

LES BESOINS DES PROCHES, DES INTERVENANTS ET DES  
PERSONNES AYANT UN TRAUMATISME CRANIOCÉRÉBRAL  
COMPARAISON DU QUÉBEC ET DE LA FRANCE

~ Rapport de recherche ~

SOUS LA DIRECTION D'HÉLÈNE LEFEBVRE, PH.D.



*Programme de recherche en réadaptation et intégration sociale en traumatologie*

## **Équipe de recherche**

Pr H  l  ne Lefebvre, inf. Ph.D.  
Professeure facult   des sciences  
infirmi  res, Universit   de Montr  al  
Chercheure au Centre de recherche  
interdisciplinaire en r  adaptation  
Montr  al, Qu  bec, Canada

Pr Jean-Michel Mazaux MD-Ph.D  
M  decine physique et de r  adaptation  
CHU Pellegrin  
P  le des Neurosciences Cliniques  
Universit   Bordeaux 2  
Bordeaux

Pr Philippe Azouvi MD-Ph.D  
M  decine physique  
et de r  adaptation  
Universit   Ren   Descartes  
CHU Paris-Ouest  
H  pital Raymond Poincar  

Dr. Jean-Jacques Weiss MD  
Directeur Centre Ressources  
Francilien du Traumatisme Cr  nien  
C.R.F.T.C.  
H  pital Broussais  
Paris France

Thierry Sarraf MD  
M  decine Physique et de  
R  adaptation  
M  decin responsable de fili  re  
Centre M  dical de l'Argenti  re  
Lyon France

### Collaborateurs

Anne Cohadon inf.  
Cadre de sant  , CHU Pellegrin  
Bordeaux

Marie-Pier Penet  
Charg  e d'  tudes en mati  re sociale  
CRAM RH  NE-ALPES  
Lyon

Isabelle Pourret  
Chargée d'information et de  
documentation CFRTC, Paris France

Marie Josée Levert, Ph.D (cand)  
Chargée d'enseignement  
Faculté des sciences infirmières  
Université de Montréal  
Montréal, Québec, Canada

**Remerciements pour leur  
participation à la rédaction du  
rapport**

Martine Cormier, inf. M.Sc.  
Maryse Trudel, M.Sc.(cand)  
Geneviève Cloutier, Ph.D.

Cette étude a été rendue possible grâce au soutien financier des IRSC-INSERM (2007)  
et du CRSH (2005-2008).

Pour tout renseignement ou pour obtenir le rapport complet (disponible sur demande):  
Hélène Lefebvre, Ph.D.

Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal  
C.P. 6128, Succursale Centre-Ville  
Montréal, Québec, Canada, H3C 3H7

[helene.lefebvre@umontreal.ca](mailto:helene.lefebvre@umontreal.ca)

Bienvenue sur le site INFO-TCC : <http://www.repar.veille.qc.ca/info-tcc/phpBB2/index.php>

ISBN : 978-2-922662-09-2

Tous droits réservés (2009)

## REMERCIEMENTS

---

Cette étude n'aurait pas pu être réalisée sans la contribution de plusieurs personnes que nous remercions chaleureusement.

Merci d'abord aux personnes et aux proches qui ont partagé avec une grande générosité leurs expériences de vie en regard au traumatisme crânien. Merci également aux professionnels de la santé des organismes pré-hospitaliers, centres de soins aigus, de réadaptation et des associations communautaires pour le temps accordé dans le cadre de cette étude et pour leurs commentaires enrichissants.

La participation de toutes ces personnes a permis de faire un autre pas sur le chemin d'une meilleure compréhension des expériences et des trajectoires sociales à la suite d'un traumatisme crânien modéré ou sévère. Une des retombées souhaitées de cette étude est une meilleure articulation des interventions plus adaptées aux personnes et aux proches. Cela, dans le but de maximiser leurs potentialités et leur épanouissement au sein de la société tout au long de leur existence, tout en permettant de réduire ce qui fait obstacle à leur inclusion sociale et à une meilleure qualité de vie.

---

## TABLE DES MATIÈRES

---

REMERCIEMENTS .....	1
TABLE DES MATIÈRES .....	2
FAITS SAILLANTS .....	4
Similitudes et particularités France-Québec .....	4
CONTEXTE DE L'ÉTUDE .....	8
BUT ET OBJECTIFS .....	9
ÉTAT DES CONNAISSANCES .....	9
Données épidémiologiques .....	9
Impacts chez la personne ayant le traumatisme crânien .....	10
Impacts du TCC chez les proches .....	11
Besoins des proches .....	12
Besoin d'information .....	12
Impacts et modalités de l'information.....	13
Les professionnels de la santé et l'information.....	13
Besoin de soutien, de soins et de services.....	14
CADRE CONCEPTUEL .....	15
L'ontosystème .....	16
Le microsystème .....	16
Le mésosystème .....	16
L'exosystème .....	16
Le macrosystème.....	17
Le chronosystème.....	17
MÉTHODOLOGIE.....	17
ÉCHANTILLON.....	17
Analyse des données .....	19
Critères de scientificité.....	20
Considérations éthiques et déontologiques .....	20
RÉSULTATS .....	21
Convergences entre la France et le Québec dans la perception des besoins .....	21
Convergences dans les besoins d'information .....	21
Convergences dans les besoins de soutien .....	23
Convergences dans les besoins concernant l'équipe soignante .....	24
Convergences dans les besoins de services et de soins.....	26
Divergences entre la France et le Québec dans la réponse offerte par le continuum de soins et de services .....	28
DISCUSSION .....	31
L'information : un besoin constant .....	31
Vers une démarche de soins « participative ».....	32
Le soutien et l'accompagnement.....	32
Des soins et services à long terme .....	32
Divergences et complémentarité des expertises en soins aigus, réadaptation et intégration sociale .....	33
Quelques pistes pour améliorer la réponse à donner aux besoins des personnes TCC et leurs proches.....	35

Limites de l'étude.....	37
CONCLUSION.....	37
BIBLIOGRAPHIE .....	38
ANNEXES .....	44
France : Données sociodémographiques des personnes ayant un TCC .....	44
France : Données sociodémographiques des proches .....	45
France : Caractéristiques sociodémographiques des intervenants .....	46
Québec : Caractéristiques sociodémographiques des proches .....	48
Québec : Données sociodémographiques des intervenants.....	49
Formulaire d'information et de consentement pour les proches de personnes ayant subi un traumatisme craniocérébral .....	50

## FAITS SAILLANTS

### SIMILITUDES ET PARTICULARITÉS FRANCE-QUÉBEC

---

Similitudes dans les besoins d'information

Pendant la phase des soins aigus:

- Information sur le TCC, le diagnostic, les séquelles possibles, buts des traitements
- Information répétée et compréhensible
- Mauvaise rétention de l'information par les familles
- L'instabilité de la situation et l'évolution incertaine du TCC freine également l'information transmise aux proches et amène informations incohérentes
- Sources d'information alternatives (internet, littérature, contact, associations)

Pendant la phase de réadaptation:

- Information sur l'avenir et l'autonomie de la personne
- Intervenants n'ont souvent pas de réponse aux questions des proches

Pendant la phase de post-réadaptation:

- Information sur des séquelles et des conséquences à long terme
- Information sur les ressources et les services d'aide pour la réinsertion socioprofessionnelle
- Information sur leurs droits

Concernant l'ensemble du continuum de soins:

- Information est manquante à bien des égards tout au long du continuum de soins
- Professionnels et médecins œuvrant dans la communauté et grand public peu informés sur les TCC

Particularités régionales dans le besoin d'information:

France:

- Les intervenants ont besoin d'information sur les proches, la personne et sur leur dynamique
- Les proches ont besoin de plus d'information sur le cheminement en réadaptation et le retour à la maison
- Intervenants suggèrent d'expliquer la phase de réadaptation aux personnes TCC et aux proches avant leur arrivée.
- Certains proches font état du manque de formation sur le TCC de certains médecins, particulièrement ceux impliqués au cours de la réinsertion sociale

Québec:

- Des intervenants proposent de fournir l'information nécessaire aux personnes et aux proches lors de l'arrivée au centre de réadaptation.
- Les personnes insistent sur le besoin d'information sur des services connexes comme l'aide à la recherche de logement ou des services d'accompagnement.
- Les personnes mentionnent qu'elles veulent plus d'information sur les transferts inter et intra établissements.

Similitudes dans le besoin de soutien:

Pendant la phase des soins aigus:

- Importance du soutien de la famille et de l'entourage de la personne TCC
- Nécessité de les soutenir les proches
- Rassurer les séquelles du TCC et leurs effets
- Besoin de la compétence de la famille pour mieux connaître la personne TCC

Pendant la phase de réadaptation:

- Soutien axé sur la famille, le couple et la fratrie
- Soutien pour faire le deuil des pertes entraînées par le TCC
- Soutien requis par les personnes ayant le TCC est comblé d'une part par les intervenants mais aussi, et surtout par la famille et les pairs
- Reconnaissance de l'importance de l'apport des proches dans les soins

Pendant la phase de post-réadaptation:

- Besoins de socialisation et de soutien de l'entourage
- Présence des proches et des amis est un facteur contribuant à la participation sociale
- La famille est la source de soutien principale
- Besoin de soutien aux couples et à la famille lors du retour à domicile
- Besoin d'avoir accès à des services d'entraide, de soutien psychologique et d'accompagnement à long terme

Particularités régionales dans le besoin de soutien:

France:

- Les intervenants mentionnent toute la difficulté à trouver des accompagnants à domicile pour les soutenir.
- Les intervenants font ressortir l'absence de ressources spécifiques pour les enfants.

Québec:

- Le personnel soignant prend le temps d'expliquer ce qui se passe à la personne TCC dès la phase des soins aigus.
- En réadaptation, la création de liens avec le médecin traitant de la personne est un avantage important aux yeux des professionnels.

Similitudes dans les besoins de soins et de services

Pendant la phase des soins aigus:

- La qualité des soins, un personnel compétent et spécialisé en regard du TCC, et une prise en charge rapide
- Importance de l'aspect humain dans les soins
- Les soins et services sont essentiellement médicaux à la phase des soins aigus

Pendant la phase de réadaptation:

- Soutien psychologique professionnel à la famille
- Aide à la conciliation travail-famille
- Besoin de services de répit



- Services de loisir et de transport pour faciliter la réinsertion sociale
- Faciliter les transferts dans le continuum de soins
- Améliorer la transmission d'information et la coordination entre intervenants

Pendant la phase de post-réadaptation:

- Besoin de services de répit
- Préparation du retour à domicile
- Besoin de ressource facilitant la réinsertion socioprofessionnelle
- Besoin d'aide pour la défense des droits
- Besoin de continuité dans les soins et les services à long terme

Concernant l'ensemble du continuum de soins:

- Soutien adéquat aux familles afin de prévenir leur épuisement et leur détresse
- Éviter la rupture dans l'aide apportée aux proches lors du retour à domicile
- Services de soutien psychologique et d'écoute pour les proches et les personnes, requis tout au long du continuum de soins

Particularités régionales dans le besoin de soins et services:

France:

- Les familles ont un sentiment de fragmentation entre les discours des différents professionnels.
- Les proches trouvent qu'il manque de services en post-réadaptation, se disent délaissés par le système.

Québec:

- En phase d'éveil, les patients ne sont pas regroupés dans une unité particulière. Le travail des intervenants est donc ralenti alors qu'à cette phase, il est important d'agir rapidement.
- Les proches disent être satisfaits des soins et services reçus en centre de réadaptation.

Similitudes dans les besoins concernant à l'équipe soignante

Pendant la phase des soins aigus:

- Professionnalisme de la part de l'équipe soignante (respect intimité et vie privée)
- Discours empathique et sensibilité
- Désir d'un partenariat réel dont les familles sont partie prenante
- Stabilité dans l'équipe de soins afin d'aider les proches à diminuer leur stress

Pendant la phase de réadaptation:

- Une relation de confiance entre proches et intervenants est sécurisante et soutenante pour les proches
- Respect, empathie, capacité de communication et honnêteté
- Partenariat entre intervenants, proches et patients
- Nécessité d'offrir un environnement de réadaptation qui soit le plus naturel possible

Pendant la phase de post-réadaptation:

- Un réseautage permettant une complémentarité entre établissements

Concernant l'ensemble du continuum de soins:

- Un travail concerté et interdisciplinaire favorisant une meilleure continuité dans les soins
- Importance d'une bonne communication entre les intervenants d'une même équipe

Particularités régionales dans le besoin concernant l'équipe soignante:

France:

- Certains proches français dénotent un manque de formation sur les TCC chez les médecins. Les cours disponibles dans les hôpitaux sont généralement optionnels

## CONTEXTE DE L'ÉTUDE

---

En 2003, le Ministère de la santé et des services sociaux (MSSS) faisait part de ses objectifs en matière de déficience physique au Québec pour les années 2004-2009. Alors qu'en 1995 le gouvernement avait élaboré des lignes directrices afin d'appuyer les organismes dans l'organisation de soins et de services de santé à fournir à cette clientèle, les nouveaux objectifs visent principalement à déterminer les résultats attendus.

Parmi les lignes directrices qui ont guidé l'élaboration des objectifs en matière de déficience physique, il est souligné la nécessité d'apporter le soutien aux proches des personnes afin de favoriser notamment le maintien dans le milieu de vie naturel des personnes et ce, au moyen d'allocations de services, de services de dépannage et de répit (MSSS, 2003). Le Ministère soutient alors qu'une vision globale de la situation de la personne ayant une déficience physique, qui place la personne au centre de l'intervention et considère ses choix, ses caractéristiques propres, celles de son environnement et celles de ses proches, doit être adoptée, afin de promouvoir la participation sociale pleine et entière de ces personnes (MSSS, 2003).

En regard de ces considérations, le ministère s'est fixé comme but de : « *répondre plus efficacement aux besoins de la clientèle du programme en déficience physique, aux besoins des familles et des proches concernés en matière de soutien à domicile* » (MSSS, 2003, p.41). Ainsi, le Ministère considère que le soutien à domicile est essentiel à l'intégration et à la participation sociale des personnes ayant une déficience. Il reconnaît qu'il existe présentement un écart important entre les besoins de ces personnes et les services actuellement offerts, ce qui peut entraîner par défaut l'institutionnalisation de la personne ayant un déficit physique (MSSS, 2003).

Ce projet 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), visant l'avancement des connaissances dans l'amélioration des services de réadaptation et d'intégration sociale en traumatologie. Ces organismes ont constaté la nécessité de mieux documenter la nature et l'intensité des besoins de soutien des proches de personnes ayant un traumatisme craniocérébral (TCC) et l'apport de l'offre de services pour y répondre.

La recherche québécoise de la dernière décennie a permis de documenter empiriquement les retombées des pratiques cliniques et sociales sur l'inclusion sociale de la clientèle ayant un traumatisme craniocérébral (TCC). Malgré l'apport considérable de l'organisation des soins et des services du réseau québécois, les études récentes font état de lacunes considérables lors de la phase de retour à domicile de la personne ayant un traumatisme craniocérébral (TCC). En France, la réinsertion sociale et professionnelle de cette population est problématique du fait de l'insuffisance de structures médico-sociales susceptibles de l'accueillir et du faible niveau de connaissances des partenaires pour cette pathologie. Des stratégies de prise en charge médico-sociale et sociale sont à préciser ou à redéfinir. Ces lacunes engendrent des coûts humains critiques, qui se rapprochent un peu plus chaque jour de l'endémie sociale : isolement, divorce, dépression, suicide, toxicomanie, jeu pathologique, violence (Lefebvre et al. 2004; Lefebvre, Pelchat, Swaine, Gélinas, & Levert, 2005; Colantino et al. 2004; Del Orto & Power, 2000; Dijkers, 2004; Durgin, 2000; Gosselin, 2003; Minnes et al. 2001; Nochi, 2000; Wagner, Sasser, Hammond, Wiercisiewski, & Alexander, 2000; Webster, Daisley, King, 1999). Il se révèle aujourd'hui urgent de développer des partenariats internationaux pour faire évoluer ces pratiques et ainsi mettre fin à une conjoncture sociale critique. Depuis vingt ans, les chercheurs et cliniciens canadiens et québécois ont développé une expertise dans l'accessibilité et la continuité

des services offerts à cette clientèle ainsi que dans l'évaluation de programmes. En France, les chercheurs et les cliniciens ont développé leur propre expertise par une approche originale de prévention, d'intervention et de suivi à long terme favorisant l'inclusion sociale.

