adaptés et de qualité. Rapport non publié*. St-Jérôme : Centre de réadaptation en déficience physique Le Bouclier.
- Centre ressource pour lésés cérébraux (2003). Document accessible le 2008-02-25 à l'adresse suivante: www.crcl-cmudd.org/TC/definitic.htm.
- Cicerone, K.D. (2004). Participation as an outcome of traumatic brain injury rehabilitation. *Journal of head trauma rehabilitation*, 19 (6), 494-501.
- Cicerone, K.D., Mott, T., Azulay, J. & Friel, J. (2004). Community integration and satisfaction with functioning after intensive cognitive rehabilitation for traumatic brain injury. *Archives of physical medicine & rehabilitation*, 85, p. 943-950.
- Code de l'action sociale et des familles (1996). *Circulaire No 96-428 relative à la prise en charge médico-sociale et à la réinsertion sociale et professionnelle des personnes atteintes d'un traumatisme crânien*. Gouvernement de France.
- Cohadon, F. (2000). *Sortir du coma*. Paris : Odile Jacob.
- Cohadon, F., Castel, J-P., Richer, E., Mazaux, J.M. & Loiseau, H. (2002). *Les traumatisés crâniens : de l'accident à la réinsertion*. Rueil-Malmaison : Arnette.
- Cohen, M.H. (1993). The unknow and the unknowable. Managing substained uncertainty. *Western Journal of Nursing Reaearch*, 15 (1), 77-96.
- Colantonio, A., Ratcliff, G., Chase, S., Kelsey, S., Escobar, M. & Vernich, L. (2004). Long term outcomes after moderate to severe traumatic brain injury. *Disability and rehabilitation*, 26(5), 253-261.
- Conseil de la santé et du bien-être (2000). Dans Lefebvre, H. (2008) *Stratégie favorisant l'adaptation et la participation sociale des personnes et des proches à la suite d'un traumatisme cranio-cérébral modéré à sévère*. Rapport de recherche. Équipe de recherche interdisciplinaire sur la famille ÉRIFAM. Université de Montréal.

- Continuum de services en traumatologie. (2005). Disponible le 17-11-08 à l'adresse suivant : www.fecst.gouv.qc.ca.
- Consortium interrégional de l'ouest du Québec pour les adultes ayant subi un traumatisme craniocérébral modéré ou grave (2004). *La clientèle desservie*. Document non publié.
- Consortium en neurotraumatologie des régions de Québec et du Bas St-Laurent (2002). *Protocole d'entente*. Document non publié.
- Corrigan, J., Bogner, J.A., Mysiw, W.J., Clinchot, D. & Fugate, L. (2001). Life satisfaction after traumatic brain injury. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 16 (6), 543-555
- Crooks, C.Y., Zumsteg, J.M. & Bell, K.R. (2007). Traumatic brain injury: a review of practical management and recent advances. *Physical medicine and rehabilitation clinics of North America*, 18, p. 681-710.
- Curran, C.A., Ponsford, J.L. & Crowe, S. (2000). Coping strategies and emotional outcome following traumatic brain injury : a comparaison with orthopaedic patients. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 15 (6), 1256-1274.
- Dalloz, (1991) cité dans Caisse Régionale d'assurance Maladie Rhône-Alpes. (2003). *Lésions cérébrales, Regards croisés, Répercussion de la lésion cérébrale chez les personnes victimes d'un traumatisme crânien ou d'un accident vasculaire cérébral, implication pour la famille et la société*. CRAM Rhône-Alpes, Lyon.
- Davidhizar, R. & Shearer, R. (1997). Helping the client with chronic disability achieve high level wellness. *Réhabilitation nursing*, 22 (3), 131-134.
- Davister. (2004). *Les groupes focalisés*. Édition C. Vandoorne, Ministère de la communauté française, Belgique.
- Degeneffe, C.E. (2001). Family caregiving and traumatic brain injury. *Health & Social work*, 26 (4), 257-268.
- Dell Orto, A.E. & Power, P.W. (2000). *Head injury and the family. A life living perspective*. Boca Raton, Florida : Gr/St-Lucie Press.
- Dijkers, M. (1999). Community integration : conceptual issues and measurement approaches in rehabilitation research. *Journal of Rehabilitation Outcomes measurement*, vol 3 (1), 39-49.

- Dumont, C. (2003). L'identification des facteurs qui vont favoriser la participation sociale des adultes présentant des séquelles de traumatisme cranio-cérébrale. Thèse de doctorat présenté à l'Université Laval.
- Dumont, C., Gervais, M., Fougeyrollas, P. & Bertrand, R. (2004). Towards an explanatory model of social participation for adult with traumatic brain injury. *Journal of head trauma rehabilitation*, 19(6), 431-444.
- Durgin, C. J. (2000). Increasing community participation after brain injury : strategies for identify and reducing the risks. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 15 (6), 1195-1207.
- Fallowfield, L.J., Jenkins, V.A. & Beveridge, H.A. (2002). Truth may hurt but deceit hurts more : communication in palliative care. *Palliative Medecine*, 16, 297-303.
- Fougeyrollas, P., Cloutier, R., Bergeron, H., Côté, J., Côté, M. & St-Michel, G. (1998). *Classification québécoise de Processus de production du handicap*. Québec, Réseau international sur le processus du handicap, (RIPPH)/SCCIDHI, 166p.
- Frochs, S., Gruber, A., Jones, C., Myers, S., Noel, E., Wesrerlund, A. & Zavisin, T. (1997). The long term effects of traumatic brain injury on the role of caregivers. *Brain injury*, 11 (12), 891-906.
- Gadoury, M. (2001). Cadre de référence pour l'élaboration de programmes de réadaptation pour la clientèle ayant subi un traumatisme cranio-cérébral (adulte). Québec : Société de l'assurance automobile du Québec.
- Gal, R. & Lazarus, R.S. (1975). The role of activity and confronting stressful situations. *Journal of human stress*, 1, p. 4-20.
- Girgis, A. & Sanson-Fischer, R.W. (1995). Breaking bad news : consensus guidelines for medical praticionners. *Journal of clinical oncology*, 13 (9), p. 2449-2456.
- Gouvernement du Québec (2005). *Continuum de services en traumatologie*. Document accessible le 08-01-11 à l'adresse suivante : www.fects.gouv.qc.ca
- Grondard, E., Jouvencel, M., Ferroir, JP. & Narcyz, F. (1991). *Difficultés de réinsertion familiale du traumatisé crânien dans son couple*. Réinsertion des handicapés adultes. VII symposium des hôpitaux de Breck, p. 14-22.
- Guba, E.G. & Lincoln, Y.S. (1989) *Fourth generation evaluation*. Newbury Park, CA :Sage.

- Hachey, R., Boyer, G. & Mercier, C. (2001). Perceived and valued roles of adults with severe mental health problems. *Canadian journal of occupational therapy*, 68, p. 112-120.
- Hall, KM., Karzmark, P., Stevens, M., Englander, J. O'Hare, P. & Wright, J. (1994). Family stressors in traumatic brain injury : a two-years follow-up. *Archives of physical medicine rehabilitation*, vol 75, p. 876-884.
- Hallett, K.M., Zasler, N.D., Maurer, P. & Cash, S. (1994). Role change after traumatic brain injury in adults. *The American Journal of Occupational Therapy*, 48 (3), 241-246.
- Hart, T., Whyte, J., Polansky, M., Kersey-Matusiak, G. & Fidler-Sheppard, R., (2005). Community outcomes following traumatic brain injury. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 20 (2), 158-172.
- Hickey, M & McKay, M. (2000). Critical care nurses' role with families: a descriptive study. *Heart lung*, 17 (6), 670-676.
- Hill, M. & Johnson, J. (1999). An exploratory study of nurses' perceptions of their role in neurological rehabilitation. *Rehabilitation nursing*, 24 (4), 152-157.
- Huebner, R.A., Johnson, K., Benett, C.M. & Schneck, C., (2003). Community participation and quality of life outcomes after adult traumatic brain injury. *American journal of Occupational Therapy*, 57 (2), 177-185.
- Infirmière @.com (2006). *Profession infirmière, pourquoi un Ordre infirmier?*
Disponible à l'adresse suivante : www.infirmiers.com
- Jean-Bay, E. (2000). The biobehavioral correlates of post-traumatic brain injury depression. *Journal of Neuroscience Nursing*, 32 (3), 169-176.
- Johnson, S. & Martin, V. (2003). The importance of a comprehensive brain injury program. *Brain treatment*, march/april, p. 58-63
- Joseph, P.A., Mazaux, J.M., Delelleix, X. & Rouxel, L. (2000). Épidémiologie des traumatismes crâniens : quoi de neuf? *Résurgences*, 6, 23-24.
- Kant, S. & Smith-Seemiller, L. (2002). Assessment and treatment of apathy syndrome following head injury. *Neurorehabilitation*, 17 (4), p. 325-331.
- Khan, S., Khan, A. & Feys, M. (2002). Decreased length of stay, cost savings an descriptive finding of enhanced patient care resulting from integrated brain injury programme. *Brain injury*, 16 (6), 537-554.