## BUT ET OBJECTIFS

Ce projet a été réalisé au Québec et en France et vise à évaluer empiriquement la complémentarité des services de soins en lien avec les besoins exprimés par les personnes ayant un TCC, leurs proches et le point de vue des professionnels de la santé. Il vise spécifiquement à identifier les éléments de convergence et de divergence entre l'offre de services québécoise et française et la perception des acteurs de ces réseaux quant à l'adéquation entre les besoins des personnes ayant un TCC et de leurs proches et les services offerts.

Pour ce faire, des personnes ayant un TCC ainsi que des proches ont été invités à identifier leurs besoins au moment du traumatisme crânien et tout au long du processus de réadaptation et d'intégration sociale. Les intervenants devaient partager leur perception des besoins ressentis par les personnes et les proches.

Dans cette étude, les résultats obtenus en France et au Québec seront comparés afin d'identifier les éléments de convergence et de divergence entre l'offre de services québécoise et française et la perception des acteurs de ces réseaux quant à l'adéquation entre les besoins des usagers et les services offerts.

## ÉTAT DES CONNAISSANCES

Peu d'études ont porté sur l'évaluation de la qualité des services offerts et de leur adéquation avec les besoins des personnes et des familles et encore moins sur la perception de la qualité des services par les personnes elles-mêmes.

Dans la littérature, ce sont surtout les services qui ont été évalués et très peu les approches privilégiées au sein des services. De plus, les proches sont rarement impliqués dans les recherches portant sur l'offre de services. En plus de considérer le point de vue des intervenants, cette étude offre l'occasion aux proches et aux personnes ayant le TCC de décrire eux-mêmes leurs besoins, et ce, dans des contextes précis, celui du continuum français et celui du continuum québécois de services en traumatologie.

## DONNÉES ÉPIDÉMIOLOGIQUES

Dans les pays industrialisés, 180 à 250 personnes sur 100 000 meurent ou sont hospitalisées chaque année à la suite d'une lésion cérébrale (Mazaux & Richer, 1998). Les traumatismes crâniens constituent une source importante de morbidité au Canada (Statistique Canada, 1999) et au Québec (Gadoury, 2001). Au Canada, environ 18 000 personnes sont admises annuellement à l'hôpital pour un TCC. Les études épidémiologiques tendent à montrer un taux de prévalence plus élevé chez les jeunes canadiens âgés de moins de 40 ans et chez les aînés âgés de plus de 70 ans. De plus, les hommes sont plus souvent touchés que les femmes et les TCC surviennent plus fréquemment dans les régions urbaines que rurales (Angus, Cloutier, Albert, Chénard, & Shariatmadar, 1999). Au Québec, 40% des TCC sont dus aux accidents de la route et touchent les jeunes de moins de 16 ans (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 1999).

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). Selon cette étude, chaque année environ 155 000 personnes sont

hospitalisées pour un TCC, dont 8 500 pour un TCC grave. De ce nombre, 8 à 10 000 personnes garderont des séquelles pendant plusieurs années et 1 800 d'entre elles ne retrouveront pas leur autonomie. Les accidents de la route représentent environ 60% des TCC. De même qu'au Canada, les hommes sont touchés plus fréquemment que les femmes (75%) et les TCC graves surviennent plus souvent chez les jeunes adultes de moins de 30 ans. Une nouvelle étude épidémiologique est actuellement en cours en Ile de France et permettra sous peu de mettre ces données à jour (Programme hospitalier de recherche clinique, 2006). Les TCC représentent donc un grand fléau de santé publique tant en France qu'au Québec.

## IMPACTS CHEZ LA PERSONNE AYANT LE TRAUMATISME CRÂNIEN

Le TCC constitue une perturbation physiologique du fonctionnement cérébral provoquée par un impact et est associé à une diminution ou une altération du niveau de conscience. Les causes peuvent être d'origine externe, tels les accidents de véhicules motorisés, les chutes ou les actes de violence. Elles peuvent également être d'origine interne, comme une séquelle suite à un coup, une encéphalite, une noyade ou l'anorexie (Cohadon, Castel, Richer, Mazaux, & Loiseau, 2002; Frosch, et al., 1997). Un TCC occasionne habituellement des atteintes sévères qui perturbent le fonctionnement quotidien et psychosocial de l'individu et de son entourage, souvent pour une longue période, sinon toute la vie (Gélinas, 1998).

La sévérité de la blessure (légère, modérée, sévère) dépend principalement de la violence de l'impact lors de l'accident. Celle-ci est évaluée selon le Glasgow Coma Scale (GCS) (Teasdale & Jennett, 1974). Le GCS qualifie la sévérité des blessures cérébrales selon la capacité d'ouvrir les yeux, de bouger les membres et de parler. Plus la blessure est sévère, plus la performance est faible et plus le résultat sur une échelle de quinze points est bas. Ce résultat est intimement lié au potentiel de récupération de la personne (Cohadon, et al., 2002; Roy, 2000). Le GCS est utilisé conjointement à l'évaluation de la durée de la perte de conscience et de l'amnésie post-traumatique. Le TCC léger correspond à un résultat variant de 13 à 15 sur l'échelle GCS, 30 minutes ou plus après l'accident, lors de l'évaluation à l'urgence. Opérationnellement, il se traduit par l'objectivation d'au moins un des éléments suivants : une période d'altération de l'état de conscience (confusion ou désorientation); une perte de conscience de moins de 30 minutes; une amnésie post-traumatique de moins de 24 heures. Un TCC modéré est un traumatisé dont le score sur l'échelle GCS est de 9 à 12. Pour celui-ci, la perte de conscience est généralement entre 30 minutes et 6 heures mais d'une durée limite de 24 heures et l'amnésie post-traumatique est variable mais généralement entre 1 et 14 jours. Un TCC sévère est un traumatisé dont le score sur l'échelle GCS est entre 3 et 8 et dont la perte de conscience est souvent plus de 24 heures à plusieurs jours et dont l'amnésie post-traumatique est de plusieurs semaines (Gouvernement du Québec, 2005).

Il existe une multitude de profils séquellaires en fonction des mécanismes lésionnels et de l'état pré-morbide. Ces séquelles ou incapacités, plus ou moins nombreuses, diversifiées, légères ou graves peuvent nuire à plusieurs des habitudes de vie de la personne. Son intégrité physique, sa personnalité, sa vie familiale, sociale et professionnelle peuvent être modifiées de façon permanente (Dumont, 2003). La majorité des complications varient selon la gravité du traumatisme initial et deviennent apparentes au cours de la première journée ou du premier mois suivant le traumatisme (NIH Consensus Development Panel on Rehabilitation of Persons With Traumatic Brain Injury, 1999).

Les conséquences des traumatismes crâniens sont généralement classées en trois catégories : physique, cognitive ainsi que psychoaffective et comportementale (Cohadon, et al.,

2002). Les séquelles physiques incluent divers symptômes : convulsions, altération de la motricité et de la coordination, présence de mouvements anormaux comme des tremblements et de la spasticité, douleurs chroniques, troubles du sommeil ou fatigue. Les séquelles de type cognitif les plus communément rencontrées chez les blessés ont trait aux capacités suivantes: concentration, attention, langage, mémoire, orientation et résolution de problèmes. Enfin, les conséquences de nature psychoaffective et comportementale comprennent l'angoisse, les phobies, les modifications de l'humeur, l'agitation, l'irritabilité, l'apathie et l'impulsivité. Une atteinte à l'estime de soi figure aussi parmi les conséquences d'ordre psychologique mentionnées dans la littérature (Cohadon et al.). Une enquête (Ferrey, 1995) révèle que le tiers des victimes de traumatisme crânien présente un état dépressif. Cependant, les symptômes imputables à la dépression peuvent facilement être confondus avec d'autres séquelles liées au traumatisme telles que la fatigue, le manque d'énergie, l'inertie, la tristesse, etc. Par conséquent, un bon nombre de syndromes dépressifs ne sont pas reconnus et ne sont pas traités (Ferrey). N'étant pas diagnostiqués, ils peuvent progresser dans le temps et devenir chroniques. Sans aide, la personne peut envisager le suicide et tenter de mettre fin à ses jours (Griffith & Lemberg, 1993).

À ces différentes séquelles possibles s'ajoutent des complications médicales qui s'étendent aux systèmes pulmonaire, gastro-intestinal, musculo-squelettique, métabolique, nutritionnel etc. (Cohadon, et al., 2002; Roy, 2000). Les problèmes les plus persistants demeurent la perte de mémoire et les difficultés de concentration et d'attention. Les déficits de langage et de perception visuelle sont très courants, mais souvent mal diagnostiqués (Roy).

Le temps de récupération d'un TCC varie. La récupération est souvent incomplète et les déficits persistants. La récupération physique s'effectue habituellement dans les six premiers mois, la récupération intellectuelle dans les 12 mois suivant le TCC et celle concernant le psychoaffectif et le comportement au cours des deux années suivant la blessure crânienne (Cohadon, et al., 2002). C'est un processus long pour le survivant, mais aussi pour les proches.

La spécificité du traumatisme crânien repose sur les séquelles cognitives et comportementales qui sont plus graves et plus invalidantes, bien que moins visibles au premier abord que les séquelles physiques (Cohadon, et al., 2002; Kreutzer, Gervasio, & Camplair, 1994). Ces séquelles ont un impact important sur les pensées, les comportements, les activités et les relations interpersonnelles de la personne. En fait, elles affectent l'ensemble de la personne et représentent un handicap majeur à la réinsertion sociale (Cohadon, et al., 2002).

## IMPACTS DU TCC CHEZ LES PROCHEs

L'avènement imprévisible d'un TCC chez une personne est lourd de conséquences à court et à long terme pour la personne elle-même ainsi que pour les proches<sup>1</sup>. C'est d'abord le choc et l'incertitude qui sont ressentis par les proches de la personne blessée (Man, 2002). Que s'est-il passé, qu'advient-il de la personne, comment va-t-elle s'en sortir? Quelles seront les conséquences? Les proches sont confrontés à une nouvelle réalité et ils ignorent comment réagir ou composer avec certaines séquelles laissées par le TCC, telles que les comportements d'agressivité, d'irritabilité, ainsi que les affects dépressifs parfois ressentis et exprimés par la personne (Lefebvre et al., 2004). Des inquiétudes font également surface quant à l'avenir et à la prise en charge de cette personne. Qui s'en occupera, où s'adresser pour obtenir les services

---

<sup>1</sup> Dans ce texte, les proches incluent la famille et les ami(e)s qui jouent un rôle important dans la vie de la personne ayant un TCC.

requis ? D'ailleurs, les études démontrent clairement qu'il revient plus souvent qu'autrement aux proches de la personne traumatisée la responsabilité d'assumer en partie les soins à prodiguer sans que ceux-ci aient les ressources et le bagage de connaissances nécessaires pour y parvenir (Degeneffe, 2001; O'Connell & Baker, 2004).

Ainsi, des changements dans les rôles au sein de la famille surviennent. Plus particulièrement, il semblerait que les conjointes soient les personnes les plus susceptibles d'expérimenter plusieurs changements de rôles et de ressentir un niveau de stress plus élevé (Degeneffe, 2001). Par exemple, elles se retrouvent dans le rôle d'infirmière en plus de devoir pallier à 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). À cela s'ajoute la dépendance de la personne ayant le TCC, ce qui a pour effet d'augmenter le stress familial et de contribuer à l'épuisement des membres de la famille (Durgin, 2000; Lefebvre et al., 2004; Minnes, Graffi, Nolte, Carlson, & Harrick, 2000).

Par ailleurs, la présence de troubles de comportement et d'altérations au niveau de la personnalité de la personne blessée est également une source de stress qui peut conduire à l'épuisement physique et émotionnel constaté chez une majorité de proches ainsi qu'à l'isolement social (Perlesz, Kinsella, & Crowe, 2000). En effet, les amis, la famille élargie, les collègues de travail connaissent bien peu de choses sur le TCC et sur les séquelles qui en découlent. Certains ont peur des comportements de la personne et ne comprennent pas leurs réactions. Un bris de relation peut alors s'en suivre, autant pour la personne blessée que pour les proches de cette personne, ce qui influence à la baisse la fréquence des activités quotidiennes, de loisirs et qui, par conséquent, a un impact négatif sur la qualité de vie (Perlesz, et al.). Après avoir été très entourés par les intervenants au cours des soins aigus et de réadaptation, au moment 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, et al.).

L'avènement d'un TCC n'a cependant pas que des effets négatifs sur les familles de personnes traumatisées crâniennes. En effet, certains proches affirment adopter dorénavant une attitude plus optimiste et plus constructive face aux difficultés rencontrées dans la vie en général (Durgin, 2000; Lefebvre et al., 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). Souvent, les proches ont acquis de nouvelles compétences et ont développé de nouvelles connaissances qui leur permettent de mieux s'adapter à la situation (Ausloos, 1995; Karlovits & McColl, 1999; Minnes, et al., 2000).

## BESOINS DES PROCHES

### Besoin d'information

Les besoins d'information qui se présentent lorsque survient un TCC sont nombreux et ils 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 ayant un TCC et des proches.

Après la survenue du TCC, alors que la victime se trouve aux soins intensifs, les proches ont d'abord besoin d'informations médicales concernant la condition du patient (Bond, Draeger, Mandelco, & Donnelly, 2003). Quelles sont les circonstances de l'accident, dans quel état se

trouve la personne, quels sont le diagnostic et le pronostic, quelles sont les séquelles possibles et quels sont les traitements prodigués? Lorsqu'une telle situation survient, les proches se retrouvent dans un climat d'incertitude, d'ignorance et ils ont besoin qu'on les renseigne, qu'on les rassure sur la condition médicale de la personne.

Une fois que l'état de santé de la personne blessée est stabilisé, des questions font surface quant aux conséquences possibles du TCC sur le devenir à court et à long terme de la personne. Les proches désirent être informés des impacts possibles du TCC sur la vie personnelle, professionnelle, conjugale, familiale et sociale de la victime. Ils veulent connaître ce que réserve l'avenir pour la personne qui leur est chère et comment l'avènement du TCC modifiera leur vie au quotidien (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 & Williams, 2001). Non seulement veulent-ils les connaître, mais ils ont besoin de savoir comment procéder pour avoir accès à ces services. Qui est la personne à contacter, quels sont les critères pour obtenir certains services ? Plus particulièrement, les familles mentionnent qu'elles ont besoin d'information concernant l'assistance financière et qu'elles désirent avoir de l'aide afin d'obtenir et remplir adéquatement les différents formulaires.

En dernier lieu, les écrits font état d'un manque de sensibilisation auprès de la population en général concernant la problématique du TCC ainsi qu'auprès des différents intervenants du système de la santé (Degeneffe, 2001; Kolakowsky-Hayner, et al., 2001; Leith, Phillips, & Sample, 2004; Sinnakaruppan & Williams, 2001). 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.

#### Impacts et modalités de l'information

Les études montrent que le manque d'information 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, et al., 2005; Wiles, Pain, Buckland, & McLellan, 1998). D'ailleurs, selon Bond et al. (2003), le besoin le plus pressant chez les proches demeure le besoin d'information médicale.

Malgré ces constatations, il semble que l'information reçue est souvent insuffisante, trop technique, livrée au compte-gouttes ou transmise à des moments inappropriés sans que les membres de la famille ne soient préparés à la recevoir (Garrett & Cowdell, 2005; Lefebvre, Levert, David, & Pelchat, 2007, Lefebvre, Pelchat, & Héroux, 2003 ; O'Mahony, Rodgers, Thomson, Dobson, & James, 1997; Rodgers, Bond, & Curless, 2001). Ces constats ont été relevés tout autant en contexte médicaux américains, canadiens que québécois.