- Kolakowsky-Hayner, S.A., Miner, K.D. & Kreutzer, J.S. (2001). Long-term life quality and family needs after traumatic brain injury. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 16 (4), 374-384.
- Koskinen, S. (1998). Quality of life 10 years after a very severe traumatic brain injury (TBI) : the perspective of the injured and the closest relative. *Brain injury*, 12 (8), 631-648.
- Kreuter, M., Dahllöf, A.G., Gudjonsson, G., Sullivan, M. & Siostenn, A. (1998). Sexual adjustment and its predictors after traumatic brain injury. *Brain injury*, 12, 349-368.
- Kreutzer, J.S., Marvitz, J.H., & Kepler, K. (1992). Traumatic brain injury : Family response and outcome. *Arch. Phys. Med. Rehabil.* 73, 771-778.
- Krueger, K. A. (1994). *Focus Groups. A practical guide for applied research*. Thousand Oak.
- Kreutzer, J.S. & Zasler, N.D. (1989). Psychosexual consequences of traumatic brain injury: methodology and preliminary findings. *Brain injury*, 3, 177-186.
- Lawlor, M. & Mattingly, C. (1998). The complexities embedded in family centered care. *The american journal of occupational therapy*, 52 (4), p. 259-267.
- Lavoie, A., LeSage, N. & Sampalis, J.S. (2002). *Continuité des soins aux traumatisés majeurs dans un système intégré et régionalisé*. Fondation Canadienne de la recherche sur les services de santé, octobre.
- Lacroix, A. & Assal, J.P. (2003). *L'éducation thérapeutique du patient*. Paris : Maloine.
- Lefebvre, H., David, C., Gélinas, I., Boudrault, P., Pelchat, D., Swaine, B., Michallet, B., Levert, M.J. & Cloutier, G. (2007). *L'adéquation entre les besoins vécus par les proches de personnes ayant un traumatisme crânien et les services offerts par le continuum de soins*. Programme de recherche en réadaptation et intégration sociale en traumatologie, Université de Montréal.
- Lefebvre, H., Gélinas, I., Pelchat, D., St-Arnaud, J. Levert, M.J. & Cloutier, G (2008). Stratégies favorisant l'adaptation et la participation sociale des personnes et des proches à la suite d'un traumatisme crâniocérébrales modéré à sévère. Rapport de recherche, Équipe de recherche interdisciplinaire sur la famille. Université de Montréal.
- Lefebvre, H & Levert, M.F. (2006). Brain injury. *Official Research Journal of the International Brain injury Association*, vol 20 (17), P. 712-718

- Lefebvre, H., Pelchat, D., Levert, M-J. & David, C. (2007). L'information pour le développement des savoirs en soutien à la résilience des proches soignants. *Savoir, Vol 13*.
- Lefebvre, H., Pelchat, D., Swaine, B., Gélinas, I & Levert, M.J. (2005). The experiences of individuals with traumatic brain injury, families, physicians and health professionals regarding care provided throughout the continuum. *Brain Injury, 19* (8), 585-597.
- Lefebvre, H., Vanier, M., Dutil, É., Swaine, B. & Gélinas, I. (2004). *La participation sociale à long terme des personnes ayant subi un traumatisme crânien et l'impact chez les proches, 10 ans post-traumatisme*. Rapport de recherche, Université de Montréal, ISBN : 2-922662-08-X.
- Lefebvre, H., Vanier, M., Swaine, B.R., Dutil, E. & Fougeyrollas, F (2004). *La participation sociale à long terme des personnes ayant un traumatisme craniocérébrale et l'impact chez les proches, 11 à 14 ans post traumatisme*. Rapport de recherche. Montréal : ÉRIFAM, Université de Montréal.
- Le Gall, C., Lamothe, G., Mazeaux, J.M., Muller, F., Debelleix, X., Richer, E., Joseph, P.A. & Barat, M. (2007). Programme d'aide à la réinsertion professionnelle de jeunes adultes cérébrolésés : résultat à cinq ans du réseau UEROS-Aquitaine. *Annales de réadaptation et de médecine physique, 50*, p. 5-13.
- Leith, K.H., Phillips, L & Sample, P.L. (2004). Exploring the service needs and experiences of persons with TBI and their families : the South Carolina experience. *Brain Injury, 18* (12), 1191-1208.
- Létourneau, P.Y. (2002). *Le traumatisme craniocérébral; Brochure à l'intention des familles et des personnes atteintes*. Société d'assurance automobile du Québec.
- Lucyshyn, J.M., Noxon, C., Glang, A & Cooley, E. (1996). Comprehensive family support for behaviour change in children with ABI. In G.H.S Singer, A., Glang, J.M., Williams (eds). *Children with acquired brain injury: educating and supporting the families*. Baltimore: Paul H. Brookes, p. 99-136.
- Maccabe, P., Lippert, C, Weiser, M., Hilditch, M., Hartridge, C. & Villamere, J. (2007). Community reintegration following acquired brain injury. *Brain injury, vol 21* (2), p. 231-257.
- Malamed, S., Groswasser, Z & Stern, MJ. (1992). Acceptance of disability, work involvement and subjective rehabilitation status of traumatic brain-injured (TBI) patients. *Brain injury, 6*, p. 233-243.

- Malec, J.F. (2001). Impact of comprehensive day treatment on societal participation for persons with acquired brain injury. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 82 (7), p. 885-895.
- Man, D.W. (2002). Family caregivers' reactions and coping for persons with brain injury. *Brain injury*, 16 (12), 1025-1037.
- Mauss-Clum, N. & Ryan, M. (1981). Brain injury and the family. *Journal of Neurosurgical Nursing*, vol 13, p. 165-169.
- Mazeaux, J.F. & Richer, E. (1998). Rehabilitation after traumatic brain injury in adults. *Disability and rehabilitation*, 20 (12), p. 435-447.
- McKinlay, WW., Brooks, DN., Bond, MR., Martinage, DP. & Marshall, MM. (1981). The short term outcome of severe blunt head injury as reported by relatives of the injured persons. *Journal of neurological surgical psychiatry*, vol 44, p. 527-533
- McLennan, M., Anderson, G. & Pain, K. (1996). Rehabilitation after traumatic brain injury in adults. *Disability and rehabilitation*, 20 (12), 435-447.
- Merton, R. K., Fiske, M. & Kendall, P. L. (1990). *The focused interview: a manual of problems and procedures* (2^{ème} éd.). New York: The Free Press, CA.: Sage publications.
- Ministère de la Santé de France. (1996 a). Circulaire DAS/DE/DSS No 96-428 du 4 juillet 1996 relatif à la prise en charge médico-sociale et à la réinsertion sociale et professionnelle des personnes atteintes d'un traumatisme crânien. Paris : MSF.
- Ministère de la santé de France. (1996 b). Évaluation de la prise en charge des traumatisés crâniens graves. Étude régionale multicentrique en Ile de France, Programme hospitalier de recherche clinique (2006-2007). Document non publié.
- Ministère de la santé de France. (2004). Circulaire DHOS/SDO/01DGS/DGAS/PHAN/3B/No 280 du 18 juin 2004 relative à la filière de prise en charge sanitaire, médico-sociale et sociale des traumatisés cranio-cérébraux et des traumatisés médullaires. Paris : MSF.
- Ministère de la santé et des services sociaux (1999). *Continuum de services pour les personnes ayant subi un traumatisme cranio-cérébral*. Paramètres d'organisation. Québec : Gouvernement du Québec.
- Minnes, P., Graffi, S., Nolte, M.L., Carlson, P. & Harrick, L. (2000). Coping and stress in Canadian family caregivers of persons with traumatic brain injuries. *Brain Injury*, 14 (8), 737-748.

- Mishel, M.H. (1997). Uncertainty in acute illness. *Annual review for nursing research*, 15, 57-80.
- Nolte, M.L. (2000). *Disablement, context, and quality of life after brain injury: measuring what matters. Dissertation abstract international: section B: the Sciences and Engineering*, 60 (9-B), E-U: University microfilms International.
- O'Connell, B & Baker, L. (2004). Managing as carers of stroke survivors : strategies from the field. *International Journal of Nursing Practice*, 10 (3), 121-126.
- Paris, M.J. (1995). Attitudes of medical students and health-care professionals toward people with disabilities. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 74, 818-825.
- Pelchat, D., Lefebvre, H., Bouchard, J.M., Kalubi, J.C., Michallet, B. & Rousseau (2000). Processus de l'annonce de la déficience motrice cérébrale : expérience des parents, des professionnels et des médecins. Rapport de recherche. Montréal : équipe de recherche interdisciplinaire sur la famille (ÉRI-FAM).
- Patton, M.Q. (2002). *Qualitative Research and evaluation methods*. 3ième ed. Sage publication: London.
- Perlesz, A., Kinsella, G. & Crowe, S. (1999). Psychological distress and family satisfaction following traumatic brain injury : injured individuals and their primary, secondary, and tertiary carers. *Journal of head Trauma Rehabilitaion*, 15 (3), 909-927.
- Permentier, A. (2003). *Le rôle de l'infirmière dans la rééducation du traumatisé crânien*. Soins, la revue de l'infirmière, Masson, Paris.
- Poupart, J., Deslauriers, J.P., Groulx, L.H., Laperrière, A., & Mayer, R. (1997). *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques*. (pp. 365-389). Boucherville : Gaetan Morin.
- Roy, E.A. (2000). The anatomy of a head injury. Centre for rehabilitation education and research. Disponible à L'adresse suivante : www.ahs.uwaterloo.ca/
- Saint-Charles, D. (1998). La reconstitution identitaire des proches-soignants des personnes traumatisées cranio-cérébrales. Dans J.-C. Kalubi, B. Michallet, N. Kroner-Bitensky & S. Tétreault (dir.), *Innovations, apprentissages & réadaptation en déficience physique*, 2 ed , Centre de réadaptation Le Bouclier : IQ Éditeur, 97-103.
- Semlyen, J.K, Summers, S.J.& Barness, M.P. (1998). Traumatic brain injury : efficacy of multidisciplinary rehabilitation. *Arch. Phys. Med. Rehabil. Vol 79* (6), 678-683.