#### Les professionnels de la santé et l'information

Des études présentent le point de vue des professionnels de la santé concernant l'information à prodiguer aux proches des personnes ayant un TCC. Les professionnels de la santé indiquent que les proches ne sont pas toujours réceptifs à l'information qui leur est transmise, notamment aux soins aigus, dû à l'état de stress dans lequel ils se trouvent. De plus, il est difficile pour les intervenants de répondre à toutes les questions des familles étant donné qu'ils ne possèdent pas toute l'information concernant l'évolution de la personne dans le futur. Sera-t-il capable de parler, de marcher à nouveau ? Cette incapacité pour les intervenants à prédire exactement quelles seront, entre autres, les séquelles laissées par le TCC, contribue à



augmenter le sentiment d'incertitude et de stress exprimé par les proches (Lefebvre, et al., 2007; Paterson, Kieloch, & Gmiterek, 2001). Par contre, les spécialistes reconnaissent qu'il est difficile d'assurer l'uniformité et la cohérence de l'information véhiculée surtout lorsqu'ils ignorent le contenu de ce qui a déjà été transmis comme information. Il arrive parfois que certains intervenants limitent ou censurent l'information dans le but de protéger les personnes des nouvelles tristes, blessantes ou mauvaises. D'autres communiqueront l'information en se basant sur leur propre perception des besoins des personnes ou sur ce qu'ils croient que ces personnes veulent entendre (Lefebvre, 2006 ; Lefebvre & Levert, 2006 ; Paterson, et al., 2001). Les études démontrent qu'il y a souvent un fossé entre l'information désirée par les proches et l'information transmise par les professionnels de la santé.

Besoin de soutien, de soins et de services

Tel que mentionné précédemment (Degeneffe, 2001), les proches sont les personnes qui assument le plus fréquemment les soins à prodiguer à la personne ayant le TCC. Ce sont eux qui veillent et qui veilleront dans l'avenir à leur bien-être et à leur qualité de vie. Dans cette optique, les études démontrent la nécessité d'établir une bonne communication entre les intervenants, les membres de la famille et la personne ayant le TCC, afin qu'ils puissent travailler en partenariat dans l'atteinte d'objectifs communs (Leith, et al., 2004). Cette approche de soins en partenariat occasionne une diminution du stress et de l'anxiété chez les proches. Elle est aussi favorable au bien-être de la personne blessée en plus de favoriser l'appropriation des compétences chez les proches (Bond, et al., 2003; Leith, et al., 2004).

Par contre, les écrits démontrent 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 (Bond, et al., 2003). Ils ont besoin d'une aide professionnelle pour prendre certaines décisions concernant la personne ayant le TCC, ce besoin étant présent surtout lors du retour dans la communauté (Bond, et al.).

De plus, afin de gérer le stress généré par la nouvelle situation de santé, les proches ont parfois besoin d'un soutien psychologique (Leith, et al., 2004; McLennan, et al., 1996; Sinnakaruppan & Williams, 2001). Que ce soit une thérapie individuelle, familiale, conjugale ou encore 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, et al.). De ces groupes de pairs peut naître un jumelage où les familles sont conseillées par d'autres familles ayant vécu la même situation. Cette forme de soutien commence à être de plus en plus en demande puisqu'elle favorise grandement l'*empowerment* chez les proches (Degeneffe, 2001), ce qui leur permet de prendre un plus grand contrôle sur la situation vécue.

Au plan instrumental, les proches ont besoin d'aide pratique afin de souffler un peu et ainsi éviter l'épuisement qui pourrait mener à l'institutionnalisation de la personne ayant le TCC (Kolawkowski-Hayner, et al., 2001). Par exemple, avoir une aide ménagère à la maison ou encore une infirmière à domicile quelques jours par semaine permet aux proches de prendre un peu de répit. Si ceux-ci ne sont pas sensibilisés à leurs propres besoins, ils risquent rapidement de s'épuiser et conséquemment, ne plus être en mesure de s'occuper de la personne. Les proches notent que ce besoin d'aide instrumentale est très peu souvent comblé (Kolawkowski-Hayner, et al.).

La mise sur pied de services offrant du transport adapté, des loisirs adressés à cette clientèle ainsi que des accompagnateurs permettant aux personnes 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, et al., 1996; Sinnakaruppan & Williams, 2001).

Les auteurs mentionnent que les proches de personnes ayant un TCC ont des besoins qui varient dans le temps, mais que ces besoins sont réels et importants et ce, plusieurs années après la survenue du TCC (Kolakowsky-Hayner, et al., 2001; Perlesz, et al., 2000; Sinnakaruppan & Williams, 2001). Une aide professionnelle serait donc toujours nécessaire et bénéfique au-delà de la phase de réadaptation et ce, même 10 ans suivant la survenue de l'accident. (Brzuzy & Speziale, 1997; Chwalisz & Kisler, 1995; Ergo, Hanks, Rapport, & Coleman, 2003; Hoofien, Gilboa, Vakil, & Donovik, 2001; Koskinen, 1998; Lefebvre et al. 2004; Minnes et al., 2000).

## CADRE CONCEPTUEL

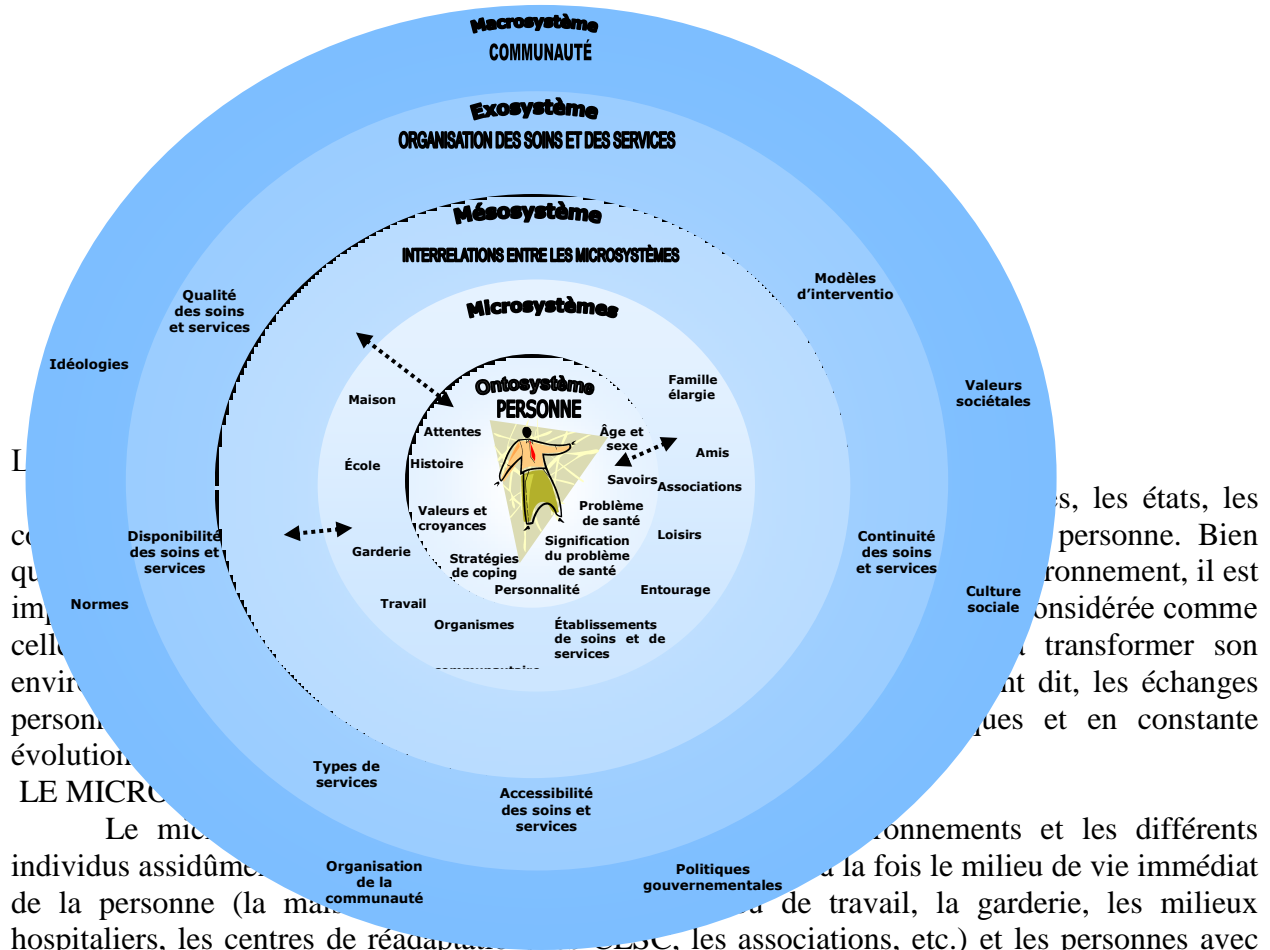
---

Le cadre de référence de cette recherche est le *Processus de production du handicap* (PPH) (Fougeyrollas, et al., 1998). Ce modèle met de l'avant une lecture du handicap qui s'articule autour de la prise en compte interactionnelle des dimensions reliées à la personne et à l'environnement. Ces dimensions s'actualisent dans la mise en œuvre de l'inclusion sociale des personnes ayant une déficience ou des incapacités. En interaction avec les caractéristiques identitaires, les déficiences, les capacités et les incapacités de la personne, les facteurs environnementaux pourront perturber ou soutenir cette inclusion sociale.

Cette compréhension est soutenue par un contexte écologique (Bronfenbrenner, 1979) de développement d'un partenariat (Bouchard, 1999) entre les personnes, familles, proches, intervenants, gestionnaires, chercheurs, décideurs et communauté. Il met en valeur les notions d'appropriation et d'autodétermination des partenaires, qui interviennent en réciprocité à l'intérieur et entre les systèmes. Il fait appel à la collaboration intra et intersectorielle entre les services, les institutions et la communauté dans le contexte du développement de réseaux intégrés de services. Le contexte de partenariat est défini par l'association d'une personne vivant avec des déficiences, de sa famille et de ses proches, des intervenants, des gestionnaires, des chercheurs, des décideurs et de la communauté, dans un rapport visant l'égalité, qui reconnaissent leurs expertises et leurs ressources réciproques dans la prise de décision par consensus concernant la réalisation du projet de vie de la personne. Il s'actualise par l'appropriation des compétences (Dunst, Trivette, & Deal, 1994) nécessaires menant à l'autodétermination (Dunst, & Paget, 1991) et à l'autonomie de chacun. Ces concepts serviront d'assise au déroulement de l'ensemble des phases de ce programme de recherche et de réseautage.

Cette étude repose également sur un cadre conceptuel écosystémique (Bronfenbrenner, 1979). L'approche englobe toutes les composantes de l'écosystème: l'ontosystème, le microsystème, l'exosystème, le macrosystème et le chronosystème (figure 1).

Figure 1. Modèle écosystémique (Adapté de Bronfenbrenner, 1979)



**LE MICROSYSTÈME**  
 Le micro-système est le milieu de vie immédiat de la personne (la maison, le lieu de travail, la garderie, les milieux hospitaliers, les centres de réadaptation, les établissements de soins et de services de santé, les associations, etc.) et les personnes avec qui elle a des relations directes (enfants, la famille, la famille élargie, les amis, les voisins, les médecins, les infirmières, les travailleurs sociaux, etc.). Tout au long du continuum de soins, l'attitude, le soutien et les ressources, particulièrement du milieu familial ainsi que des établissements de soins et de services de santé, mais aussi des autres milieux de vie immédiats exercent une influence directe sur l'adaptation et la participation sociale des personnes.

**LE MÉSO-SYSTÈME**

Le méso-système comprend les interrelations entre les microsystèmes. Il s'agit de tenter de comprendre la nature des liens (conflictuels, réciproques, antagonistes, etc.) qui ont pu s'établir entre les différents systèmes fréquentés par un individu et les impacts de ces interactions sur son adaptation et sa participation sociale. Si les interactions entre les microsystèmes entre eux n'impliquent pas directement la personne, il n'en demeure pas moins qu'elles peuvent jouer un rôle important sur l'évolution de celle-ci. Par exemple, des relations conflictuelles entre les professionnels de la santé et les parents (deux microsystèmes avec qui la personne ayant un TCC a des relations directes) peuvent avoir une influence néfaste sur l'adaptation de la personne qui porte une partie de la tension générée par ce conflit.

**L'EXOSYSTÈME**

L'exosystème englobe l'ensemble des interrelations entre les environnements avec lesquels une personne n'a pas d'interaction directe mais dont les activités ou les décisions

peuvent avoir un impact sur elle. L'exosystème d'une personne peut inclure les endroits où ses parents ou son conjoint travaillent, les difficultés économiques auxquels ils sont confrontés, le comité directeur de l'hôpital, le conseil d'administration de l'école, etc. Bien que la personne ayant le TCC ne soit pas directement concernée par les conditions de travail de son conjoint, elle peut malgré tout en subir les contrecoups si son conjoint est stressé par des échéanciers serrés et moins disponible ou moins patient avec elle.

#### LE MACROSYSTÈME

Le macrosystème constitue l'ensemble des relations entre les croyances, les valeurs et les idéologies partagées par une communauté. Elles constituent en quelque sorte le cadre de référence culturelle ou sous-culturelle qui dicte les règles de conduites des individus, les relations entre les personnes, les attitudes, les pratiques de soins, etc. Il peut s'agir, par exemple, de l'influence, sur les personnes, de la réorganisation du système de santé, dont l'accent se déplace du traitement de la maladie (*curing*) vers les soins centrés sur la personne au sens de « prendre soin de » (*caring*), de la revendication croissante du droit à l'autodétermination, de la survalorisation de l'efficacité et la productivité ou des préjugés entourant les personnes ayant des déficiences physiques ou cognitives.

#### LE CHRONOSYSTÈME

Le chronosystème permet de décrire l'influence, sur le développement respectif des personnes ou des familles, des changements et des continuités des événements vécus au fil des années. Il englobe notamment les tâches développementales ou les périodes de transitions auxquelles les personnes et les familles sont confrontées (naissance d'un enfant, entrée à l'école, retraite, maladie, divorce, accident, etc.) ou les effets cumulatifs d'une séquence d'événements stressants. La prise en considération du chronosystème permet une analyse évolutive de la situation d'une personne ou d'une famille.

### MÉTHODOLOGIE

---

Ce projet de recherche qualitative, issu d'une étude présentement en cours au Québec, a été implanté en France à l'automne 2007. Il s'agit d'un devis exploratoire de nature qualitative utilisant des groupes de discussion focalisée (*focus group*) comme outil de collecte de données.

La réflexion collective fait appel à une démarche de co-construction de la réalité recueillie lors de groupes de discussion réunissant des personnes partageant une expérience commune (Duchesne & Haegel, 2005; Muchielli, 1996; Tochon, 1996). Le groupe de discussion focalisée a pour avantage de faciliter le recueil de l'expérience individuelle. Il favorise l'accès au sens accordé à l'expérience des personnes rencontrées et à leur monde vécu (Habermas, 1987; Gendron, 2001). En outre, il tend à réduire l'impact de la hiérarchisation qui suppose la division d'un travail d'interrogation. La relation sociale qui caractérise les groupes de discussion dépasse la relation chercheur/groupe et suppose la prise en compte des interactions sociales qui se jouent dans le cadre collectif de la discussion. L'étude a été réalisée dans trois régions de la France (Ile de France, Bordeaux et Lyon) afin de recueillir le point de vue des proches, des personnes ayant un TCC et des professionnels de la santé impliqués dans le continuum de soins.

#### ÉCHANTILLON

La taille de l'échantillon a été déterminée en fonction des contraintes institutionnelles à l'égard du recrutement (faisabilité). Il s'agit d'un échantillon de convenance, avec volet géographique (Pirès, 1997). Il se compose de professionnels de différentes disciplines (médecins, infirmières, physiothérapeutes, ergothérapeutes, neuropsychologues, orthophonistes,

psychologues, éducateurs spécialisés, travailleurs sociaux) impliqués aux soins aigus, en réadaptation ou en réinsertion sociale; de personnes ayant un TCC modéré ou sévère et de proches. Les données sociodémographiques des participants ont été recueillies à l'aide de questionnaires : niveau de sévérité du TCC enregistré selon l'échelle de Coma de Glasgow, l'âge et le sexe, le statut d'emploi au moment de la collecte des données. Une analyse descriptive a permis de dresser un portrait sociodémographique des personnes ayant un TCC, des proches et des intervenants.