- Sohlberg, M.M., McLaughlin, K.A., Todis, B., Larsen, J. & Glang, A. (2001). What does it take to collaborate with families affected by brain injury? A preliminary model. *The journal of head trauma rehabilitation*, 16 (5), p. 498-511.
- Sinnakaruppan, I, & Williams, D.M. (2001). Family carers and the adult head-injured : a critical review of Carers' needs. *Brain injury*, vol 15 (8), 653-672.
- Solursh, D.S. (1990). The family of trauma victim. *Nursing Clinicals of North America*, 25 (1), 155-163.
- Teasdale, G. & Jannett, B. (1974). Assessment of coma and impaired consciousness: A practical scale. *Lancet*, 2, P. 81-84.
- Vergès, P. & Boudvillan, F. (2003). *Prise en charge infirmière des traumatisés crâniens en phase aigue*. Soins, revue de l'infirmière, Masson, Paris.
- Wagner, A., Hammond, F., Sasser, H., Wiercisiewski, D. & Norton, H.J.(2000). Use of injury severity variables in determining disability and community integration after brain injury. *The Journal of Trauma Injury, Infection and Critical Care*, Vol 19 (3), 411-419.
- White, M.J. & Olson, R.S. (1998). Attitudes toward people with disabilities: A comparison of rehabilitation nurses, occupational therapists and physical therapists. *Rehabilitation nursing*, 18, 95-98.
- Wiles, B., Pain, H., Buckland, S. & McLellan, L. (1998). Providing appropriate information to patients and carers following a stroke. *Journal of Advanced Nursing*, 28 (4), 794-801.
- Woronoff, A.S., Ventura, C., Lebel, H., Lindemann, M.E. & Monnot, E. (2005). *Les traumatismes crâniens: conséquences familiales, sociales et professionnelles*. Étude réalisée auprès de l'ensemble des médecins experts de Franche-Comté. Observatoire régional de la Franche-Comté.

APPENDICE A

DÉFINITION DES ÉLÉMENTS DU MODÈLE *PROCESSUS DE PRODUCTION DU*
HANDICAP

Tableau 2. Définitions des éléments du modèle *Processus de production du handicap*

Facteurs de risque

Élément appartenant à l'individu ou provenant de l'environnement susceptible de provoquer une maladie, un traumatisme ou toute atteinte à l'intégrité ou au développement de la personne.

Catégories de risque :

- Risques biologiques
- Risques liés à l'environnement physique
- Risques liés à l'organisation sociale
- Risques liés aux comportements individuels et sociaux

Causes

Facteur de risque qui a effectivement entraîné une maladie, un traumatisme ou toute autre atteinte à l'intégrité ou au développement de la personne.

Catégories de causes :

- Cause prédisposante
- Cause déclenchante
- Cause persistante
- Cause aggravante

Facteurs personnels

Système organique

Ensemble de composantes corporelles visant une fonction commune

Catégories des systèmes organiques :

- Système nerveux
 - Système oculaire
 - Système respiratoire
 - Système articulaire
 - Système digestif
 - Système cardio-vasculaire
 - Système hématopoïétique et immunitaire
 - Système urinaire
 - Système endocrinien
 - Système reproducteur
 - Système cutané
 - Système musculaire
 - Système squelettique
 - Morphologique
-

Échelle de mesure :

- *Intégrité* : correspond à la qualité d'un système organique inaltéré
- *Déficience* : correspond au degré d'atteinte anatomique, histologique ou physiologique d'un système organique

Aptitude

Possibilité pour une personne d'accomplir une activité physique ou mentale.

Catégories d'aptitude :

- Aptitudes reliées aux activités intellectuelles
- Aptitudes reliées aux langages
- Aptitudes reliées aux comportements
- Aptitudes reliées aux sens et à la perception
- Aptitudes reliées aux activités motrices
- Aptitudes reliées à la respiration
- Aptitudes reliées à la digestion
- Aptitudes reliées à l'excrétion
- Aptitudes reliées à la reproduction
- Aptitudes reliées à la production et à la résistance

Échelle de mesure :

- *Capacité* : correspond à une aptitude intacte
- *Incapacité* : correspond au degré de réduction d'une aptitude

Facteurs environnementaux

Dimension sociale ou physique qui détermine l'organisation et le contexte d'une société

Catégorie des facteurs environnementaux :

Facteurs sociaux :

- Facteurs politico-économiques
- Facteurs socio-culturels

Facteurs physiques :

- Nature
- Aménagements

Échelle de mesure :

- *Facilitateur* : correspond à un facteur environnemental qui favorise la réalisation des habitudes de vie lorsqu'il entre en interaction avec les facteurs personnels (les déficiences, les incapacités et les autres caractéristiques d'une personne)
 - *Obstacle* : correspond à un facteur environnemental qui entrave la réalisation des habitudes de vie lorsqu'il entre en interaction avec les facteurs personnels (les déficiences, les incapacités et les autres caractéristiques d'une personne)
-

Habitudes de vie

Activité courante ou un rôle social valorisé par la personne ou son contexte socio-culturel selon ses caractéristiques (âge, sexe, identité socio-culturelle, etc.). Elle assure la survie et l'épanouissement d'une personne dans sa société tout au long de son existence.

Catégories des habitudes de vie :

- Nutrition
- Condition corporelle
- Communication
- Habitation
- Déplacements
- Responsabilités
- Relations interpersonnelles
- Vie communautaire
- Éducation
- Travail
- Loisirs
- Autres habitudes

Échelle de mesure :

- *Situation de participation sociale* : correspond à la pleine réalisation des habitudes de vie, résultant de l'interaction entre les facteurs personnels (les déficiences, les incapacités et les autres caractéristiques personnelles) et les facteurs environnementaux (les facilitateurs et les obstacles)
 - *Situation de handicap* : correspond à la réduction de la réalisation des habitudes de vie, résultant de l'interaction entre les facteurs personnels (les déficiences, les incapacités et les autres caractéristiques personnelles) et les facteurs environnementaux (les facilitateurs et les obstacles)
-

APPENDICE B
QUESTIONNAIRE SOCIO-DÉMOGRAPHIQUE DES PERSONNES AYANT SUBI
UN TCC

PERSONNES

Questionnaire sociodémographique des personnes ayant subi un TCC

Ce questionnaire nous permettra de tracer un portrait des personnes qui ont participé à notre étude. Merci de bien vouloir répondre aux questions suivantes.

1. **Date de l'accident** : ____/____/____(an/ms/jr)

2. **Degré du TC** :

Modéré

Sévère

3. **Âge actuel** _____

4. **Sexe** : Masculin Féminin

5. **Département ou pays de naissance** _____

6. **Etat civil** :

1. Célibataire

2. Vie maritale

3. Marié-e

4. Séparé-e/divorcé-e

5. Veuf/veuve

7. **Avez-vous des enfant(s)?**

Oui ►►► Combien ? _____

Non

8. **Niveau de scolarité** :

1. Etudes primaires

2. CAP ou études secondaires

3. Bac ou niveau Bac

4. Etudes supérieures

5. Autre, préciser _____

9. *Occupations (responsabilité familiale, travail rémunéré, étude, bénévolat, etc.)*

a) Travail rémunéré : Temps plein Temps partiel

Type de travail : _____

Nombre d'heures /semaine : _____

Depuis combien de temps : _____

b) Études :
Type (temps plein ou partiel) _____

Depuis combien de temps : _____

c) Bénévolat :
Nombre d'heures /semaine : _____

Depuis combien de temps : _____

APPENDICE C

QUESTIONNAIRE SOCIODÉMOGRAPHIQUE DES PROCHES

PROCHES

Questionnaire sociodémographique des proches

Ce questionnaire nous permettra de tracer un portrait des proches qui ont participé à notre étude. Merci de bien vouloir répondre aux questions suivantes.

1. **Date de l'accident de la personne ayant un traumatisme** ____/____/____
(an/ms/jr)

2. **Degré du TC :**

Modéré

Sévère

3. **Votre âge** _____

4. **Sexe :** Masculin Féminin

5. **Département ou pays de naissance :** _____

6. **Etat civil :**

Célibataire

Vie maritale

Marié-e

Séparé-e/divorcé-e

Veuf/veuve

7. **Niveau de scolarité**

Etudes primaires

CAP ou études secondaires

Bac ou niveau BAC

Etudes supérieures

Autres :

Spécifiez _____

8. **Relation avec la personne ayant eu un traumatisme (type, durée, etc.)**

1. Parenté : Parent (père ou mère)

Enfant

Fratrie (frère ou sœur)

Oncle ou tante

Autre, préciser _____

2. Conjoint (e) ou assimilé (e) depuis quand : _____

3. Ami-e - collègue ... depuis quand : _____

9. Vivez-vous avec la personne qui a eu le traumatisme ?

Non

Oui

10. (Si pertinent) Avez-vous des enfant(s)?

Non

Oui ►► Combien? _____

►► Est-ce qu'il s'agit également du (des) enfant (s) de la personne qui a eu le traumatisme? Oui

Non spécifiez _____

11. Occupations (responsabilité familiale, travail rémunéré, étude, bénévolat, etc.)

a) Travail rémunéré Temps plein Temps partiel

Type de travail : _____

Nombre d'heures /semaine : _____

Depuis combien de temps : _____

b) Études

Type (temps plein ou partiel) _____

Depuis combien de temps : _____

c) Bénévolat

Nombre d'heures /semaine : _____

Depuis combien de temps : _____

12. Si vous ne vivez pas avec la personne qui a eu le traumatisme, décrivez de quelle façon vous partagez le quotidien de la personne ayant eu le traumatisme crânien

APPENDICE D

QUESTIONNAIRE SOCIODÉMOGRAPHIQUE DES INTERVENANTS

INTERVENANTS

Questionnaire sociodémographique des intervenants

Ce questionnaire nous permettra de tracer un portrait des intervenants qui ont participé à notre étude. Merci de bien vouloir répondre aux questions suivantes.