Les critères d'inclusion sont les suivants. Pour les personnes : avoir un TCC modéré ou sévère il y a plus de 2 ans, être âgé de 18 ans ou plus, comprendre et s'exprimer facilement en français, habiter l'une des trois régions visées, avoir terminé sa réadaptation et vivre à domicile. Pour les proches : vivre avec ou être responsable d'une personne ayant un TCC modéré ou sévère diagnostiqué et ayant terminé sa réadaptation, avoir plus de 18 ans, comprendre et s'exprimer en français, habiter l'une des régions à l'étude. Pour les intervenants : travailler depuis plus de deux ans avec la clientèle ayant un TCC modéré ou sévère. L'échantillon sera constitué en fonction des critères de diversité et de complémentarité des points de vue afin d'obtenir une grande variété d'information.

Le critère « plus de 2 ans » a été retenu car les études montrent que, durant la première année suivant le traumatisme, il est souvent difficile pour les personnes et les proches d'évaluer leurs besoins en raison de l'état de choc psychologique et affectif consécutif à l'accident (Lefebvre, et al., 2005). La pertinence de ce critère s'explique aussi par le fait que souvent, les proches ont de la difficulté à exprimer aux intervenants et gestionnaires leurs besoins au cours de la période d'hospitalisation en soins aigus et de réadaptation, car ils manquent de recul face à la situation. 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 personnes et les proches d'identifier leurs besoins tout au long du continuum de soins.

### Description de l'échantillon

L'échantillon est constitué de 150 participants recrutés dans trois régions de France (Île de France, Bordeaux et Lyon/St-Etienne) et trois régions du Québec (Grand Montréal, Outaouais et Abitibi). Ils ont été répartis en dix-huit groupes de discussion.

	Personne TCC	Proches	Intervenants
Paris	10	4	6
Bordeaux	11	4	12
Lyon	13	9	13
Montréal	5	4	9
Outaouais	10	8	11
Abitibi	7	5	9
TOTAL	56	34	60

Les personnes ayant un TCC sont majoritairement des hommes (70%), célibataires pour la plupart (55%) et sont âgées majoritairement de 18 à 29 ans (36%). Concernant leur niveau de scolarité, 41% ont complété des études secondaires, 27% ont l'équivalent d'un bac français et

27% ont complété un diplôme universitaire. Ils ont eu un TCC sévère pour la plupart (77%), de 2 à 7 ans plus tôt (moyenne = 4.3 ans).

Les proches rencontrés sont majoritairement des femmes (59%) et 62% d'entre eux sont parent (mère, père) d'une personne ayant un TCC le plus souvent sévère (88%). Les proches sont mariés dans plus de la moitié des cas et cohabitent dans 59% des cas avec la personne ayant le TCC.

Les intervenants, 41 femmes et 15 hommes, sont impliqués auprès de la clientèle ayant un TCC aux soins aigus, en réadaptation et en réinsertion sociale. Les intervenants proviennent de différentes disciplines : psychologue/neuropsychologue (N=13), ergothérapeute (N=7), kinésithérapeute (N=2), aide soignant (N=4), coordonnateur clinique (N=2), infirmier (N=5), orthophoniste (N=2), assistant/travailleur social (N=6), physiothérapeute (N=3) et conseiller en réadaptation (N=2). Ils ont en moyenne 15.75 ans d'expérience clinique et également entre 1 à 30 années d'expérience avec la clientèle ayant un TCC dont la majorité a entre 1 et 14 ans d'expérience.

## COLLECTE DES DONNÉES

L'outil de collecte des données est le groupe de discussion focalisée visant à recueillir le point de vue des personnes ayant un TCC, celui de leurs proches et des intervenants sur les besoins répondus et non répondus aux différentes phases de l'épisode de soins et les services qui répondent ou non à ces besoins. Pour orienter la discussion, un questionnaire semi-structuré a été développé. Les questions qui ont servi de départ à la recherche sont les suivantes : 1) Concernant la phase des soins aigus : Quels ont été les principaux impacts du traumatisme crânien dans votre vie? Quelles sont les principales difficultés que vous avez rencontrées au moment des soins aigus? Qu'est-ce qui a été le plus aidant dans les premiers moments suivants le traumatisme crânien? ; 2) Concernant la phase de réadaptation : Quelle a été votre expérience en réadaptation? Quelles difficultés avez-vous rencontrées? Quels éléments positifs ressortent de cette phase? Et finalement 3) Concernant la phase de réinsertion sociale : quelle est votre expérience au quotidien par rapport au traumatisme crânien? Quelles sont les principales difficultés auxquelles vous êtes confrontées? Quelles sont vos principales préoccupations par rapport au futur? Ce questionnaire a été utilisé dans l'étude québécoise et a été adapté à la spécificité française (Voir **annexe** pour exemples de questions). Les groupes ont été enregistrés sur bandes audio et transcrits au verbatim. Des notes manuscrites ont également été consignées.

## ANALYSE DES DONNÉES

Les données qualitatives (groupes de discussion, notes manuscrites) ont été soumises à une analyse de contenu thématique visant la saturation du contenu des catégories (Mayer & Deslauriers, 2000; Paterson, Thorne, Canam, & Jillings, 2001).

Quatre grandes catégories émergent des données : les besoins relatifs à l'information, ceux concernant l'approche de soins, ceux relatifs aux services et enfin ceux concernant les relations avec l'équipe soignante. La catégorie « information » réfère aux besoins d'information en regard du problème de santé, de la situation de santé et des services et ressources disponibles. La catégorie « approche de soins » regroupe les besoins qui portent sur l'approche d'intervention, notamment en termes de soutien dans l'expérience vécue. La catégorie « services » réfère aux besoins de services spécifiques, de même qu'à la qualité et à la continuité des services. Enfin, la catégorie « relation avec l'équipe soignante » réfère à tout ce qui peut qualifier cette relation, il peut s'agir, par exemple, de la communication entre les intervenants et

les familles ou encore la perception de l'apport de la famille par les intervenants. Ensuite, chacune de ces catégories a été décortiquée selon la phase du continuum de soins, c'est-à-dire si le besoin survenait au moment des soins aigus, de la réadaptation/rééducation, de l'insertion sociale ou encore tout au long du continuum de soins.

### CRITÈRES DE SCIENTIFICITÉ

La scientificité du projet s'appuie sur les critères de qualité suivants (Guba & Lincoln, 1989; Laperrière, 1997): 1) la crédibilité (qui s'apparente à la validité interne) est assurée par la triangulation des sources de données, l'obtention d'un consensus sur l'analyse des données, la validation régulière des comptes rendus des rencontres des chercheurs. De plus, les bandes audio font foi de l'exactitude des données obtenues. 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 est possible pour le lecteur de comprendre et de prédire une situation similaire dans un contexte semblable. 3) la constance (qui s'apparente à la fidélité) est atteinte, car tout changement effectué dans le processus de recherche a été consigné par écrit.

### CONSIDÉRATIONS ÉTHIQUES ET DÉONTOLOGIQUES

Le certificat d'éthique obtenu pour l'étude québécoise a été accepté par les établissements participants à l'étude en France. Le protocole de recherche a été soumis et approuvé par le Comité d'éthique de la recherche du Centre de réadaptation Lucie-Bruneau.

Le consentement libre et éclairé des participants a été obtenu avant la collecte de données par le biais d'un formulaire de consentement ([annexe](#)). 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 à participer à cette étude, si ce n'est de permettre l'acquisition de nouvelles connaissances et d'améliorer les soins et services offerts aux proches de personnes ayant un TCC. Cette étude, de par sa nature, n'a comporté aucun risque pour les participants, si ce n'est que les questions abordées lors des entretiens collectifs auraient pu leur faire revivre certains moments difficiles ou des frustrations entourant leur expérience. Toutefois, cette situation ne s'est pas présentée. Les participants ont eu l'occasion de poser leurs questions et d'obtenir des réponses satisfaisantes dans le cadre de cette étude. Ils ont bénéficiés du temps nécessaire pour prendre leur décision et sont demeurés libres d'accepter ou de refuser de participer à l'étude. Ils ont pu, 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 accordé 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 eu accès aux données nominatives. Aucune information nominative n'a été transmise à un tiers et les enregistrements audio des entretiens collectifs ont été gardés en tout temps sous clé au bureau du chercheur et seront détruits suite à 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.

## RÉSULTATS

---

Les discours tenus par les participants tant au Québec qu'en France mettent en lumière l'expérience des personnes ayant un TCC et des proches, leurs besoins et la manière dont ils sont répondus par l'offre de services actuelle en France et au Québec. Les thèmes qui sont ressortis des résultats sont : le besoin d'information, le besoin de soutien, le besoin de services et le besoin relatif à la relation avec les intervenants. Ceux-ci seront présentés selon les phases du continuum de soins, c'est-à-dire si le besoin survenait au moment des soins aigus, de la réadaptation/rééducation, de l'insertion sociale ou encore tout au long du continuum de soins. Les éléments de convergence et de divergence sur les thèmes qui émergent des analyses (l'information, le soutien, les services et la relation avec les intervenants) seront maintenant présentés. Il y a convergence dans la perception des besoins et la réponse offerte pour la plupart de ces thèmes. Les principaux points de divergence entre la France et le Québec proviennent de la structure du continuum de services.

### CONVERGENCES ENTRE LA FRANCE ET LE QUÉBEC DANS LA PERCEPTION DES BESOINS

Au Québec comme en France, la survenue d'un TCC engendre les mêmes besoins chez les victimes et leurs proches. La perception des participants de leurs besoins et les réponses offertes par les systèmes socio-sanitaires québécois et français est présentée de façon globale et indistinctement lorsque celles-ci sont les mêmes.

### CONVERGENCES DANS LES BESOINS D'INFORMATION

Le besoin d'information des personnes ayant un TCC et des proches est présent tout au long du continuum de soins. Il évolue selon les différentes phases du continuum. La phase des soins aigus est caractérisée par l'angoisse, la confusion et l'incertitude pour les proches mais aussi par une recherche frénétique d'information. Dans toutes les régions, les proches désirent de l'information sur le TCC, les séquelles, le but des traitements et les résultats des tests et ce, autant aux soins aigus qu'en réadaptation. Un intervenant affirme « *La famille a besoin de comprendre le but des interventions, le pourquoi* ». L'information est surtout de nature médicale, « *La question c'est : est-ce qu'il va guérir?* ». On cherche à savoir également le nom des interventions, les étapes, leurs avantages et les effets secondaires possibles. « *On veut de l'information sur la gravité du TCC.* » Cependant, les familles étant sous le choc de l'annonce de l'accident et du TCC, elles ne retiennent que très peu l'information transmise durant cette phase des soins. Des intervenants expliquent qu'il faut « *Être sensibles à leur capacité d'absorber l'information nécessaire.* » puisque « *Les personnes sont tendues, stressées, la rétention d'information est faible.* » À cet effet, des personnes ont exprimé le désir que l'information soit répétée et qu'elle soit communiquée de façon compréhensible afin qu'ils puissent mieux l'assimiler.

Les proches aimeraient également ne pas avoir à demander ces informations. Une personne affirme « *Le médecin passe et c'est comme une flèche. Ça va bien aujourd'hui ? [...] Tu réponds. Oui, ça va bien... pour l'instant et vouuummm... il est parti. Tu n'as pas le temps de poser la question que tu voulais.* » L'instabilité de la situation et l'évolution incertaine du TCC freine également l'information transmise aux proches. À cet effet, un proche mentionne qu'« *Ils [les professionnels de la santé] devraient répondre à nos questions. [...] On a besoin d'avoir de l'information simple sur ce qui va arriver, sur les séquelles. Je demandais des renseignements, mais on me disait « on ne sait pas ».* » L'évolution incertaine de la situation peut parfois donner



lieu à des incohérences dans l'information transmise aux proches. Certains proches ont tout de même été satisfaits de l'information reçue : « *J'ai été bien informée. Les médecins me disaient tout. [...] ils nous ont dit si vous avez besoin d'information, si vous avez des questions, ne vous gênez pas on est là, venez nous voir* ». Plus l'information est juste et honnête, plus les proches sauront définir leurs rôles et prendre part aux soins. L'information communiquée donne des outils aux proches pour qu'ils puissent participer aisément aux soins. Un proche parle ainsi « *On m'a dit : « il faut lui parler, même s'il est dans le coma, il vous entend. » Savoir cela ça nous aide parce que on ne sait pas quoi faire nous* ».

Bon nombre de proches se réfèrent à d'autres sources d'information comme les livres, internet, les associations ou encore leur entourage. Ils pallient ainsi aux lacunes dans l'information qui leur est fournie par les professionnels de la santé. Un proche explique « *Bien, comme ça... dans des magazines [...] On achetait un ou deux bouquins [...] Puis en plus un de mes voisins médecins me sortait tous les papiers sur le traumatisme crâniens, les centres qu'il y a, [...]. Je voulais en avoir de l'information, alors j'étais en contact... heureusement qu'il y a des assistantes sociales [...]* ». Selon des professionnels, une attention particulière doit être portée à ces proches qui vont chercher de l'information ailleurs. Souvent, ils doivent reprendre avec les familles les informations recueillies.

En réadaptation, l'information recherchée concerne davantage l'avenir et l'autonomie de la personne ayant subi le TCC : « *Quand va-t-il remarcher, reparler, reprendre les cours, travailler?* ». Les intervenants mentionnent se sentir impuissants face aux multiples questions des proches puisque la plupart du temps, ils n'ont pas les réponses à leurs questions : « *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.* »

Le besoin en information concerne également les ressources et les services d'aide. À cette phase, les personnes TCC ont besoin de connaître les associations et autres ressources qui pourront les aider au moment de leur réinsertion sociale et professionnelle. Une personne dit « *J'aimerais savoir qui pourrait nous aider à nous diriger. J'aimerais savoir s'il n'y a pas des associations qui peuvent nous aider à nous diriger* ».

En post-réadaptation, les intervenants notent que le besoin en information se situe surtout au niveau des séquelles et des conséquences à long terme. Des intervenants expliquent que l'information est notamment nécessaire sur les changements de comportement de la personne, le TCC et ses répercussions pour éviter que la personne soit jugée par ses proches « *... parce qu'on peut percevoir qu'il y a des changements de personnalité, de caractère, des gros oublis, des difficultés pour gérer le quotidien, on constate que si les familles ne comprennent pas à quoi étaient rattachées ces difficultés [...]: il fait exprès, il ne fait pas attention, il n'est pas motivé* ».

Une grande part de l'information recherchée concerne également la réinsertion professionnelle. Les personnes désirent être orientées vers des services de recherche d'emploi. Une personne affirme « *J'aimerais bien qu'on soit informé sur le travail, sur l'emploi et tout ça.* » Elles veulent aussi que leurs employeurs soient informés sur la problématique du TCC. Une personne dit que « *Parce que tu es handicapé, on ne te prend pas. Est-ce qu'ils savent ce que c'est, le handicap qu'on a ? Non. [...] Moi, je remarque que c'est beaucoup par rapport à la vie professionnelle que ça nous touche* ». Les personnes veulent de l'information sur leurs droits. Elles ne connaissent pas les lois qui s'appliquent notamment en matière de travail comme le rapporte celle-ci « *Même moi, au point de vue travail, parce que je travaillais, et donc vis-à-vis de mon employeur, je ne connais pas les lois* ».

Finalement, l'information semble être manquante à bien des égards tout au long du continuum de soins. Les personnes ayant le TCC et les proches aimeraient avoir plus d'information. On constate également, en écoutant leur propos, que les employeurs, les médecins de famille et le grand public sont également peu renseignés sur les TCC.

## CONVERGENCES DANS LES BESOINS DE SOUTIEN

À la phase des soins aigus, les personnes mentionnent l'importance de sentir le soutien de leur famille et de leur entourage. Les proches et les intervenants sont leurs principales sources de soutien tel que le mentionne cette personne « *Moi ce qui m'a aidé c'est que j'avais mes amis, mes connaissances d'avant. Pis même pendant ça et après ça, ils sont tous restés là pis ils ont été fidèles. Ils venaient me voir à tous les soirs. Je ne me suis pas senti laissé de côté. Moi ça m'a avantage parce qu'il y avait mon monde. Y avait ma conjointe, mes amis, tout ça, qui venaient constamment. [...] Moi c'est ça qui m'a aidé à passer à travers* ». Les proches veulent participer aux soins, fournir un soutien actif : « *On a besoin d'être positif, proactif. Je lui faisais des massages [à son fils qui a subi le traumatisme]* ». Les intervenants vont donc essayer de les conseiller au mieux pour les aider à accompagner leur malade.

Le soutien aux proches, quoique très important, est plus minimaliste durant les soins aigus selon les proches. Des intervenants mentionnent cependant la nécessité de les soutenir. Ils sont conscients que ceux-ci ont besoin d'être écoutés et rassurés « *Les gens sont sans cesse en train de chercher quelqu'un qui va les écouter, qui va les rassurer* ». Pour mieux les soutenir, ils les intègrent aux soins de façon à ce qu'ils se sentent utiles auprès de leur blessé « *La famille a besoin de se sentir utile* ». Les intervenants vont également rassurer la personne et les proches sur les séquelles du TCC et leurs effets : « *Amnésie post-traumatique, phase confuse, agitée est traumatisante pour tout le monde. La famille est désorientée et a besoin d'être rassurée* ».

Finalement, aux soins aigus, les intervenants ont besoin de la compétence de la famille pour mieux connaître la personne TCC, c'est un « *échange de compétences* ». Ceci leur permet de mieux adapter leur soutien en fonction du vécu des proches et des personnes comme l'exprime cet intervenant « *Les proches ont leur bagage. Souvent, dans ces événements, on gère ce bagage qui vient teinter la façon de gérer et de comprendre la situation* ».

En réadaptation, les proches ont besoin d'un soutien qui soit axé sur la famille et sur le couple. Les intervenants mentionnent que subir un TCC est difficile pour un couple, plusieurs se séparent après l'accident « *Après réflexion, la grande majorité des couples ont éclaté, mais les quelques-uns qui restent ensemble, c'est rarissime* ». Les proches et les personnes ayant le TCC ont besoin de soutien pour faire le deuil des pertes entraînées par le TCC. Des intervenants mentionnent « *Besoin de parler, d'exprimer les deuils (pour le proche, ce n'est plus mon mari) pour la personne (moi je ne suis pas pareil et il faut que je réapprenne à vivre avec cela)* ». Ils ont également besoin de soutien pour gérer de nouvelles situations générées par les troubles de comportement dus au TCC. Les intervenants doivent s'ajuster en fonction des caractéristiques de chacun « *Même au sein des familles les besoins et les attentes sont différentes. S'ajuster à chaque famille mais aussi aux membres de chaque famille* ». Le soutien doit aussi être dirigé vers la fratrie. En effet, il faut offrir le soutien aux frères et sœurs qui risquent de se sentir abandonnés dans l'urgence de la situation. L'attention est souvent tournée vers la personne TCC « *[...] aussi l'offrir pour les frères et sœurs, parce qu'en général – et on le voit qu'après coup – comme on est pris dans l'urgence avec celui qui est blessé, bien les autres, on les aime bien, mais on ne s'occupe pas d'eux* ». Un intervenant mentionne également que « *Chacun a un nouveau rôle à jouer [...] Les mères se retrouvent à jouer le rôle de mère de leur conjoint TCC* ».

*Comment reprendre son rôle de conjoint, de père, d'amant? [...] Il ne peut plus jouer son rôle de conseiller auprès d'eux, ne peut plus transmettre son expérience de vie. Il a un sentiment de honte ».*

Le soutien requis par les personnes ayant le TCC est comblé d'une part par les intervenants mais aussi, et surtout par la famille et les pairs : « *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* ». Comme aux soins aigus, les intervenants reconnaissent l'importance de l'apport des proches dans les soins : « *Les familles sont très importantes pour le patient. On essaie 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...* ». Les proches ont besoin d'être guidés dans leur implication dans le processus de réadaptation de la personne « *Encourager mais aussi encadrer les familles. Des fois c'est difficile pour eux mais il faut respecter leur choix* ». On doit les encourager à s'impliquer dans les soins comme le mentionne un intervenant « *Certaines familles ont besoin d'être encouragées à faire des choses (se sentent mal à l'aise, est-ce que je vais rendre la personne pire)* ».

En post-réadaptation, les besoins de socialisation et de soutien de l'entourage sont très présents. Pour certains, la perte d'un conjoint et des amis fait en sorte qu'ils sont plus isolés socialement. Pour d'autres, la présence des proches et des amis a été un facteur contribuant à leur participation sociale. Des personnes racontent « *... maintenant, ils (mes amis) ne viennent plus me voir... ils ont peur de moi, sauf que moi, j'ai rien fait, c'est pas moi qui ai voulu l'accident* » « *mon copain, il m'a soutenu, on est séparés, mais quand j'ai eu l'accident, il ne m'a pas laissée tomber à ce moment; mais on est séparés et l'accident en fait partie un petit peu* ». Encore une fois, la famille semble la source de soutien principale. Des personnes répondent « *Qu'est-ce qui vous aide le plus à cheminer, à avancer ? Moi, c'est la famille* » « *[...] si je n'avais pas de parents, qu'est-ce que j'aurais fait après ? Et je pense que je n'aurais jamais pris l'initiative de m'en sortir toute seule s'il n'y avait pas eu mes parents* ».

Encore à cette étape, les proches soulignent le besoin de soutien aux couples et à la famille lors du retour à domicile pour faciliter la reprise des rôles, les rapports entre les membres de la famille. Par exemple, quand la fratrie a l'impression « *qu'on leur a volé du temps avec les parents* », le rééquilibrage peut être difficile. De même pour l'équilibre des parents, quand il y a « *rematernage* » de la mère pour son enfant traumatisé crânien.

Avoir accès à des services d'entraide, de soutien psychologique et d'accompagnement à long terme est un autre besoin ressenti par les personnes ayant un TCC. Elles ont besoin d'avoir la possibilité de rencontrer des professionnels leur donnant ainsi l'occasion d'échanger et d'apprendre à gérer leurs problèmes, leurs émotions et leurs difficultés. Elles ont également besoin d'accepter ce qu'elles sont devenues « *On est différent de ce qu'on était* ».

## CONVERGENCES DANS LES BESOINS CONCERNANT L'ÉQUIPE SOIGNANTE

Aux soins aigus, les répondants s'attendent à un certain professionnalisme de la part de l'équipe soignante. Ils précisent que les professionnels doivent faire preuve de respect de leur intimité et leur vie privée. Un discours empreint d'empathie et de sensibilité est essentiel : « *Toujours à l'hôpital, ce que j'ai trouvé dommage, c'est de voir qu'on parle des patients de façon vulgaire pendant que tout le monde entend. Je pense que c'est un manque de professionnalisme.* »

Dans plusieurs régions, il y a un désir d'un partenariat réel dont les familles sont partie prenante. Ce partenariat implique d'être à l'écoute des proches, de les soutenir et de leur

permettre de prendre part aux soins. Ce proche explique que « *l'équipe « nous laissait notre place de parents », en nous laissant mettre en place des photos dans la chambre, « on nous laissait exister. »* L'intimité est un besoin également exprimé par les proches. Toutefois, un proche déplore qu'il n'ait pu faire part de ses craintes en toute liberté puisqu'on ne s'était pas soucié de cet aspect. Il s'exprime ainsi « *Une autre personne a toujours été « convoquée » en la présence de son mari traumatisé crânien : elle ne pouvait donc faire part de ses craintes ».*

Les intervenants tentent de garder une certaine stabilité dans l'équipe de soins afin d'aider les proches à diminuer leur stress : « *... besoin qu'il y ait une stabilité au niveau du personnel aidant, que les proches puissent avoir une communication avec la même personne régulièrement. Cela fait diminuer le stress parce que le professionnel connaît le proche et inversement ».*

En réadaptation, une relation de confiance entre proches et intervenants est sécurisante et soutenante pour les proches. Le respect, l'empathie, la capacité de communication et l'honnêteté sont des habiletés qui aident à l'établissement d'une telle relation. Les capacités professionnelles des intervenants influencent également cette relation. Un proche dit qu' : « *Au centre de réadaptation, j'avais confiance aux infirmières, j'ai été bien renseignée. On m'a même dit de prendre du recul. J'ai pu me reposer, je savais que j'étais entre de bonnes mains. »*

La notion de partenariat entre intervenants, proches et patients est, encore ici, trouvée nécessaire. Toutefois, on note à certains endroits que ce partenariat est inefficace. Un intervenant souligne que « *Les relations familles/professionnels médicaux et familles/infirmières sont très différentes [...] Manque de vulgarisation, langage peu adapté des intervenants dans leurs rapports aux proches: Il y a un problème de langage de la part des professionnels, ce langage est souvent incompréhensible pour les familles. »* Un proche raconte également que : « *La travailleuse sociale m'a dit là vous faites partie de l'équipe, on va travailler ensemble. Mais ça n'a pas marché comme ça. Je n'avais pas de réponse à mes questions. J'avais l'impression qu'à chaque fois que je parlais, ils n'en tenaient pas compte ou que je dérangeais. J'aurais voulu sentir que je fais partie de l'équipe. »*

Les intervenants spécifient la nécessité d'avoir un environnement de réadaptation qui soit le plus naturel possible. Plus les lieux sont conformes à la réalité de la personne TCC, plus sa réadaptation sera adéquate et facilitera son retour à domicile : « *Le but de la réadaptation c'est de reprendre des activités de la vie courante. Donc il faut fournir des espaces pour l'intimité, une chambre dans laquelle la personne peut recevoir des amis. »* D'autres intervenants ajoutent qu'une bonne réadaptation doit permettre à la personne et ses proches la meilleure qualité de vie possible : « *Une bonne réadaptation c'est de permettre aux gens de se sentir bien dans la communauté, de réussir à se fondre dans la communauté. »*

En post-réadaptation, le réseautage permettrait une complémentarité entre établissements et faciliterait l'intervention dans des cas plus complexes. « *La prise en charge des personnes placées dans un centre d'hébergement de soins de longue durée et la prise en charge de personnes ayant des problèmes psychiatriques ou de toxicomanie font ressortir l'importance du travail en réseau ».*

Finalement, un travail concerté et interdisciplinaire permettrait d'assurer le meilleur continuum de soins possible. L'interdisciplinarité favorise également les rapports avec les proches, ce qui permet d'assurer une cohérence entre les discours des professionnels et aide les familles à mieux comprendre certaines situations. Les intervenants reconnaissent spécifiquement l'importance d'une bonne communication entre les intervenants d'une même équipe.

## CONVERGENCES DANS LES BESOINS DE SERVICES ET DE SOINS

Aux soins aigus, assurer la qualité des soins, prodigués par un personnel compétent et spécialisé en regard du TCC, et une prise en charge rapide sont essentiels pour les proches. La compétence et la spécialisation du personnel soignant est garant de la qualité des soins fournis. Au Québec, les proches rapportent positivement ce qu'ils ont vécu : « *Ma fille a été bien prise en charge dès le départ [...] Au niveau de la qualité de soins, c'était excellent* ». Toutefois, en France, il semble y avoir quelques lacunes à ce niveau tel que le mentionne ce proche « *... il avait une vertèbre de cassée au niveau de C-7, donc ils se sont occupés de ses mains sans s'occuper de sa tête [...] où je servais d'infirmière, parce qu'elles ne voulaient pas s'en occuper, parce que les infirmières disaient que c'était pas leur boulot. [...] pas de service de polytraumatisés [...] l'hôpital (nom de l'hôpital), il n'y a pas de service de neurologie* ». Les personnes soulignent l'importance de l'aspect humain dans les soins : « *des soins qui répondent à leurs besoins et qui tiennent compte de leurs souhaits, de leurs valeurs et de leurs préoccupations [...] l'absence de jugement* ». Le respect du rythme des personnes et de leur autonomie est aussi relevé. Une personne explique « *des soins qui respectent leur autonomie et tiennent compte de leur opinion (laisser à la personne autant de latitude, de responsabilités et d'initiative qu'elle est capable d'en assumer)* ». Les proches ont également besoin d'avoir confiance au personnel soignant pour atténuer leur stress. Un autre proche rapporte que « *[...] Quand tu n'es pas là, tu t'inquiètes, tu te réveilles la nuit. Il y a un manque là. Parce que mon fils a marché deux fois et est tombé. On a besoin que la personne soit en sécurité* ».

Les soins et services sont essentiellement médicaux à la phase des soins aigus. Un intervenant affirme que « *Les services, à cette phase, sont très médicalisés et consiste essentiellement à maintenir la personne TCC en vie* ». Les proches voudraient cependant que les soins et services fournis soient plus globaux. Une fois l'état de santé de la personne stabilisé, ils aimeraient qu'on considère la totalité de la personne (aspect esthétique, bien-être, etc.) et non juste les aspects médicaux. Un proche illustre « *Aux soins aigus, les infirmières étaient vraiment bonnes. Elles lui avaient fait une journée Spa. Coiffure, manucure, rasage de jambes, pédicure. [...] Cette journée là ça fait du bien à tout le monde, juste de savoir qu'il y a quelqu'un qui s'occupe d'elle* ». Un autre proche a vécu une situation différente, cet aspect des soins et services n'était pas du tout pris en charge par les intervenants « *Quand mon époux était à l'hôpital, après qu'il soit sorti du coma et qu'on l'a transféré à l'étage, il avait encore la tête avec du sang, ça faisait trois semaines qu'il était comme ça. Personne ne lui avait lavé la tête.* » Il semble y avoir des lacunes ailleurs également tel que le rapporte cette mère « *Le gamin, il avait 14 ans, ... mon mari en train de changer les couches de son fils, c'était quand même un peu... bon, il a refusé. Ça montrait qu'ils étaient débordés dans le service ...* ». Également, les personnes ayant un TCC ont besoin de soins et services alternatifs tel que l'acupuncture, la chiropractie, la massothérapie, l'ostéopathie.

En réadaptation, le soutien à la famille autant psychologique qu'au niveau de la conciliation travail-famille est un besoin soulevé par les proches. Ceux-ci précisent qu'une personne-ressource pour répondre à leurs questions et les aider à gérer les nouvelles situations est aussi un élément important des soins et services : « *... vu qu'elle a fait une très forte dépression nerveuse avec tentative de suicide deux fois l'année dernière, nous faisons une psychothérapie familiale [...]* ».

Les intervenants reconnaissent que les proches ont besoin de services de répit, et ce, autant en réadaptation qu'en post-réadaptation « *La famille ressent beaucoup la surcharge après le retour à domicile. Ils ont besoin de service de répit. Avoir une présence à la maison quand ils*

*sont au travail* ». Avoir la possibilité d'obtenir des congés temporaires est un des services proposés par les intervenants au Québec. Il faudrait également assurer la disponibilité de services de loisir et de transport pour faciliter la réinsertion sociale des personnes ayant le TCC et permettre du répit aux proches. Une attention particulière devrait être portée aux personnes inactives et qui nécessitent une motivation extérieure pour les aider à maintenir ou initier des activités. Un proche relate que « *Moi mon mari dort tout le temps, il ne fait pas d'exercice. Mais si on lui dit il faut venir, tel jour et tel jour, il le fait. Sinon, il ne le fait pas* ».

Les professionnels parlent de l'importance d'offrir des services pour préparer les transferts entre établissements en informant la famille des démarches effectuées et en présentant le milieu de la réadaptation. Il importe, pour les professionnels, de favoriser un lien entre les intervenants de même discipline pour améliorer la transmission d'information et la coordination. Des intervenants proposent « *Qu'il y ait un lien entre les disciplines, d'ergothérapeute à ergothérapeute par exemple, pour que les intervenants se parlent et ne fassent pas répéter inutilement la personne [...] Les intervenants des deux centres devraient se parler pour une mise à jour, parfois il y a des délais dans la transmission de l'information* ». Les intervenants précisent que la facilitation des transferts accélère l'accès aux soins nécessaires.