Date : _____

Professionnel

- kinésithérapeute
- ergothérapeute
- orthophoniste
- infirmier (ière)
- assistant(e) social(e)
- neuropsychologue
- psychologue
- surveillant(e) de service
- aide soignant(e)
- éducateur(trice) spécialisé(e)
- auxiliaire de vie
- CESF
- autre (préciser) : _____

Médecin

- neurochirurgien
- traumatologue
- urgentologue
- neurologue
- orthopédiste
- MRP
- généraliste
- psychiatre
- autre (préciser) : _____

Âge : _____

Sexe : F__ M__

Scolarité (plus haut niveau obtenu) :

1. Études primaires
2. CAP ou études secondaires
3. Bac ou niveau bac
4. Études supérieures
5. Autre, (préciser) :

Nombre d'années d'expérience de travail: _____

Nombre d'années de travail avec la clientèle TC : _____

Statut de l'emploi :

1. Temps plein : _____
2. Temps partiel : _____ Nb heures

Lieu de travail (ex : soins aigus) : _____

APPENDICE E

CARACTÉRISTIQUES SOCIODÉMOGRAPHIQUES DES PERSONNES TCC

Caractéristiques sociodémographiques des personnes TCC (n = 11)

	Caractéristiques / n	Proportion / Moyenne
âge		34,2 ans (écart-type 5,8)
Sexe	Hommes (n=7) Femmes (n=4)	64% 36%
Statut civil	Célibataire (n=9) Marié (n=1) Séparé – divorcé (n= 1)	82% 9% 9%
Niveau de scolarité	Primaire (n=1) CAP ou Secondaire (n=1) BAC / niveau BAC (n=3) Étude supérieur (n=6)	9% 9% 27% 55%
Temps écoulé depuis le TCC		4,1 ans (écart-type 2,04)
Degré de sévérité du TCC	Sévère (n=9) Modéré (n=2)	82% 18%
Occupation	Travail rémunéré (n=5) Contrainte sévère (n=1) Étude (n=1) Retraité (n=1) Bénévolat (n=1) Manquant (n=2)	45% 9% 9% 9% 9% 18%
Type de travail rémunéré	Temps plein (n=3) Temps partiel (n=2) Ne travail pas (n= 5) Manquant (n=1)	27% 18% 45% 9%
Personne TCC ayant des enfants	Oui (n=2) Non (n=9)	18% 82%

APPENDICE F

CARACTÉRISTIQUES SOCIO-DÉMOGRAPHIQUES DES PROCHES

Caractéristiques sociodémographiques des proches (n = 4)

	Caractéristiques / n	Proportion / Moyenne
âge		50 ans (écart-type 7,07)
Sexe	Hommes (n=2) Femmes (n=2)	50% 50%
Statut civil	Marié (n=3) Séparé – divorcé (n=1)	75% 25%
Niveau de scolarité	CAP ou Secondaire (n=1) BAC / niveau BAC (n=1) Étude supérieur (n=2)	25% 25% 50%
Lien avec la personne ayant subi le TCC	Parents (n=4)	100%
Temps écoulé depuis le TCC		5,7 ans (écart-type 2,3)
Degré de sévérité du TCC	Sévère (n=3) Manquant (n=1)	75% 25%
Proche cohabite avec la personne qui a eu le TCC	Oui (n=3) Non (n=1)	75% 25%
Proche ayant des enfants	Oui (n=4)	100%
Occupation	Travail rémunéré (n=4)	100%
Type de travail rémunéré	Temps plein (n=3) Temps partiel (n=1)	75% 25%

APPENDICE G

CARACTÉRISTIQUES SOCIODÉMOGRAPHIQUES DES INTERVENANTS

Caractéristiques sociodémographiques des intervenants (n = 12)

	Caractéristiques / n	Proportion / Moyenne
âge		43, 5 ans (écart-type 6,6)
Sexe	Hommes (n=2) Femmes (n=10)	17% 83%
Professionnel	Assistante sociale (n=1) Surveillante service (n=1) Aide soignante (n=3) Ergothérapeute (n=1) Orthophoniste (n=1) Neuropsychologue (n=1) Kinésithérapeute (n=1) Infirmière (n=1)	8% 8% 25% 8% 8% 8% 8% 8%
Niveau de scolarité	CAP ou Secondaire (n=1) BAC / niveau BAC (n=2) Étude supérieur (n=7) Autre (n=2)	8% 17% 58% 17%
Nombres d'années d'expérience		20,1 ans (écart-type 4,4)
Nombres d'année d'expérience avec les personnes TCC		14,5 ans (écart-type 3,9)
Statut d'emploi	Temps plein (n=10) Temps partiel (n=2)	83% 17%
Lieu de travail	Soins aigus (n=2) Réadaptation (n=7) Réinsertion sociale (n=3)	17% 58% 25%

APPENDICE H

GUIDE – GROUPE DE DISCUSSION PERSONNES/PROCHES À BORDEAUX

PRRIST et CRSH

Guide – Groupes de discussion personnes/proches à Bordeaux

Introduction

1. Avant la discussion, l'animatrice accueille les participants, se présente brièvement et présente les autres membres de l'équipe (préciser la tâche de chacun). Des notes sont prises durant la discussion pour qu'un compte-rendu de la rencontre puisse être fait.

2. Offrir un aperçu rapide de ce qui suit :

A. Ce qu'est le projet de recherche.

Cette recherche est menée par une équipe de chercheurs provenant de 3 universités (Montréal, McGill, Laval). L'équipe est dirigée par Mme Hélène Lefebvre, professeure agrégée, Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal.

Des groupes (9) seront réalisés à Montréal, en Outaouais et en Abitibi. De plus, 9 groupes auront lieu en France (Paris, Bordeaux et Lyon).

Le but du projet de recherche est :

- de cerner les préoccupations et les besoins des personnes qui vivent avec un traumatisme crânien et des proches.
- de savoir comment leurs besoins sont répondus ou non répondus par les services offerts
- de faire connaître quelles stratégies vous utilisez pour combler les besoins qui ne l'ont pas été par les services afin de les aider à surmonter leurs difficultés et d'améliorer leur qualité de vie.

B. Les formulaires de consentement et la fiche sociodémographique

Lecture, explication et signature des formulaires de consentement. S'assurer que les participants comprennent bien le contenu du formulaire en révisant avec eux le contenu. Répondre aux questions. Faire remplir la fiche sociodémographique.

Consignes

Chacun doit se sentir à l'aise de dire ce qu'il pense. Il n'existe pas de bonne ou de mauvaise réponse et les divergences d'opinion sont parfaitement acceptables.

Les arguments et commentaires, tant positifs que négatifs, sont les bienvenus.

Les énoncés seront principalement regroupés selon trois catégories : les besoins qui se rapportent à l'information, aux relations et aux soins et services.

L'animatrice demande ensuite à chaque participant de se présenter en indiquant son nom, et en disant un mot sur qui il est et quelle expérience il a vécue.

Déroulement

Pour commencer :

1. Soins aigus

Nous allons vous ramener au moment des soins aigus. Nous aimerions vous entendre sur votre expérience de ce moment, sur ce dont vous avez eu besoin, sur ce qui a été difficile et sur ce qui a été aidant. Sur ce dont la personne TCC a eu besoin .

Quel est ou quels sont les besoins les plus importants que vous avez ressentis? Ceux de la personne TCC.

Comment les besoins ont-ils été comblés ? Par qui ? Par quels services ? (Personnes et proches)

Concernant les besoins non comblés par les services (personne et proches), qu'avez-vous fait?

Quelles stratégies avez-vous utilisées ? Qu'avez-vous fait pour combler les besoins qui n'avaient pas reçu de réponse ?

Qu'auriez-vous aimé recevoir comme aide et que vous n'avez pas reçus ?

De quels services auriez-vous aimé bénéficier?

Y a-t-il des services dont vous n'avez pas pu bénéficier et pourquoi?

Pour quelles raisons à votre avis n'avez-vous pas reçu ces services?

2. Phase de réadaptation.

Nous allons maintenant nous reporter à la phase de réadaptation. Quelle a été votre expérience de la réadaptation ? Quels étaient vos besoins ? Quelles difficultés avez-vous rencontrées ? Qu'est-ce qui a été satisfaisant?

Quel est ou quels sont les besoins les plus importants que vous avez ressentis?

Comment ces besoins ont-ils été comblés ? Par qui ? Par quels services ?

Concernant les besoins non comblés par les services, qu'avez-vous fait? Quelles stratégies avez-vous utilisées ? Qu'avez-vous fait pour combler les besoins qui n'avaient pas reçu de réponse ?

Qu'auriez-vous aimé recevoir comme aide et dont vous n'avez pas pu bénéficier ?

3. Après la réadaptation jusqu'à aujourd'hui (phase de soutien à l'intégration sociale).

Maintenant, quels sont vos besoins ? Quelle est votre expérience quotidienne en regard du traumatisme crânien ? Quelles sont les difficultés ? Qu'est-ce qui facilite votre vie de tous les jours ? Quelles sont vos préoccupations à l'égard du futur ?

Quel est ou quels sont les besoins les plus importants que vous avez ressentis?

Comment ces besoins ont-ils été comblés ? Par qui ? Par quels services ?

Les besoins non comblés par les services, qu'avez-vous fait? Quelles stratégies avez-vous utilisées ? Qu'avez-vous fait pour combler les besoins qui n'avaient pas reçu de réponse ?

Qu'auriez-vous aimé recevoir comme services et que vous n'avez pas reçus ?

Après chaque phase de soins, faire un résumé

Nous discutons depuis un bon moment des besoins vécus lors des *soins aigus*. Permettez-moi de faire un résumé des propos exprimés afin que nous puissions avoir un aperçu général de la discussion.

Après tout ce dont nous avons discuté, quelle est la chose la plus importante qui vous vient à l'esprit en ce qui a trait à la phase des soins aigus ? à la réadaptation ? en post réadaptation ? En terme de services à créer ?

Est-ce que quelqu'un souhaite émettre une réserve concernant un besoin ou un propos ?
Est-ce que vous souhaiteriez exprimer autre chose ?

Clôture

- Conclure par une synthèse de la rencontre, s'assurer que les participants n'ont rien à ajouter. « Y a-t-il des choses que vous auriez aimé dire et vous n'avez pas encore dites et que vous aimeriez partager ? »
- Remercier les participants de leur présence.