En post-réadaptation, tout comme en réadaptation, le transfert vers le domicile doit être préparé et accompagné par des intervenants qui connaissent le TCC. En somme, il faut aider la personne TCC à reprendre sa place dans la famille. Des intervenants précisent l'importance de rendre la transition du centre de réadaptation au domicile plus fluide. Un intervenant explique « *C'est le choc de la transition entre une prise en charge importante, un horaire à temps plein, et un retour à domicile moins occupé. D'un milieu encadré à un milieu ouvert. Il faut laisser aller l'encadrement de la personne graduellement* ».

En post-réadaptation, la réinsertion socio-professionnelle prend toute son importance pour les personnes, pourtant celles-ci constatent un manque de ressource facilitant cette réinsertion. C'est une étape particulièrement difficile dû au refus des entreprises à embaucher des personnes qui font face à des contraintes de nature physique et psychologique. Une personne explique « *Moi, en fait, j'hésite toujours à dire si j'ai eu un accident ou si je n'ai pas eu un accident, [...] à partir du moment où je le dis, ils ne me veulent plus, ils me refusent, [...]* ». 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 catégorisé* ». Les intervenants aimeraient développer des programmes de réinsertion au milieu du travail pour les personnes TCC. Ils font également ressortir l'importance de la défense des droits des personnes ayant un TCC.

Avoir accès aux services d'un psychothérapeute pour échanger, apprendre à gérer leurs problèmes, leurs émotions, leurs difficultés est un autre service qui est requis par les personnes ayant un TCC, et ce à très long terme. Une personne relate ceci « *Donc je travaille plus avec une orthophoniste, on travaillait l'orthophonie, mais on parlait quand même un petit quart d'heure, parce que c'est la seule personne que je voyais extérieure à ma famille, et ça me faisait du bien.* » L'importance d'offrir des services à long terme ne s'applique pas qu'au soutien psychologique. Les difficultés vécues par les personnes et les proches touchés par un TCC semblent accentuées par l'insuffisance de services de suivi et de soutien offerts à long terme. Ce proche rapporte « *Soutenir les proches à la sortie de la personne. Il retourne à la maison mais il n'y a plus de services. C'est comme s'il fallait être tout d'un coup médecin, psychologue, thérapeute...* ». Un autre explique « *Certaines personnes descendent la pente parce qu'il n'y a pas de réseaux d'aide autour d'elle* ». De plus, à ce sujet, les intervenants demandent qu'il y ait

un accès égal à ces ressources. Au Québec, on parle d'égalité dans l'accessibilité à des services et des ressources appropriés. On parle, entre autre, de services de transport adapté, d'activités signifiantes et valorisantes pour la personne blessée et de services de répit pour les proches. Malgré la diversité des expériences, les participants sont unanimes au Québec pour dire que la continuité des soins et des services à long terme est indispensable. L'accessibilité l'est tout autant mais celle-ci est parfois limitée par manque d'information. Les personnes mentionnent qu'avoir accès à des services d'information, de référence, d'entraide, de soutien et d'accompagnement à long terme selon leurs besoins est essentiel et très apprécié. Cependant, le suivi à long terme de la clientèle, reconnu par les intervenants, semble peu structuré et absent dans certain cas. Partout les intervenants soulèvent ce problème. Un intervenant affirme « *Il y a un manque de coordination et de continuité des services entre les ressources* ».

Concernant l'ensemble du continuum de soins, certaines personnes parlent d'un manque dans l'offre de services : « *Il y a des chirurgiens qui sauvent la vie, et après plus rien* ». Aucun établissement offre le continuum de soins en son entier « *Les personnes victimes de traumatismes crâniens modérés ou sévères nécessitent un ensemble de soins très étendus. Aucun établissement de santé à lui seul n'est en mesure de répondre à tous ces besoins et la personne doit être transférée d'un centre à un autre selon ses besoins. Ce transfert est donc générateur d'anxiété* ». De plus, il faut s'assurer d'offrir des services à long terme et ce, bien au-delà de la réadaptation. Un intervenant affirme « *Les besoins de la personne et de la famille sont encore importants cinq ou dix ans post trauma et ils doivent avoir les coordonnées des personnes qu'ils peuvent contacter au besoin. Il y a des gens qui ont besoin d'accompagnement toute leur vie, pourquoi on ne pourrait pas leur donner?* »

Finalement, des intervenants spécifient qu'une attention particulière doit être apportée aux personnes ayant un TCC léger, dont les séquelles passent inaperçues. « *Pour les traumatismes 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* ».

## DIVERGENCES ENTRE LA FRANCE ET LE QUÉBEC DANS LA RÉPONSE OFFERTE PAR LE CONTINUUM DE SOINS ET DE SERVICES

Bien que les besoins engendrés par la survenue d'un TCC soient partout les mêmes, les réponses offertes à la personne et à ses proches peuvent varier. Voici les quelques points divergents relevés dans le discours des participants français et québécois.

Les principaux éléments de divergence proviennent de la structure du continuum de services. En effet, il apparaît que l'arrimage entre les différents établissements concernés par le parcours de la personne TCC soit davantage problématique en France qu'au Québec. Également, des intervenants français font ressortir le besoin de continuité dans les soins. Ils dénotent un sentiment de fragmentation pour les familles entre les discours des différents professionnels (kinésithérapeute, neuropsychologue, orthodontiste). Une neuropsychologue énonce « *il faut partir de la représentation de la personne, de sa mémoire, de ses représentations, de ses stratégies, avec le souci de faire des liens avec ce que la personne fait avec d'autres professionnels* ».

De plus, les règles organisationnelles diffèrent. Celles-ci sont beaucoup plus rigides en France. Certains professionnels s'interrogent, dans certains cas, sur la trop courte durée de séjour en réadaptation : « *C'est dommage, des fois on a un client, [...], on ferme trop tôt le dossier mais les proches et les personnes ont encore de gros besoins. Il y a des limites administratives mais les besoins ne s'arrêtent pas là* ».

D'un autre côté, des intervenants du Québec ressentent de l'impuissance en phase d'éveil puisque les patients ne sont pas regroupés dans une unité particulière. Leur travail est donc ralenti alors qu'à cette phase, il est important d'agir rapidement. Un intervenant explique « *Face à la phase d'éveil les équipes de soins se sentent souvent démunies. Le regroupement des patients en éveil dans une unité spécifique n'est pas répandu.* » En contrepartie, il existe dans certains hôpitaux de France des unités d'éveil qui facilitent le travail des intervenants.

En France et au Québec, les proches ont des discours différents sur la suffisance des services. En effet, les proches français se disent délaissés par le système. Un proche affirme « *il n'y a personne pour nous aider. J'ai dû me débrouiller. [...] Il faut connaître les services mais, on ne sait pas, il n'y a personne pour aider* ». Au contraire, au Québec, les proches se disent satisfaits des soins et services reçus en centre de réadaptation tel qu'expliqué par ce proche « *Moi quand ils l'ont transféré à la Ressource, c'était youppi. It was a blessing. J'ai commencé à dormir* ».

L'offre de services diffère, en France, selon les régions alors qu'au Québec, le continuum de soins et services est mieux arrimé, bien qu'il reste encore des progrès à faire. Les résultats montrent que le Québec est mieux pourvu de certains intervenants dans la communauté tels les neuropsychologues ou les physiothérapeutes (kinésithérapeutes) en bureau privé. Les intervenants français sont conscients qu'en réadaptation plusieurs bilans psychologiques sont réalisés, mais que très peu sont utilisés « *Parce qu'il y a d'autres patients qui sont à voir et d'autres bilans qui sont à faire donc, beaucoup de travail pour les bilans psychologiques plus que de prise en charge* ».

La plus importante différence entre les réseaux français et québécois a trait aux services disponibles pour favoriser l'intégration sociale des personnes ayant un TCC. En France, le fait d'habiter en région est une contrainte importante pour l'accès à des services car plusieurs régions ne possèdent pas de transport adapté et qu'une grande distance les sépare des villes où elles pourraient avoir accès à des services ou à des activités. Par contre, au Québec, dans des endroits plus ruraux, des intervenants du centre de réadaptation parcourent la région pour rejoindre la clientèle. Celui-ci a d'ailleurs des points de services répartis dans la région. Toutefois, ceux-ci ne sont pas standardisés selon les lieux de résidence des personnes et les distances à parcourir pour obtenir les services. En France, il semble y avoir peu de facilité environnementale pour les déplacements et le service de transport adapté est peu répandu.

Dans certaines régions françaises, l'accessibilité aux activités sociales libres est facilitée par les développements au plan de l'organisation des services. En effet, dans ces régions le réseau fonctionne en filière grâce à la collaboration effective des intervenants médicaux et para médicaux des différentes structures. Plusieurs ressources y ont été développées : des associations à but non lucratif proposant des activités de bénévolat, des associations caritatives, des regroupements de loisirs, des centres d'aide par le travail, des logements en colocation, des appartements indépendants, un service mobile d'accompagnement, des centres de jour, etc. Ces régions sont ainsi beaucoup mieux pourvues en ressources que les autres régions de France et qu'au Québec. D'ailleurs, la personne qui accepte d'emprunter la filière de l'Unité d'Évaluation, Réorientation Sociale (UÉROS) se trouve accompagnée dans son processus de réinsertion sociale. Toutefois, les personnes refusent souvent cette aide durant plusieurs années, se croyant capable de retrouver leurs activités d'avant l'accident. C'est généralement après plusieurs essais de retour au travail ou aux études, qu'elles acceptent cette avenue, une fois qu'elles sont devenues plus conscientes de leurs limites. Par ailleurs, en général les filières biomédicale et psychosociale entretiennent peu de liens. Des services de soutien au retour à l'école existent au Québec et



semblent enviés par les proches de personnes TCC en France. Toutefois, le discours des participants québécois semblent démontrer que ceux-ci sont difficilement accessibles dû au manque de ressources professionnelles. De plus, bien qu'en France il existe des services d'accompagnement, les accompagnateurs ne sont pas formés au TCC et aux particularités qui y sont liées. En conséquence, les proches doivent assumer cette tâche. Au Québec, ce service est presque inexistant.

Au plan de la philosophie sociale, les approches diffèrent aussi. En effet, en France, la personne TCC n'a d'autre choix que de s'engager dans la filière «handicap» afin de pouvoir recevoir les prestations financières et avoir accès à des services pour répondre à certains de ses besoins de maintien dans la communauté. Cette trajectoire obligatoire est dite stigmatisante par les personnes TCC, car elle fait d'elles des personnes différentes des autres. Il semble aussi y avoir une lourdeur administrative qui provoque de longs délais avant d'avoir accès aux ressources. La société québécoise, par ses politiques sociales, semble beaucoup plus inclusive de ses personnes handicapées. En apparence du moins.

Tableau 2. Éléments de convergence et de divergence selon les phases de réadaptation

	Éléments de convergence	Éléments de divergence
Soins aigus	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Information sur la survie de l'individu, l'évolution de son état de santé et les séquelles possibles.</li> <li>- Information sur les conséquences cognitives.</li> </ul>	
Réadaptation	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Information sur l'évolution et les séquelles possibles.</li> <li>- Information sur les services disponibles et les démarches pour les indemnisations et les allocations.</li> </ul>	
Réinsertion sociale	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Information sur les services et les ressources disponibles dans la communauté pour la réintégration sociale et professionnelle.</li> <li>- Besoin de services à très long terme.</li> <li>- Besoin de services de répit, d'accompagnement et de suivis en psychologie.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Différence dans la disponibilité de services pour favoriser l'intégration sociale.</li> <li>- Peu de facilités environnementales pour les déplacements et peu de services de transport adapté en France.</li> <li>- Accessibilité aux activités sociales libres facilitée dans certaines régions de France.</li> <li>- Existence de services de soutien au retour à l'école au Québec, mais peu accessibles dû au manque de ressources professionnelles.</li> <li>- Existence de services d'accompagnement en France.</li> </ul>
Continuum de soins	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Besoin d'information.</li> <li>- Importance du soutien par les professionnels.</li> <li>- Besoin d'un suivi psychologique personnalisé disponible pour les</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Différences au plan de la structure du continuum de services :</li> <li>- L'arrimage entre les différents établissements est plus problématique en France.</li> </ul>

	personnes et leurs proches. - Besoin de soutien dans les démarches administratives.	- Des règles organisationnelles beaucoup plus rigides en France. - Lourdeur administrative et longs délais d'attente en France. - Le Québec est mieux pourvu de certains intervenants dans la communauté (neuropsychologues, physiothérapeutes) en bureau privé. - En France, les filières biomédicale et psychosociale entretiennent peu de liens. - Au plan de la philosophie sociale : La filière « handicap » plus stigmatisante en France. Les politiques sociales du Québec semblent plus inclusives.
--	--	---

## DISCUSSION

Les résultats obtenus viennent confirmer ceux trouvés dans la littérature et convergent au Québec et en France tant au niveau de l'information, de l'approche de soins, du besoin de soutien que de la nécessité de services à long terme. Cependant, quelques divergences existent entre les réalités québécoise et française, particulièrement au niveau du système des soins de santé. Enfin, pour tenter de faire un pas en avant dans l'adéquation des besoins et des services pour les personnes ayant un TCC et leurs proches, les pistes de solutions suggérées par les participants seront présentées.

### L'INFORMATION : UN BESOIN CONSTANT

Ces résultats corroborent ceux trouvés dans la littérature. En effet, l'information joue un rôle déterminant dans la réussite du processus d'adaptation (Lefebvre, Cloutier, & Levert, 2008). Elle doit être donnée au bon moment, par la bonne personne et en des termes compréhensibles (Lefebvre, et al., 2007). Le besoin d'information de la part des proches et des personnes ayant un TCC se retrouve tout au long du continuum de soins. Après la survenue du TCC, alors que la personne se trouve aux soins intensifs, les proches ont d'abord besoin d'informations médicales concernant la condition du patient (Bond, et al., 2003). Lorsqu'une telle situation survient, les proches se retrouvent dans un climat d'incertitude, d'ignorance et ils ont besoin d'être renseignés, rassurés sur la condition médicale de la personne (Lefebvre, Levert, Pelchat, & Gauvin Lepage, 2008). À cette phase, les proches ne sont pas toujours prêts à entendre cette information malgré qu'ils la requièrent. Cette information n'est pas toujours très accessible et peut être parfois contradictoire selon les intervenants interrogés, ce qui n'est pas très aidant. Au moment de la réadaptation, les proches et les personnes TCC cherchent toujours à avoir de l'information sur l'évolution de leur situation et les séquelles. Ils veulent connaître ce que lui réserve l'avenir et comment les séquelles du TCC modifieront leur propre vie au quotidien (Lefebvre, et al., 2005; McLennan, et al., 1996). Ils veulent également être renseignés sur les services disponibles et les démarches à entreprendre. En post-réadaptation, lorsque la situation est plus ou moins stabilisée, ils s'intéressent surtout à connaître les services et les ressources disponibles pour la réintégration sociale et professionnelle. Ils ont aussi besoin d'être informés sur les services offerts et destinés à cette clientèle, par les réseaux public et communautaire (Kolakowsky-Hayner, et al., 2001; Lefebvre, et al., 2004; Sinnakaruppan & Williams, 2001).