APPENDICE I

GUIDE – GROUPE DE DISCUSSION INTERVENANTS À BORDEAUX

PRRIST et CRSH

Guide – Groupes de discussion intervenants à Bordeaux

Introduction

1. Avant la discussion, l'animatrice accueille les participants, se présente brièvement et présente les autres membres de l'équipe (préciser la tâche de chacun). Des notes sont prises durant la discussion pour qu'un compte-rendu de la rencontre puisse être fait.

2. Offrir un aperçu rapide de ce qui suit :

A. Projet de recherche.

Cette recherche est menée par une équipe de chercheurs provenant de 3 universités (Montréal, McGill, Laval). L'équipe est dirigée par Mme Hélène Lefebvre, professeure agrégée, Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal.

Des groupes (9) seront réalisés à Montréal, en Outaouais et en Abitibi. De plus, 9 groupes auront lieu en France (Paris, Bordeaux et Lyon).

Le but du projet de recherche est :

- de cerner les préoccupations et les besoins des personnes qui vivent avec un traumatisme crânien et des proches.
- de savoir comment il est répondu à leurs besoins ou non répondus par les services existants.
- de faire connaître quelles stratégies ils utilisent pour combler les besoins qu'ils n'ont pas été par les services afin de les aider à surmonter leurs difficultés et d'améliorer leur qualité de vie.

B. Les formulaires de consentement et la fiche sociodémographique

Lecture, explication et signature des formulaires de consentement. S'assurer que les participants comprennent bien le contenu du formulaire en révisant avec eux le contenu. Répondre aux questions. Faire remplir la fiche sociodémographique.

Consignes

Chacun doit se sentir à l'aise de dire ce qu'il pense. Il n'existe pas de bonne ou de mauvaise réponse et les divergences d'opinion sont parfaitement acceptables.

Les arguments et commentaires, tant positifs que négatifs, sont les bienvenus.

Les énoncés seront principalement regroupés selon trois catégories : les besoins qui se rapportent à l'information, aux relations et aux soins et services.

L'animatrice demande ensuite à chaque participant de se présenter en indiquant son nom, et en disant un mot sur qui il est et quelle expérience il a vécue.

Déroulement

Pour commencer :

1. Soins aigus

De votre point de vue d'intervenants, quels sont les besoins des personnes ayant un traumatisme crânien modéré ou sévère en phase aiguë.

Quel est ou quels sont les besoins les plus importants?

Comment ces besoins sont-ils comblés ? Par qui ? Par quels services ?

Y a-t-il des besoins qui restent non comblés par les services ? Que font les personnes pour les satisfaire? Quelles stratégies utilisent-elles ?

Quels sont les services que les personnes TC aimeraient avoir et qui ne sont pas disponibles ?

2. Phase de réadaptation.

De votre point de vue d'intervenants, quels sont les besoins des personnes ayant un traumatisme crânien modéré ou sévère en réadaptation.

Quel est ou quels sont les besoins les plus importants?

Comment ces besoins sont-ils comblés ? Par qui ? Par quels services ?

Y a-t-il des besoins qui restent non comblés par les services ? Que font les personnes pour les satisfaire? Quelles stratégies utilisent-elles ?

Quels sont les services que les personnes TC aimeraient avoir et qui ne sont pas disponibles ?

3. Après la réadaptation jusqu'à aujourd'hui (phase de soutien à l'intégration sociale)

De votre point de vue d'intervenants, quels sont les besoins des personnes ayant un traumatisme crânien modéré ou sévère au retour à domicile.

À cette phase quels sont leurs besoins ? Quelles sont les difficultés ? Qu'est-ce qui pourrait faciliter leur vie de tous les jours ? Quelles sont leurs préoccupations à l'égard du futur ?

Quel est ou quels sont les besoins les plus importants que vous avez ressentis?

Quel est ou quels sont les besoins les plus importants?

Comment ces besoins sont-ils comblés ? Par qui ? Par quels services ?

Y a-t-il des besoins qui restent non comblés par les services ? Que font les personnes pour les satisfaire? Quelles stratégies utilisent-elles ?

Quels sont les services que les personnes TC aimeraient avoir et qui ne sont pas disponibles ?

4. Quelle serait l'importance de la création d'un réseau intégré de soins entre les régions en France?

Après chaque phase de soins, faire un résumé

Après tout ce dont nous avons discuté, quelle est la chose la plus importante qui vous vient à l'esprit en ce qui a trait à la phase des soins aigus ? à la réadaptation ? en post réadaptation ? Est-ce que quelqu'un souhaite émettre une réserve concernant un besoin ou un propos ? Est-ce que vous souhaiteriez exprimer autre chose ?

Clôture

- Conclure par une synthèse de la rencontre, s'assurer que les participants n'ont rien à ajouter. « Y a-t-il des choses que vous auriez aimé dire et vous n'avez pas encore dites et que vous aimeriez partager ? »
- Remercier les participants de leur présence.

APPENDICE J
LETTRE CERTIFICAT D'ÉTHIQUE

Lettre certificat d'éthique

Comité d'éthique de la recherche
des établissements du CRIR

Montréal, le 25 octobre 2005

Madame Hélène Lefebvre
 Université de Montréal
 Faculté des sciences infirmières
 C.P. 6128, Succursale Centre-Ville
 Montréal, Québec
 H3C 3J7

N/réf. : CRIR-158-0705

Madame Lefebvre,

Centre de réadaptation
Lucie-Bruneau

Centre de réadaptation
Constance-Lethbridge

Hôpital juif de réadaptation

Institut Nazareth
et Louis-Braille

Institut Raymond-Dewar

Institut de réadaptation
de Montréal

Partenaires

Centre de réadaptation
Estrie inc.

Centre de réadaptation
La Ressource

Centre de réadaptation
Le Bouclier

Vous trouverez, ci-joint, une copie du certificat d'éthique qui a été décerné pour votre projet :

« L'adéquation entre les besoins vécus par les proches de personnes ayant un traumatisme craniocérébral et les services offerts par le continuum de soins ».

Ce certificat est valable pour un an. Le CÉR demande à être informé de toute modification qui pourrait être apportée au projet de recherche mentionné ci-dessus (Formulaire M).

De plus, nous vous demandons de contacter la personne suivante afin de l'aviser du début de votre projet de recherche :

Adrianna Venturini	HJR	(450) 688-9550, poste 624
Fanny Guérin	CRLB	(514) 527-4527, poste 2608
Marie-Thérèse Laramée	IRM	(514) 340-2085
Suzanne Denis	CR Ress.	(819) 777-6269

Recevez, Madame Lefebvre, l'expression de nos meilleures salutations.

Me Anik Nolet
 Coordinatrice à l'éthique de la recherche
 des établissements du CRIR

AN/fm

p.j.: Certificat d'éthique et documents approuvés

Comité désigné en vertu de l'article 21 du Code civil du Québec

2275, avenue Laurier Est
 Montréal (Québec) H2H 2N8 Canada
 T (514) 527-4527 (2643)
 F (514) 521-4058 www.crir.ca

Composition du comité d'éthique de la recherche des établissements du CRIR

Mme Isabelle Bilodeau/Mme Saïda El Haïli (membre substitut)	Une personne possédant une vaste connaissance du domaine psychosocial en réadaptation
Mme Nicol-Korner-Bitensky/Mme Marie-Thérèse Laramée (membre substitut)	Une personne possédant une vaste connaissance du domaine biomédical en réadaptation
Mme Julie-Anne Couturier/M. Stéphane McDuff (membre substitut)	Clinicienne détenant une vaste connaissance des déficits sensoriel visuels ou auditifs
Mme Monique Désilets/Mme Marie-Josée Drolet (membre substitut)	Clinicienne détenant une vaste connaissance des déficits moteurs ou neurologiques
Mme Marie-Ève Bouthillier/M. David Boucher (membre substitut)	Une personne spécialisée en éthique
Me Michel T. Giroux/Me Nathalie Lecoq (membre substitut)	Une personne spécialisée en droit
M. André Vincent/Mme Monique Provost (membre substitut)	Une personne non affiliée à l'établissement et provenant de la clientèle des personnes adultes et aptes
Mme Nadine Landry/Mme Diane Gaumond (membre substitut)	Une personne non affiliée à l'établissement et provenant de la clientèle des personnes mineures ou inaptes
Mme Elizabeth Markakis/M. Michel Sinotte (membre substitut)	Une personne siégeant à titre de représentante du public
Mme Frédérique Courtois	Représentante de l'UQAM
Mme Patricia McKinley	Représentante de l'Université McGill
Me Anik Nolet	Secrétaire du CÉR et membre non-votant

Ce projet se déroulera dans le site du CRIR suivant : **Centre de réadaptation la RessourSe, Centre de réadaptation Lucie-Bruneau, l'Institut de réadaptation de Montréal, Hôpital juif de réadaptation**

Ce certificat est valable pour un an. En acceptant le présent certificat d'éthique, le chercheur s'engage à :

1. Informer le CÉR de tout changement qui pourrait être apporté à la présente recherche ou aux documents qui en découlent (Formulaire M) ;
2. Fournir annuellement au CÉR un rapport d'étape l'informant de l'avancement des travaux de recherche (formulaire R) ;
3. Demander le renouvellement annuel de son certificat d'éthique ;
4. Aviser le CÉR de la clôture (abandon ou interruption prématurée) du projet de recherche ;
5. Envoyer au CÉR une copie de son rapport de fin de projet / publication.



Me Michel T. Giroux
Président du CÉR



Date d'émission
25 octobre 2005

APPENDICE K
TABLEAUX D'ANALYSE

TABLEAU SYNTHÈSE DES PERSONNES AYANT SUBI UN TCC - BORDEAUX

	Information	Soutien	Soins et services	Relation entre les acteurs
Soins aigus Les personnes TCC mentionnent n'avoir aucun souvenir de la période des soins aigus. Ils sont capable de parler de la phase des soins aigue suite à des fait qu'ils leurs ont été rapporté par d'autres. « <i>Après j'ai été hospitalisé là-bas, aucun souvenir</i> » (28) « <i>Je me rappelle juste quand on part et après plis rien, je me retrouve à l'hôpital</i> » (59) « <i>Enfin, je ne sais pas trop ce qui s'est passé, j'ai aucune mémoire, comme tout le monde, je ne me rappelle pas.</i> » (196)	<i>Besoins exprimés</i>			
	-	-	-	-
	<i>Résultats / moyens / stratégies d'adaptation</i>			
		-	-	-
Réadaptation fonctionnelle	<i>Besoins exprimés</i>			
	Un participant mentionne ne pas avoir eu d'information sur les séquelles possibles à long	Un participant mentionne que la présence de la famille est essentielle pour se garder		

	Information	Soutien	Soins et services	Relation entre les acteurs
	<p>terme. « <i>J'ai eu une crise d'épilepsie. Je n'en n'avais jamais eu. On ne m'avait pas prévenu que peut-être j'aurais été susceptible d'en avoir une et maintenant, j'ai un traitement avec des recommandations.</i> » (41)</p> <p>Certaines personnes TCC aurait eu besoin qu'on leur cible les point précis à travailler. « <i>Je préférerais qu'on me dise ce qui n'allait pas pour que je focalise sur ça. Cibler justement le problème.</i> » (904)</p>	<p>motiver. Il mentionne de plus qu'en l'absence de ses proches, il aurait aimé parler avec d'autres patients pour éviter d'être démotivé.</p> <p>« <i>Donc, si j'avais été seul, j'aurais préféré avoir un échange entre patient. Pour ne pas rester seul, pour ne pas tomber dans le négatif. Il fallait se motiver.</i> » (262)</p> <p>« <i>bien pour moi, c'est vrai que l'entourage, parce que j'étais bien entouré, ça m'aurait fait du mal d'être toujours seul.</i> » (261)</p>		
<i>Résultats / moyens / stratégies d'adaptation</i>				
	<p>Graduellement, la personne TCC prend conscience des séquelles auxquelles elle fait face. « <i>Au début, je ne me rendais pas trop compte de ce que j'avais, c'est après, au fur à mesure de la rééducation que je me suis rendu compte, oui, que j'avais eu un accident, un traumatisme grave, parce qu'on arrêtait pas de me le dire et de me le redire et j'étais malheureuse de me retrouver toute seule en rééducation.</i> » (340)</p> <p>L'absence d'explication des buts de certaines thérapies</p>	<p>La présence des pairs est aussi essentielle lors des traitements. « <i>En parlant avec les autres qui m'ont un peu éclairé, enfin, en m'encourageant.</i> » (289)</p>		

	Information	Soutien	Soins et services	Relation entre les acteurs
	<p>peut causer des frustrations et des incompréhensions sur les buts visés par certaines activités répétitives faite à cette phase. « <i>Donc, pour ma rééducation, c'est vrai que j'ai fait beaucoup de rabâchage, je voudrais trouver un autre terme mais j'avais l'impression que c'était toujours la même chose. Et en fait, après, j'ai compris</i> » (272)</p> <p>L'information peu aussi varier d'une personne à l'autre. « <i>Je suis un peu perdu, je suis en rééducation, il y a une proposition, je cherche, une personne me donne une information, j'en appelle une autre, dans un autre service, on me donne des informations différentes; alors qui j'écoute</i> » (716)</p> <p>Il semble que les intervenants ne ciblent pas les problèmes à travailler « <i>Cibler le problème, on ne va pas trop cibler</i> » (905)</p> <p>À cette phase, les personnes TCC ont besoins de connaître les associations, les ressources qui peuvent les aider à les diriger. « <i>J'aimerais savoir qui pourrait nous aider à nous</i></p>			

	Information	Soutien	Soins et services	Relation entre les acteurs
	<i>diriger. J'aimerais savoir s'il n'y a pas des associations qui peuvent nous aider à nous diriger » (725) « Mais je suis considéré comme un travailleur handicapé, donc j'aimerais savoir, justement, étant considéré comme travailleur handicapé, s'il y a des associations, mais je ne sais pas où » (734)</i>			
	<i>Besoins exprimés</i>			
Post réadaptation		<p>Lors du retour en société, les personnes TCC avouent avoir une perception différente d'elle-même. « <i>On est différent de ce qu'on était</i> » (377) « <i>Parce qu'on n'est pas pareil comme avant</i> » (373) « <i>Au travail, moi-même, je ressens qu'il y a une différence... en fait, c'est moi aussi, je fait inconsciemment ressentir aux autres, je vois que ce n'est pas pareil, je me sens diminuée. Je pense que je le fais ressentir aux autres</i> » (399) « <i>Je suis vraiment très différente d'avant l'accident. Je ne suis plus la même personne</i> » (429)</p> <p>Le besoin de socialisation et de soutien est très présent à cette phase. Pour certains, la perte d'un conjoint et des</p>	<p>Plusieurs participants ont de la difficulté lors de la réinsertion professionnelle. La plus part d'entre eux font face à des contraintes de nature physique et psychologique liées à l'accident les rendant inapte à un emploi. Ainsi, il semble que très peu de services soient disponibles pour soutenir les personnes TCC lors de leur réinsertion professionnelle. « <i>malheureusement, on ne m'a pas jugé apte à la reprise, donc on a continué à me maintenir dans un congé de longue maladie, sans rééducation, là, je n'ai plus de rééducation et je suis mieux d'attendre</i> » (51) « <i>je finis mes études, en étude de commerce, alors je suis à la recherche de travail, donc en attendant, je fais... je travail</i></p>	

	Information	Soutien	Soins et services	Relation entre les acteurs
		<p>amis faits en sorte qu'ils sont plus isolés socialement. Pour d'autre, la présence des proches et des amis a été un facteur contribuant à la participation sociale. « <i>mon copain, il m'a soutenu, on est séparés, mais quand j'ai eu l'accident, il ne m'a pas laissée tombé à ce moment; mais on est séparés et l'accident en fait partie un petit peu</i> » (353) « <i>et mes copains, j'en ai plus aucun, s'il m'en reste deux...</i> » (359) « <i>Moi, il y a une ami qui est resté, ma meilleur ami</i> » (364) « <i>je pense qu'ils n'acceptent pas...parce que moi, j'étais la meneuse, et avant, ça allait, maintenant, ils ne viennent plus me voir...ils ont peur de moi, sauf que moi, j'ai rien fait, ce n'est pas moi qui ait voulu l'accident</i> » (368)</p> <p>« <i>c'est vrai qu'avec mon frère, la relation que j'ai avec lui s'est beaucoup renforcé, elle n'était pas comme ça avant, parce que j'étais en retrait, j'étais distant et c'est vrai que quand j'ai eu mon accident, j'ai beaucoup parlé avec lui</i> » (590)</p> <p>« <i>Heureusement, j'avais mes</i></p>	<p><i>un peu à la SNCF. Je suis à la recherche.</i> » (93) « <i>La principale séquelle, c'est la fatigue; je ne peux faire que six heures par semaine</i> » (210) « <i>Parce que aussi une des séquelles, c'est quand je reçois beaucoup d'informations, je ne sais plus quoi faire</i> » (220) « <i>je ne suis pas bien par rapport à ma situation, professionnellement, je n'ai pas encore repris, donc c'est vrai que ça m'embête un peu, donc je travail beaucoup sur ça, sur les efforts que je fais</i> » (506)</p> <p>De plus, certain refuse statut de travailleur handicapé. « <i>j'ai pas envie de trouver autre chose, je veux rester dans le système de travail de tout le monde, je ne veux pas être catégorisé</i> » (755)</p>	

	Information	Soutien	Soins et services	Relation entre les acteurs
		<i>amis, j'ai gardé tous mes amis puis ma famille présente, c'est eux qui m'ont aidé à me battre » (344)</i>		
	<i>Résultats / moyens / stratégies d'adaptation</i>			
			Plusieurs participants ont eu recours à un psychologue à cette phase et y semble que cette démarche soit très aidante. « <i>je vais aller voir un psychologue prochainement pour voir un petit peu si ça va m'aider » (422) « moi, ça m'a aidée en tout cas » (425) « je suis en traitement avec un psychologue mais oui, ça m'a aidé, ça m'a aidé à sortir un certain nombre de chose. C'est ça qui a fait que je suis complètement différente par rapport à avant, parce que l'accident a été un véhicule qui a fait que j'ai accepté de voir. Il m'a beaucoup aidée, je me suis redécouverte » (813) « J'ai eu recours à un traitement en psychologie » (406)</i>	
	<i>Besoins exprimés</i>			
	<i>Résultats / moyens / stratégies d'adaptation</i>			
Continuum de soins				

TABLEAU SYNTHÈSE DES PROCHES - BORDEAUX

	Information	Soutien	Soins et services	Relation entre les acteurs
Soins aigues	<i>Besoins exprimés</i>			
	<p>À cette phase, les proches mentionnent qu'il y a un manque d'information à plusieurs niveaux. Entre autres, on cherche à obtenir de l'information sur le pronostic, les séquelles et les droits en lien avec les compensations possibles. « En neurologie, on ne sait rien. » (57) « La vie s'arrête, on a eu un bébé, mais on manque d'information en réanimation. » (84) « Je voulais savoir à quoi j'avais droit et on ne me disait rien. » (64) « De connaître nos droits, J'aimerais que vous nous prépariez une plaquette. » (50) « On a besoin de la vérité de l'instant sur les séquelles. » (70) « Les médecins préfèrent dire on ne sait pas que de parler d'incertitude. » (159)</p>	<p>Un participant mentionne que suite à la période de réanimation, ils ont besoin d'être accompagné. « Après la réanimation, il y a un grand manque. À cette période, on a besoin d'être plus accompagné. » (54)</p>		
	<i>Résultats / moyens / stratégies d'adaptation</i>			
	Par manque d'information, certaines personnes vont		Les participants suggèrent que les heures de visite soient	La façon d'entrer en relation pour transmettre