## VERS UNE DÉMARCHE DE SOINS « PARTICIPATIVE »

Les résultats de cette étude font également ressortir l'importance de l'approche à privilégier pour entrer en relation et collaborer avec les proches des personnes ayant un TCC. Les besoins nommés par les participants permettent de jeter les bases d'une approche de soins qui favorise la participation des proches. Le fait d'impliquer les proches contribue à la reconnaissance de leurs compétences, et à la diminution de leurs insatisfactions (Paterson, Thorne, et al. 2001). Les besoins ciblés et les stratégies envisagées par les participants impliquent une évolution de la relation de la triade intervenant/personne TCC/proche, telle que comprise dans un modèle biomédical où le professionnel est l'expert, la personne soignée est au centre de l'intervention et les proches ne sont pas intégrés au plan d'intervention, vers un modèle bioécologique du développement humain (Bonfenbrenner, 2001). En fait, à la lumière des données recueillies, les professionnels devraient pouvoir dire *ce qu'ils ne savent pas* et les proches devraient pouvoir partager *ce qu'ils savent*. La coopération devrait être au centre de la relation intervenant/personne/proche et les interventions porter sur le fonctionnement global de la famille. Le partenariat entre la personne TCC, les proches et les intervenants prend alors tout son sens. Afin d'optimiser l'apport des proches dans le processus de soins, il faudrait penser à informer et même former les proches à prendre soins de la personne ayant le TCC.

## LE SOUTIEN ET L'ACCOMPAGNEMENT

De plus, il appert qu'un soutien social adéquat ainsi qu'un suivi professionnel à long terme, au-delà de la réadaptation, ont pour effet de diminuer l'anxiété et l'épuisement constatés chez les proches (Ergh, et al., 2003). Le besoin d'être rassurés au moment où survient le TCC et après l'événement a été nommé à plusieurs reprises par les proches. Ce besoin démontre bien l'importance d'accompagner les proches dans le processus de deuil qu'ils doivent vivre. L'accompagnement passe d'abord par l'information à prodiguer aux familles. Néanmoins, les résultats de l'étude suggèrent que la façon de transmettre l'information est tout aussi importante que le type d'informations à donner aux proches. Les besoins des familles dépassent l'aspect 'information' pour rejoindre l'aspect émotionnel qu'engendre un événement tel un TCC (Bond, et al., 2003). L'étude de Carrière, Reinhartz et Tétreault (2005) montre que le manque de soutien des proches est d'autant plus préjudiciable que les documents d'information qui leur sont remis leur attribuent, dès cette phase de soins, le rôle d'aidant naturel ayant des tâches à accomplir pour soutenir la personne ayant le TCC. À cet égard, les chercheurs recommandent notamment le développement d'un complément psychosocial à l'approche biomédicale des soins aigus par la systématisation du soutien offert aux proches et le développement de l'expertise professionnelle dans le but de favoriser l'intégration sociale de la clientèle (Carrière, et al., 2005; Gervais & Dubé, 1999; Lawlor & Mattingly, 1998; Lefebvre, et al., 2004, 2005; Nolte, 1999).

## DES SOINS ET SERVICES À LONG TERME

Le besoin de services à très long terme est ressorti pour les personnes ayant le TCC comme pour les proches. Même après de nombreuses années après le traumatisme crânien, les répondants disent encore rechercher des ressources et des services pour combler leurs différents besoins. Des services de soutien devraient donc être offerts aux proches et aux personnes ayant un TCC, et ce, pendant une période prolongée, longtemps après la réadaptation. En fait, il appert qu'un soutien social adéquat ainsi qu'un suivi professionnel à long terme, au-delà de la réadaptation, ont pour effet de diminuer l'anxiété et l'épuisement constatés chez les proches (Ergh, et al., 2003). Ces écrits soulèvent l'importance pour les proches de pouvoir avoir recours

à des services d'hébergement de courte ou de longue durée, tels des centres de jour pour les personnes ayant un TCC et des appartements supervisés, ainsi qu'à des services d'accompagnement, de loisirs et de transport, bien que ceux-ci soient très peu nombreux. Ils ont besoin, pour leur propre bien-être, de prendre du repos, d'avoir des activités sociales afin de briser leur isolement. Bref, les proches ont besoin d'exister autrement qu'à travers la personne ayant le traumatisme. Ils gagneraient donc à être informés par les intervenants sur les ressources communautaires et les associations qui existent pour eux (Kolakowsky-Hayner et al., 2001; Sinnakaruppan & Williams, 2001). Bref, il est crucial d'offrir des services permettant de répondre aux besoins spécifiques des proches, et ce, à toutes les étapes du continuum de soins y compris après le retour dans la communauté de la personne ayant le TCC (Leith, et al., 2004).

## DIVERGENCES ET COMPLÉMENTARITÉ DES EXPERTISES EN SOINS AIGUS, RÉADAPTATION ET INTÉGRATION SOCIALE

Les divergences qui sont ressorties des résultats sont principalement reliées à l'organisation des systèmes socio-sanitaires de la France et du Québec. Les résultats obtenus sur les besoins perçus et les services reçus nous amènent à faire le lien avec les écrits et particulièrement avec la description du continuum de soins et services au Québec et en France.

Au Québec, l'implantation d'un continuum de soins et de services intégrés en traumatologie a permis d'améliorer le pronostic de survie (Lavoie, Lesage, & Sampalis, 2002; Liberman, Mulder, & Sampalis, 2000) et d'offrir de meilleurs services en réponse à leurs besoins. Cependant, 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 le TCC (Carrière et al., 2005; Dumont, 2003; Lefebvre et al., 2005). Ce continuum comporte dix maillons allant de la prévention des accidents et des blessures jusqu'au retour à domicile (Gouvernement du Québec, 2005).

### Soins aigus et de réadaptation

D'abord, le blessé est transporté dans un centre tertiaire spécialisé en traumatologie lorsque celui-ci est à proximité du lieu de l'accident. Sinon, il est amené dans un centre secondaire pour y être stabilisé et transféré par la suite en centre tertiaire. Dans certains établissements, il y a une Unité de Réadaptation Fonctionnelle Intensive (URFI). Après son séjour en soins aigus, la personne blessée est transférée dans un centre de réadaptation puis enfin dans un centre dédié à l'intégration communautaire dont le mandat est de favoriser le retour à domicile ou à des occupations socioprofessionnelles. L'arrimage entre les niveaux de soins s'est révélé un déterminant majeur de l'inclusion sociale de la clientèle ayant un TCC, en assurant une vision commune des besoins des usagers et des services entre les établissements (Lavoie, et al., 2002; Consortium en neurotraumatologie des régions de Québec et du Bas-St-Laurent, 2002; Consortium interrégional de soins et de services de l'Ouest, 2004; Sirois, Lavoie, & Dionne, 2004; Dumont, 2003; Khan, Khan, & Feys, 2002).

En France, toutes les régions ne sont pas dotées d'un réseau arrimé en traumatologie. L'organisation des services reste parfois mal adaptée aux spécificités des TCC par les ruptures des arrimages entre les services. Récemment, des lignes directrices en regard de l'élaboration des schémas régionaux d'organisation sanitaire en lien étroit avec les acteurs médico-sociaux ont été formulées (Sirois, et al., 2004). Les filières québécoises et françaises se ressemblent mais comportent certaines variantes.

Par exemple, en France, le traumatisé qui entre en phase végétative (non-dépendant d'une technique de ventilation artificielle), après un séjour en réanimation, peut être pris en charge par une équipe pluridisciplinaire experte à l'unité d'éveil lorsqu'elle existe dans cet établissement. Les interventions de stimulation y sont adaptées et différenciées. Le traitement est ajusté à la progression du blessé. Cette approche est intéressante sur le plan du pronostic de récupération de la personne. De plus, un médecin de médecine physique et de réadaptation (MPR) est présent dès les soins critiques pour déterminer la meilleure intervention et prévenir les complications. Au Québec, il n'y a pas d'unité d'éveil, le traumatisé étant pris en charge par l'unité de soins spécialisés en traumatologie après les soins intensifs ou par une unité de soins régulière. La médecine de réadaptation suit les soins aigus mais n'y est pas spécifiquement intégrée.

De plus, en France, en phase de réadaptation, les traumatisés et leurs familles sont dirigés vers les unités de médecine physique et de réadaptation (MRP). La prise en charge étant déjà débutée lors de la phase de soins aigus, il s'agit donc pour l'équipe de poursuivre le travail déjà entamé avec le traumatisé et sa famille. Ces unités ont pour mission la rééducation, la réadaptation et la réinsertion (Ministère de la santé de la France, 2004). À cette étape, la famille demeure toujours impliquée et informée régulièrement de la progression du blessé de façon à préparer la période de post-réadaptation, c'est-à-dire, le retour à domicile.

Au plan psychosocial, les perspectives québécoise et française favorisent une approche où les familles sont étroitement impliquées, à titre d'acteurs de l'intervention. Toutefois, en France, la famille est davantage considérée comme sujet de soins. Elle dispose d'un lieu spécialement dédié à l'accueil et à l'information. Les centres de soins aigus du Québec disposent de ce même service, mais celui-ci n'est pas systématisé (Lefebvre, Cloutier, et al., 2008; Lefebvre, et al., 2005; Dumont, 2003; Khan, et al., 2002; Gervais & Dubé, 1999). En réadaptation, cette approche est de plus en plus implantée et s'enrichit d'une approche où la démarche de réadaptation est définie comme un processus d'apprentissage, et non de réparation des capacités altérées (Bourque, 2006; Centre de réadaptation Lucie-Bruneau, 2002; Centre de réadaptation en déficience physique Le Bouclier, 2002). Cette réalité se traduit par l'introduction graduelle d'approches écosystémiques de réadaptation dans lesquelles les familles sont parties prenantes.

Au plan interprofessionnel, l'approche de soins française est fortement biomédicale et hiérarchisée; les professionnels travaillent sous les directives du médecin. De plus, l'intervention n'est pas holistique; le psychosocial étant dissocié du biomédical. Au Québec, une approche interdisciplinaire basée sur la collaboration a modifié les relations intra et intersectorielles, particulièrement en réadaptation fonctionnelle intensive, faisant en sorte que le biomédical et le psychosocial sont davantage intégrés (Lefebvre, Cloutier, et al., 2008).

#### Intégration sociale

Comme les résultats de cette étude le démontrent, malgré l'apport considérable de l'organisation des soins et des services du réseau québécois, 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 (Lefebvre, Cloutier, et al., 2008; MSSS, 1999; Carrière, et al., 2005; Dumont, Gervais, Fougeyrollas, & Bertrand, 2004; Dumont, 2003; Gervais & Dubé, 1999; Herbert, Maheux, & Potvin, 2002; Lefebvre, et al., 2004; Lefebvre, et al., 2005). Ces lacunes engendrent des coûts importants au plan de l'économie sociale: isolement, divorce, dépression, suicide, toxicomanie, jeu pathologique, violence (Lefebvre, Cloutier, et al., 2008; Lefebvre, et al., 2005; Colantonio, et al., 2004; Dell Orto & Power, 2000; Dijkers, 2004; Durgin, 2000; Gosselin, 2003; Minnes, et al., 2001; Nochi, 2000; Wagner, et al., 2000; Webster, et al., 1999). Il appert que le mouvement associatif et

communautaire prônant l'inclusion sociale des personnes présentant des incapacités n'a pas donné les résultats prévus malgré un soutien législatif et politique accru (Gadoury, 2001).

En France, l'organisation des services de post-réadaptation diffère entre autre par le fait que les associations de familles de personnes ayant un TCC semblent davantage axées sur le soutien à l'inclusion sociale de la personne, approche qui s'opérationnalise par le développement de structures et de lieux d'inclusion sociale. Un exemple éloquent de cette phase de soins est celui des *Unités d'évaluation, de réentraînement et d'orientation socioprofessionnelle* (UEROS). Ces organisations ont pour objectif de soutenir le retour à la vie active et la construction d'un projet social chez les personnes ayant un TCC et leurs 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; lui permettre de s'en approprier les conclusions afin de retrouver confiance en ses capacités; explorer les possibilités qui s'ouvrent à elle en fonction de ses préférences; identifier ses centres d'intérêt et les valeurs auxquelles elle reste attachée afin de déterminer des choix et de pouvoir se projeter à nouveau dans des hypothèses d'action ; mettre en place et réaliser ces hypothèses en analysant leurs conséquences afin d'adapter toujours mieux les stratégies. L'ensemble de cette démarche, où les personnes et leurs proches s'autodéterminent dans leur projet de vie, se réalise en partenariat avec différents organismes, privés, publics ou communautaires. Le projet d'inclusion sociale est collectivisé.

L'expérience clinique montre que cette démarche communautaire est porteuse de retombées positives en regard de l'inclusion sociale des personnes ayant un TCC. Cependant, il reste que son efficacité n'a pas été empiriquement évaluée. Peu d'études menées en France comme au Québec ont porté sur l'évaluation de la qualité des services offerts et de leur adéquation avec les besoins des personnes TCC et des familles afin de les aider à retourner à une vie active.

#### QUELQUES PISTES POUR AMÉLIORER LA RÉPONSE À DONNER AUX BESOINS DES PERSONNES TCC ET LEURS PROCHES

Les résultats de ces deux études de faisabilité portent les recommandations qui suivent. Une des principales recommandations est de développer un plan de communication bien arrimé pour les familles et la personne TCC aux trois phases de l'intervention. Celui-ci inclut que l'information soit transmise en tenant compte des inquiétudes des proches et des personnes, de leur désir d'être informés et de leur rythme pour assimiler l'information. La qualité de la transmission de l'information passe par la compétence et la sensibilité des professionnels. En effet, certains principes de communication tels que répéter l'information, offrir une rétroaction sur la progression de la situation et se munir d'un carnet de suivi aideraient à combler le besoin d'information des proches et des personnes TCC. Ce type de carnet de suivi de la personne TCC et ses proches existe dans certaines régions. Il est suggéré de le rendre accessible à tous, dès les soins aigus. Un document réunissant l'ensemble des ressources et services disponibles permettrait également une information claire et disponible au moment opportun, lorsque les proches sont prêts à l'entendre. Ainsi, une information uniformisée, transmise dans un langage clair et compréhensible permettrait de diminuer l'incertitude, l'anxiété et le stress vécus par les membres de la famille (Bond, et al., 2003).

Une autre recommandation est de former les intervenants à une approche de communication centrée sur la personne et ses motivations afin de mieux répondre à leurs aspirations et de faciliter la relation avec la personne et les proches. De plus, il faudrait identifier une personne-clé pour transmettre ou recevoir l'information, tant du côté des professionnels que

des proches, ce qui faciliterait la circulation de l'information. Ceci faciliterait également la relation de confiance et le partenariat entre l'équipe soignante et la famille, et ce tout au long du continuum de soins. De plus, l'identification de l'équipe de professionnels en affichant leurs photos peut également aider la communication de l'information auprès des familles.

La collaboration interprofessionnelle, le travail en partenariat avec les proches et le travail intersectoriel (soins aigus, réadaptation, ressources spécialisées, organismes communautaires) devraient être consolidés et intégrés à une approche de soins qui favorise le soutien et l'*empowerment*. Les résultats le montrent, les proches ont besoin de se sentir utiles et d'être partie prenante du processus de réadaptation. L'expertise qu'ils détiennent concernant leur situation de vie doit être reconnue et mise à profit de manière à les outiller pour reprendre leur vie en main et faire face aux difficultés qui se présentent au quotidien. Les proches et les personnes TCC pourraient également être invités à participer aux réunions et au développement du plan d'intervention individualisé, celui-ci serait ainsi mieux adapté aux besoins et motivations de la personne. Il faut s'assurer que les services offerts tout au long du continuum de soins correspondent aux attentes et ce, en regard des réalités respectives et des préoccupations de chacun. Les services doivent suivre l'évolution des besoins de la personne et de son entourage. Des intervenants proposent un travail en réseau en prenant en compte des besoins particuliers de la personne. Pour ce faire, les intervenants doivent se coordonner, à toutes les étapes, dans les domaines sanitaire et médico-social en prenant en compte les spécificités physiques et psychiques du TCC. Ils doivent veiller à l'accompagnement médical, physique et psycho-comportemental, social et économique des personnes concernées ainsi que de leurs familles et ce tout au long de leur parcours. De plus, il est proposé d'informer et de former les proches à leur rôle d'aidants auprès de la personne TCC afin de maximiser le développement de l'autonomie de la personne TCC.