	Information	Soutien	Soins et services	Relation entre les acteurs
	<p>aller chercher de l'information par d'autres moteurs tel qu'Internet. « <i>Heureusement qu'il y avait Internet</i> » (59)</p>		<p>allongées afin de permettre aux proches d'avoir accès à la personne TCC. « <i>Il faudrait allonger les heures de visites</i> » (194) (SUGGESTION)</p> <p>Une mère n'a pas eu accès à son fils traumatisé avant le lendemain matin puisqu'elle n'était pas dans les horaires de visite prévue. « <i>On est aller voir de quelle heure à quelle heure on pouvait le visiter. J'ai vu un peu par le hublot. On ne pouvait pas le voir avant le soir. On n'a pas pu le voir. Je l'ai vu le lendemain</i> » (206)</p>	<p>l'information est parfois inadéquate selon une participante. « <i>Ça s'est passé à l'angle d'un couloir où il n'y avait rien. Le médecin est sorti de la réanimation et il nous a expliqué un peu. On ne savait pas ce qu'il avait. On nous a dit qu'il fallait attendre trois jours.</i> » (212)</p>
Réadaptation fonctionnelle	<i>Besoins exprimés</i>			
	<i>Résultats / moyens / stratégies d'adaptation</i>			
			<p>À cette phase, des bilans neuropsychologiques sont réalisés mais peu utilisés. Les familles souhaitent que lorsque la récupération physique s'améliore qu'on débute rapidement un travail au niveau cognitif. « <i>Quand il y a un début de récupération physique, on devrait commencer la récupération cognitive. Il y a des neuropsychologues dans les équipes, mais ils évaluent.</i> » (169)</p>	

	Information	Soutien	Soins et services	Relation entre les acteurs
			Pour certaine famille, le TCC a eu un impact sur leur activité professionnel puisqu'ils voulaient assurer un soutien à la personne TCC. « <i>Ma femme a pris quatre mois de congé pour s'occuper d'elle. On se rend compte qu'il n'y a personne pour s'occuper d'elle.</i> » (32)	
Post réadaptation	<i>Besoins exprimés</i>			
		La famille reconnaît l'importance des pairs lors de la période de réinsertion sociale. Le besoin de socialisation est constamment présent. « <i>Les amis, il n'y en n'a plus. Une amie lui dit qu'elle viendra la voir dans l'après-midi. Elle attend tout l'après-midi, et son amie n'est pas venue.</i> » (148)		
	<i>Résultats / moyens / stratégies d'adaptation</i>			
			Un manque est apparent au niveau des plans d'intervention afin d'identifier le potentiel de retour à une participation sociale. « <i>Il faudrait qu'on leur dise : tu as telles compétences et tu peux faire ça. Il faut la canaliser. Si tu lui dis : tu vas faire ça, elle va le faire. Après 18 mois, on ne l'avait pas orienté vers ce</i>	

	Information	Soutien	Soins et services	Relation entre les acteurs
			<p><i>qu'elle était capable de faire » (122)</i></p> <p>Les familles semblent laissées à elle-même à cette phase. À cet effet, plusieurs proches utiliseront différentes stratégies pour obtenir les services dont la personnes TCC a besoin pour améliorer la réinsertion sociale. <i>« Moi, il a fait le CAT puis après se sont des services que j'ai trouvé moi-même. Il a simplement besoin qu'on lui donne un peu plus. Tout est prévu. » (128) « J'avais une ami dont le mari travaillait à CAP emploi. J'ai contacté le CAP, il y avait le stage. » (134) « il n'y a personne pour nous aider. J'ai du me débrouiller. J'ai eu de la chance de rencontrer Mme x sinon, ça aurait été la galère. Il faut connaître les services mais, on ne sait pas, il n'y a personne pour aider » (143) « Je suis aller voir une guérisseuse, mais je n'y crois pas » (153)</i></p>	
Continuum de soins	<i>Besoins exprimés</i>			
	<p>Une participantes ne savait pas que les comportements de son fils était dû au TCC qu'il avait subi il y a de ça quelques années. <i>« On nous</i></p>			

	Information	Soutien	Soins et services	Relation entre les acteurs
	<i>a dit que s'il est pour avoir des séquelles, on allait le savoir très vite. On ne nous a jamais dit plus tard qu'il pouvait y avoir quelque chose. C'est la première fois qu'on m'en parle. » (259)</i>			
<i>Résultats / moyens / stratégies d'adaptation</i>				
	Afin de regrouper l'ensemble de l'information sur les différentes phases, les participants suggèrent un document expliquant les différentes phases du continuum. « <i>On devrait avoir un document qui explique tout à toutes les phases. » (155)</i>			

TABLEAU SYNTHÈSE DES INTERVENANTS – BORDEAUX

Information	Soutien	Soins et services	Relation entre les acteurs
Soins aigus	<i>Besoins exprimés</i>		
	<p>Selon les intervenants, les besoins d'information sont essentiellement centrés sur le diagnostique et sur les séquelles possibles du TCC. « <i>La question c'est : est-ce qu'il va guérir?</i> » (185)</p>	<p>Les intervenants sont conscients des principaux besoins exprimés par les proches à cette phase, soient le besoin d'être écouté et d'être rassuré. « <i>Les gens sont sans cesse en train de chercher quelqu'un qui va les écouter, qui va les rassurer.</i> » (148)</p>	<p>Les services, à cette phase, sont très médicalisés et consiste essentiellement à maintenir la personne TCC en vie.</p>
<i>Résultats / moyens / stratégies d'adaptation</i>			
<p>La communication est un aspect essentiel de la personne TCC intubé afin de gérer les angoisses. « <i>Ils sont intubés, ils ne peuvent pas communiquer, mais en même temps, ils comprennent tout. À cet effet, il y a tout un travail de réassurance, mais aussi d'explication des étapes à venir dans les prochains jours.</i> » (179)</p> <p>Puisque l'annonce du TCC est un choc pour les proches, les intervenants mentionnent que la</p>	<p>Les intervenants utilisent certaines techniques de soutien tel que le toucher auprès des proches. Or, il semble parfois difficile pour les intervenants de répondre aux besoins d'écoute et de réassurance à cette phase. Ils soutiennent que cela demande un investissement important qu'ils ne sont pas toujours en mesure de fournir en raison de l'intensité des soins. « <i>Cela va aller jusqu'au contact, jusqu'au toucher, toucher une</i></p>		

Information	Soutien	Soins et services	Relation entre les acteurs
	<p>réention de l'information est moindre dans un contexte de stress et d'incertitude. <i>« Je pense que cela fait beaucoup d'information à emmagasiner pour les familles. Quand on leur donne l'information, je pense qu'ils peuvent en retenir un quart, un tiers tout au plus. »</i> (379) <i>« On s'aperçoit qu'il y a une information ou deux qui sont restées. C'est l'information positive et voilà, ils sont polarisés là-dessus et tout le reste est passé complètement. »</i> (385)</p>	<p><i>main, toucher un bras, rassurer, cela demande un investissement très lourd. »</i> (151) <i>« Démarche que l'on ne peut pas toujours faire, parce qu'il n'y a pas que ça, il y a d'autres patients, et pas forcément des traumatisés crâniens, donc on ne peut pas passer 24 heures sur 24 avec le patient et les proches. »</i> (152)</p> <p>Les intervenants tentent de plus de concentrer les soins hors des heures de visite afin d'être disponible à cette période pour être davantage auprès des proches. <i>« On s'organise, on fait les soins avant et après mais, pendant ces deux heures de visite, on essaie d'être disponible afin de pouvoir discuter. »</i> (257)</p> <p>Lorsque les personnes traumatisées sont des enfants, les intervenants</p>	

	Information	Soutien	Soins et services	Relation entre les acteurs
		se montrent davantage flexibles à l'accueil des parents hors des heures de visites afin de permettre à ceux-ci d'être présent auprès de leur enfant. « <i>On bas de 18 ans, on se débrouille et on met des paravents. On laisse les parents. Le plus souvent, en tout cas.</i> » (245)		
	<i>Besoins exprimés</i>			
Réadaptation fonctionnelle	La phase de réadaptation fait naître d'autres besoins d'information pour les proches qui sont davantage liés à l'avenir de la personne TCC. Ainsi, les questions suivantes reviennent régulièrement selon les intervenants : « <i>Quand va-t-il remarcher, reparler, reprendre les cours, travailler?</i> » (341) « <i>Quand ils arrivent dans notre service, c'est : quand va-t-il pouvoir reprendre ses études?</i> » (122) Les séquelles de nature psychologique doivent aussi faire l'objet d'information. « <i>Donc, il y</i>	Les intervenants mentionnent que subir un traumatisme crânien est difficile pour un couple. Le couple éclate souvent d'après leur expérience « <i>Après réflexion, la grande majorité des couples ont éclaté, mais les quelques-uns qui reste ensemble, c'est rarissime, même quand ces les enfants : souvent, l'accident de l'enfant fait éclater le couple parental</i> » (879) Le besoin de socialisation de la personne TCC est reconnu des intervenants.	Besoins et stratégies d'adaptation aux différentes phases du continuum de soins du point de vue des personnes traumatisées cranio	cérébrales, des proches et des intervenants dans la région de Bordeaux

Information	Soutien	Soins et services	Relation entre les acteurs
<p><i>a une illusion physique qui est là, bien présente, comme il était avant, et en même temps, un décalage psychologique. » (841</i></p>	<p><i>« Parce que souvent, c'est dehors, justement il y a les copains qui ne vont pas dans la chambre, mais ils se sont donnés rendez-vous dehors, alors ça c'est très important. » (437)</i></p>		
<i>Résultats / moyens / stratégies d'adaptation</i>			
<p>D'un autre côté, les intervenants mentionnent se sentir impuissant face aux multiples questions exprimées par les proches puisque la plupart du temps, ils n'ont pas la réponse à ces questions. <i>« Ils ne vont pas mourir, mais là, ils commencent à poser des questions : quelles vont être les séquelles? sont-elles définitives? Et ça, on ne peut pas répondre. » (101)</i></p> <p>L'annonce de la phase de réadaptation semble porteuse d'espoir pour la personne TCC et les proches. Cependant, les intervenants suggèrent que cette phase soit expliquer aux personnes TCC et aux</p>	<p>Les infirmières tentent pour leur part d'être à l'écoute de la personne TCC et de ses proches. <i>« On va essayer d'être présente, en tout cas d'écouter. » (922)</i> De plus, en équipe, lorsqu'une famille semble en souffrance ou inadapté, l'équipe les réfère à une personne pouvant les aider. <i>« Donc, on essaie de voir en équipe ce qu'on pourrait faire. C'est la surveillante qui dégage du temps et qui essaie de recevoir le ou la personne pour expliquer le projet, l'état du patient, etc. on le fait beaucoup l'après-midi, parce que les familles sont présentes et on</i></p>	<p>Les intervenants sont conscients que plusieurs bilans psychologiques sont réalisés, mais que très peu sont utilisés. <i>« Parce qu'il y a d'autres patients qui sont à voir et d'autres bilan qui sont à faire donc, beaucoup de travail pour les bilans psychologiques plus que de prise en charge. » (1108)</i></p> <p>Pour établir les plans d'intervention à cette phase, les professionnels se rencontrent pour élaborer les objectifs qui sont présentés au patient par la suite. <i>« c'est-à-dire que se sont les professionnels qui se rencontrent et qui décident en fonction de</i></p>	<p>Actuellement, l'équipe ne semble pas avoir de contact efficace avec la personne TCC et les proches. <i>« Il y a les patients d'un côté, il y a la famille de l'autre et les soignants de l'autre. Jamais on ne se retrouve ensemble. » (771) « Mais oui, des réunions, justement, d'écouter avec les familles, les patients. » (767)</i></p>

Information	Soutien	Soins et services	Relation entre les acteurs
	<p>proches avant leur arrivés puisque, c'est souvent à cette période que ceux-ci font face aux limites et aux séquelles à long terme liées au TCC. « <i>Le mot rééducation veut tout dire pour eux. C'est un rayon de soleil et ils pensent que c'est la rééducation d'un bras, d'une jambe et que tout va se faire rapidement et va être très positif.</i> » (961) « <i>Il faut prendre le temps d'expliquer un peu comment ça se passe, puis rester toujours avec la notion qu'on ne peut savoir, qu'on ne peut pas prédire l'évolution. Mais bon, ça c'est très difficile à accepter pour les familles et le patient.</i> » (956)</p>	<p><i>passé beaucoup de temps à discuter.</i> » (928)</p> <p>Les familles sont considérées par les intervenants comme très importante dans les soins de la personne TCC. « <i>Les familles sont très importantes pour le patient. On essaye de les inclure en commençant par amener des choses, puis après, ça arrive très souvent, quand il faut les mobiliser... par exemple, c'est maman qui frotte le petit dos...</i> » (415)</p> <p>Lorsqu'une famille présente des signes de détresses, l'équipe essaie d'être présente, et s'il y a lieu, réfère à la surveillante. « <i>On essaye de voir en équipe ce que l'on peut faire, ce qui se dégage. C'est la surveillante qui dégage du temps et qui essaye de recevoir le ou la personne pour expliquer le projet, l'état du patient, etc., pour l'intégrer un peu mieux</i></p>	<p><i>l'état du patient. On essaye de faire le « staff » dans les trois semaines, quinze jours qui suivent leur arrivée.</i> » (1066)</p> <p>Les intervenants sont conscients qu'aucun service n'est disponible pour le conjoint de la personne TCC. À cette question, les intervenants ont tout simplement répondu : « <i>ça n'existe pas</i> » (907)</p>

	Information	Soutien	Soins et services	Relation entre les acteurs
		<p><i>ou juste l'aider un peu. » (928) Dans le même ordre d'idée, des équipe réfèrent à un cadre de service. « Quand on sent que la personne va lâcher prise, ou vraiment que c'est trop difficile, on a un cadre de service et elle prend le temps de discuter avec la famille, parfois en relais avec le médecin. » (940)</i></p>		
<p>Post réadaptation</p>	<i>Besoins exprimés</i>			
	<p>Les séquelles cognitives du TCC peuvent amener des jugements moraux par les proches en lien avec les comportements de la personne TCC. <i>« parce qu'on peut percevoir qu'il y a des changements de personnalités, de caractères, des gros oublis, des difficultés pour gérer le quotidien, on constate que si les familles ne comprennent pas à quoi étaient rattachées ces difficultés, elles interprètent ça souvent avec des jugements moraux : il fait exprès, il ne fait pas attention, il</i></p>		<p>Le suivi à long terme de la clientèle semble peu structuré et absent dans certain cas, selon les intervenants. Selon eux, les personnes TCC et les proches ont besoins d'être informé des ressources existantes aux trois phases du continuum. <i>« Les patients qu'on revoit longtemps après se sentent complètement largués et lâchés. Parfois il n'y avait pas de ressources financières, ne serait-ce que : comment je vais faire pour vivre? Parce qu'il n'y a personne qui s'est occupée de ma</i></p>	

Information	Soutien	Soins et services	Relation entre les acteurs
	<i>n'est pas motivé. » (1214)</i>	<p data-bbox="1178 237 1497 264"><i>situation. (1155)</i></p> <p data-bbox="1178 305 1497 768">Les intervenants mentionnent que les personnes TCC reviennent après plusieurs années dans le système de santé en échec. « <i>Donc ils reviennent après, on n'a un dispositif d'aide à l'insertion, parce que pendant, effectivement, deux, trois, quatre ans, cinq ans voire plus, ils ont beaucoup été en échec. » (495)</i></p>	
<i>Résultats / moyens / stratégies d'adaptation</i>			
		<p data-bbox="1178 841 1497 1339">Dans cette perspective, les intervenants suggèrent qu'une évaluation des ressources dont aura besoin la personne TCC et les proches, soit réalisés plus tôt dans le continuum. « <i>Ça, à mon avis, ça me paraît aussi une priorité à donner dès le départ, d'avoir une évaluation de qu'est-ce que ça va donner sur le plan des ressources. » (1158)</i></p> <p data-bbox="1178 1377 1497 1404">Selon les intervenants, des</p>	

	Information	Soutien	Soins et services	Relation entre les acteurs
			soins et services sont essentiels pour la clientèle dont le TCC est léger et dont les séquelles passent un peu inaperçu. « <i>Pour les traumatés crâniens qui récupèrent plus vite et pour qui les séquelles cognitives et psychologiques peuvent passer un peu inaperçues, il n'y a pas de services.</i> » (1169)	
Continuum de soins	<i>Besoins exprimés</i>			
			<p>Le suivi de la clientèle TCC devrait être suivi au trois mois, par la suite à un an du traumatisme et tous les trois ans. « <i>Pour les médecins, normalement, tous les traumatismes devraient être vus à trois mois de sortie, puis un an et une fois tout les trois ans.</i> » (519)</p> <p>Les intervenants croient que la présence d'un psychologue pourrait davantage soutenir la personne TCC et les proches tout au long du continuum de soins. « <i>La présence d'un</i></p>	

Information	Soutien	Soins et services	Relation entre les acteurs
		<p><i>psychologues ou autres spécialiste devrait arriver plus tôt, comme par exemple aider les familles au moment de la période aigue ou encore de la rééducation et commencer ainsi les traitements au niveau de l'aspect cognitif beaucoup plus tôt. »</i> (1175) (SUGGESTION)</p>	
<i>Résultats / moyens / stratégies d'adaptation</i>			
<p>L'absence d'information tout au long du continuum est confirmée par les intervenants pour les TCC qui sortent rapidement de l'hôpital. « <i>Beaucoup de personnes qui sont sortie très vite et qui n'ont pas eu d'explication ou de bilan de professionnels pour leur expliquer qu'est-ce qu'un TCC et les séquelles surtout psychologiques du TCC; »</i> (492)</p> <p>Puisque l'information semble manquante à plusieurs étapes du continuum, les</p>		<p>Un suivi de la clientèle au trois mois, à un ans et a trois ans est impossible selon les intervenants puisque sur un plan géographique, la clientèle TCC est dispersée dans différente région ce qui nuit à un suivi adéquat. « <i>C'est vrai que les médecins n'arrivent pas à suivre tout le monde, parce que après, les gens partent dans la nature et parce qu'ils viennent de partout et on ne peut pas les faire revenir. »</i> (519)</p> <p>Les intervenants proposent que quelqu'un</p>	

Information	Soutien	Soins et services	Relation entre les acteurs
	<p>intervenants suggèrent qu'un professionnel rencontre la personne TCC et les proches afin de leur expliquer les séquelles psychologiques d'un TCC. « <i>Cela serait intéressant pour les équipes, pour la personne TCC et les proches, que dès le départ ils puissent rencontrer un professionnel qui puisse expliquer vraiment la spécificité des troubles psychologiques, parce que je crois que se sont les séquelles majeures pour ces patients.</i> » (1181) (SUGGESTION)</p> <p>Les intervenants mentionnent qu'il y a déjà eu de l'information papier sur le TCC mais ils ne savent pas si elle existe encore. « <i>Il y avait un petit livret qui était sur le traumatisme crânien.</i> » (442)</p>	<p>accompagne les proches dès la phase aigue. « <i>Et c'est vrai que si déjà des accompagnants étaient présent pour proposer aux parents, mais aussi aux enfants des éléments qui les aideraient dans cette épreuve</i> » (211) (SUGGESTION)</p>	