L'approche de soins doit également soutenir les proches dans l'expérience affective qu'ils vivent face au TCC. Les répondants suggèrent d'assurer une prise en charge psychologique rapide de la personne et de soutenir les proches dès le moment de l'accident par des ressources formées en psychologie et de poursuivre au besoin, plusieurs années après le TCC. Afin d'améliorer le soutien offert aux familles et aux personnes ayant un TCC, il faudrait leur offrir de participer à des groupes de rencontres et de discussion qui leur offrirait soutien, accompagnement et information. Un parrainage pourrait également être une source de soutien intéressante pour certaines familles. Il aiderait notamment au retour à la maison de la personne ayant le TCC.

Au moment des soins aigus et de la réadaptation, il serait intéressant de rendre les heures de visite plus flexibles et de mieux préparer les transferts entre les différents établissements afin de mieux répondre aux besoins des personnes TCC et de leur famille. Favoriser l'arrimage entre les différents services est un besoin souvent relevé par les familles. Un intervenant pivot, tel que proposé précédemment, pourrait également contribuer à cette continuité et à assurer une cohérence dans le suivi.

Concernant la réinsertion sociale, les participants suggèrent de développer des programmes de formation spécialisée pour intégrer un emploi adapté et un programme de soutien au retour à l'école qui est presque inexistant en France. Un autre aspect souvent relevé est le besoin de services à long terme. Effectivement, il faudrait augmenter la disponibilité de services de répit, d'accueil de jour, d'appartements supervisés ainsi que d'autres types de services tels que le soutien à la recherche d'emploi, des services adaptés pour les jeunes, des ressources pour contrer l'isolement, etc. Il serait souhaitable de prévoir également un service d'accompagnement

pour quelques heures par semaine auprès des personnes TCC dans une perspective d'accompagnement à long terme qui assure une période de répit pour la famille. Ces accompagnateurs devraient être initiés au TCC tant au plan de ses répercussions sur la personne qu'au mode de communication à utiliser avec ces personnes. Un projet pilote d'Intervention Personnalisée d'Intégration Communautaire (IPIC) est d'ailleurs en cours au Québec. Il vise à accompagner des personnes TCC dans la réalisation d'activités de la vie quotidienne comme reprendre des activités de loisirs, apprendre à mieux organiser son quotidien, apprendre à se donner des projets à réaliser, etc. Cette intervention vise à les aider à maintenir ou à améliorer leur intégration dans la communauté. Ces accompagnateurs ne sont pas des intervenants mais ont un intérêt pour travailler avec ces personnes et sont formés par une équipe d'intervenants à cet effet.

Finalement, il pourrait être profitable pour tous de mettre sur pied une campagne de sensibilisation et de prévention contre les traumatismes craniocérébraux et ce, avec la participation des personnes accidentées.

#### LIMITES DE L'ÉTUDE

Bien que l'échantillon de ces études de faisabilité soit de 150 participants, les résultats ne sont valides que pour les participants à l'étude. Il est difficile de généraliser les résultats à la clientèle québécoise et française en raison de facteurs environnementaux qui nous sont inconnus qui ont pu intervenir dans les propos des participants. Il est possible également que des participants aient censuré des commentaires relatifs à ce qu'ils ont vécu antérieurement pour toutes sortes de raisons qui leur sont personnelles. De plus, il est souvent difficile de se remémorer exactement ce qui s'est passé dans une situation précise, car le temps écoulé et d'autres expériences peuvent modifier la perception première (Baribeau, 1996). Le fait de participer à un groupe de discussion peut faire en sorte que certaines personnes ne soient pas à l'aise de parler dans un groupe tandis que d'autres prennent une grande place. Un effet d'entraînement peut aussi survenir lorsqu'une personne impose ses idées aux autres membres du groupe. Il pourrait aussi y avoir un biais de désirabilité sociale de la part des proches et des professionnels. Enfin, certains éléments organisationnels ont contraint le recrutement des participants ou leur participation.

#### CONCLUSION

---

Beaucoup d'efforts ont été consentis en France et au Québec, particulièrement dans certaines régions, faciliter le retour à la vie dans la communauté. Toutefois, les résultats montrent que pour que les personnes TCC et leurs proches puissent reprendre le chemin de la vie, il y a encore des améliorations à apporter tant dans les continuums de services que dans la manière d'offrir les soins.

Enfin, il ressort que chaque intervention doit être personnalisée et que les réseaux de soutien doivent être mieux organisés et soutenus financièrement si nous voulons comme société que ces personnes soient des citoyens à part entière. Une juste évaluation des besoins des personnes et des proches, un appareil législatif cohérent qui reconnaît ces besoins, des ressources pour y répondre disponibles très tôt dans le processus de soins, et orienter vers les buts des personnes, contribueraient à une intégration plus cohérente de ces personnes dans la communauté.



## BIBLIOGRAPHIE

---

- Ausloos, G. (1995) *La compétence des familles*. Ramonville: Eres.
- Angus, D.E., Cloutier, E., Albert, T., Chénard, D., & Shariatmadar, A. (1999) *The economic burden of unintentional injury in Canada*. Research Report. Toronto: SmartRisk Foundation.
- Baribeau, C. (1996) La rétroaction vidéo et la construction de données. *Revue des sciences de l'éducation*, XXII (3), 577-598.
- Bond, E., Draeger, C., Mandleco, B., & Donnelly, M. (2003) Needs of family members of patients with severe traumatic brain injury. Implications for evidence-based practice. *Critical Care Nursing*, 23 (4), 63-72.
- Bouchard, J.M. (1999) Famille et savoirs à partager : des intentions à l'action. *Apprentissage et socialisation*, 19 (2), 47-58.
- Bourque, A. (2006) *Plan d'amélioration pour l'agrément 2006-2009*. Rapport non publié. Sherbrooke: Centre de réadaptation Estrie.
- Bronfenbrenner U., (1979) *The ecology of human development*, Boston: Harvard University Press.
- Bronfenbrenner, U. (2001) *Making Human Being Human. Bioecological Perspectives on Human Development*. Urie Bronfenbrenner, Editor.
- Brzuz, S. & Speziale, B.A. (1997) Persons with traumatic brain injuries and their families: living arrangements and well-being post injury, *Social work in health care*, 26 (1), 77-88.
- Carrière, M., Reinharz, D., & Tétreault, S. (2005) *Analyse coût-efficacité et organisationnelle des services médicaux et sociaux visant la participation sociale des personnes avec TCC*. Rapport de recherche. Québec : Université Laval.
- 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*.
- Centre de réadaptation Lucie-Bruneau (2002) *Orientations stratégiques 2002-2007. Branché sur notre mission, ouvert sur l'avenir*. Rapport non publié. Montréal: Centre Lucie-Bruneau.
- Chwalisz, K. & Kisler, V. (1995) Perceived Stress: A Better Measure of Caregiver Burden, *Measurement and Evaluation in Counseling and Development*, 28 (2), 88-98.
- Code de l'action sociale et des familles. (1996) *Circulaire n° 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, J.F., Castel, J.P., Richer, E. Mazaux, J.M., & Loiseau, H. (2002) *Les traumatisés crâniens, de l'accident à la réinsertion*, France : Arnette, nouvelle édition.
- 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.
- Consortium interrégional de l'Ouest du Québec pour les adultes ayant subi un traumatisme crânio-cérébral 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.
- 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.P. (2004) Quality of Life After Traumatic Brain Injury : A Review of Research Approaches and Findings. *Archives of Physical Rehabilitation*, 85 (S2), s21-s35.
- Duchesne, S. & Haegel, F. (2005) *L'enquête et ses méthodes. L'entretien collectif*. Paris : Armand Colin.
- Dumont, C. (2003) *Identification des facteurs qui vont favoriser la participation sociale des adultes présentant des séquelles de traumatisme crânio-cérébral*. Thèse de doctorat non publiée. Québec : Faculté de médecine, Université Laval.
- Dumont, C., Gervais, M., Fougeryollas, 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.
- Dunst, C.J., Trivette, C.M., & Deal, A.G. (1994) *Supporting and strengthening families. Methods, strategies, and practice*. Cambridge: Brookline Books.
- Dunst, C.J., & Paget, K.D. (1991) Parent-professional partnerships and family empowerment. In M. Fine (Ed.), *Collaborative involvement with parents of exceptional children* (pp. 25-44). Brandon, VT: Clinical Psychology Publishing.
- 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.
- Ergh, T. C., Hanks, R. A., Rapport, L. J., & Coleman, R. D. (2003) Social Support Moderates Caregiver Life Satisfaction Following Traumatic Brain Injury. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 25 (8), 1090-1101.
- Fallowfield, L.J., Jenkins, V.A. & Beveridge, H.A. (2002) Truth may hurt but deceit hurts more: communication in palliative care, *Palliative Medicine*, 16, 297-303
- Ferrey, G. (1995) *Abord psychosomatique des traumatisés crâniens*, Paris : Masson.
- Fougeryollas P., Noreau L., Bergeron H., Cloutier R., Dion S.-A., & St-Michel G. (1998) Social consequences of long term impairments and disabilities : Conceptual approach and assessment of handicap. *International Journal of Rehabilitation Research*, 21, 127-141.
- Frosch, S., Gruber, A., Jones, C., Myers, S., Noel, E., Westerlund, A., & Zavisin, T. (1997) The long term effect of traumatic brain injury on the roles of care givers. *Brain Injury*, 11 (12), 891-906.
- Gadoury, M. (2001) *Cadre de référence clinique pour l'élaboration de programmes de réadaptation pour la clientèle ayant subi un traumatisme cranio-cérébral. Volet adulte*. Québec : Société de l'assurance automobile du Québec.
- Garrett, D., & Cowdell, F. (2005) Information needs on patients and carers following stroke, *Nursing Older People*, 17 (6), 14-16.
- Gélinas, I. (1998) L'évaluation fonctionnelle et la réadaptation. Cinquième journée annuelle de département de psychiatrie de la Cité de la Santé, Formation médicale continue, Laval, Québec May 1, 1998.
- Gendron, S. (2001) *La pratique participative en santé publique : l'émergence d'un paradigme*. Thèse doctorale. Montréal, QC, Canada: Université de Montréal
- Gervais, M., & Dubé, S. (1999) *Étude exploratoire des besoins en services offerts à la clientèle traumatisée crânio-cérébrale*. Rapport de recherche. Québec : Université Laval.
- Gosselin, A. (2003) *La double problématique traumatisme craniocérébral et consommation de substances psychoactives : Un défi en réadaptation*. Rapport d'analyse de stage présenté à la Faculté des études supérieures de l'Université de Montréal. École de service social. 67p.

- Gouvernement du Québec (2005). *Orientations ministérielles pour le traumatisme craniocérébral léger 2005-2010*. Bibliothèque nationale du Québec.
- Griffith, E. R., & Lemberg, S. (1993) *Sexuality and the person with traumatic brain injury: a guide for families*. Philadelphie: F. A. Davis.
- Guba, E.G., & Lincoln, Y.S. (1989) *Fourth generation evaluation*. Newbury Park, CA : Sage.
- Habermas, J. (1987) *Théorie de l'agir communicationnel. Tome 1*. Paris : Fayard.
- Herbert, M., Maheux, B., & Potvin, L. (2002) Theories emerging from daily practice of community occupational therapists. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 69 (1), 31-39.
- Hoofien, D., Gilboa, A., Vakil, E., & Donovan, P.J. (2001) Traumatic brain injury (TBI) 10-20 years later: a comprehensive outcome study of psychiatric symptomatology, cognitive abilities and psychosocial functioning, *Brain Injury*, 15 (3), 189-209.
- Joseph, P.A., Mazaux, J.M., Debelleix, X., Rouxel, L. (2000) Épidémiologie des traumatismes crâniens : quoi de neuf? *Résurgences*, 6, 23-24.
- Karlovits, T., & McColl, M. A. (1999) Coping with community reintegration after severe brain injury: a description of stresses and coping strategies. *Brain Injury*, 13 (11), 845-861.
- Khan, S., Khan, A., & Feys, M. (2002) Decreased length of stay, cost savings and descriptive findings 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), 31-648.
- Kreutzer, J.S.; Gervasio, A.H., & Camplair, P.S. (1994) Patient correlates of caregivers' distress and family functioning after TBI, *Brain Injury*, 8 (3), 211-230.
- Laperrière, A. (1997) Les critères de scientificité des méthodes qualitatives. In : J. Poupart, J.P. Deslauriers, L.H. Groulx, A. Laperrière, R. Mayer (Eds.), *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques* (pp.365-389). Boucherville : Gaëtan Morin.
- Lavoie, A., Lesage, N., & Sampalis, J.S. (2002) *Continuité des soins aux traumatisés majeurs dans un système intégré et régionalisé*. Rapport de recherche. Ottawa : Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé.
- Lawlor, M., & Mattingly, C. (1998) The complexities embedded in family centered care. *The American Journal of Occupational Therapy*, 52 (4), 259-267.
- Lefebvre, H., Levert, M.J., Pelchat, D., & Gauvin Lepage, J. (2008) Nature, Sources, and Impact of Information on the Adjustment of Family Caregivers: A Pilot Project. *Canadian Journal of Nursing Research* 40 (1).  
[http://cjr.mc.gill.ca/archive/40/abst40\\_1\\_Lefebvre.htm](http://cjr.mc.gill.ca/archive/40/abst40_1_Lefebvre.htm).
- Lefebvre, H., Cloutier, G., Levert, M.J. (2008) Perspectives of survivors of traumatic brain injury and their caregivers on long-term social integration. *Brain Injury*. [22\(7\) & 8](#) July 2008, 535-543.
- Lefebvre, H., Pelchat, D., Swaine, B., Gélinas, I., & Levert, M.-J. (2005) The experiences of individuals with a traumatic brain injury, families, physicians and health professionals regarding care provided throughout the continuum. *Brain Injury*, 19 (8), 585-597.

- Lefebvre, H., Levert, M.-J., David, C., & Pelchat, D. (2007) L'information pour le développement des savoirs en soutien à la résilience des proches soignants. *Savoirs – revue internationale de recherches en éducation et formation des adultes*, 14, 93-108.
- Lefebvre, H. (2006) Approche de résolution de problème non structuré centrée sur les acteurs : une aide à la communication entre équipe de soins et personne famille. *Éducation du patient et enjeux de santé*, 24 (3), 74-79.
- Lefebvre, H., & Levert, M.J. (2006) Breaking the news of traumatic brain injury and incapacities. *Brain Injury*, 20 (7), 711-718.
- Lefebvre, H., Vanier, M., Dutil, E., Gélinas, I., Swaine, B., Pelchat, D., Fougeyrollas, P., Pépin, M., Dumont, C., McColl, P. et coll.. (2004) *La participation sociale à long terme des personnes ayant subi un traumatisme crânien cérébral : point de vue des personnes et de leur famille*. (Rapport de recherche REPAR MSSS SAAQ)
- Lefebvre, H., Pelchat, D. & Héroux, M.-C. (2003) Partenariat familles, professionnels, gestionnaires: vers une continuité de soins et services, *Ruptures, revue transdisciplinaire en santé*, 9 (2), 127-146.
- 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.
- Lieberman, M., Mulder, D., & Sampalis, J. (2000) Advanced or basic life support for trauma : Meta-analysis and critical review of the literature. *The Journal of Trauma Injury, Infection and Critical Care*, 49, 584-599.
- Man, D. W. (2002) Family caregivers' reactions and coping for persons with brain injury. *Brain injury*, 16 (12), 1025-1037.
- Mayer, R., et J.-P. Deslauriers (2000) « Quelques éléments d'analyse qualitative », dans R. Mayer, F. Ouellet, M.-C. Saint-Jacques, D. Turcotte *et al.* (dir.), *Méthodes de recherche en intervention sociale*, Montréal, Gaëtan Morin, p. 159-189.
- Mazaux, J.M., Richer, E. (1998) Rehabilitation after brain injury in adults: a review. *Disability and Rehabilitation*, 20 (12), 435-447.
- McLennan, M., Anderson, G., & Pain, K. (1996) Rehabilitation learning needs: patient and family perceptions. *Patient Education & Counseling*, 27 (2), 191-199.
- Ministère de la Santé de France (2004) *Circulaire DHOS/SDO/01DGS/DGAS/PHAN/3B/No280*. Paris : MSF.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (1999) *Continuum de services pour les personnes ayant subi un traumatisme crânio-cérébral. Paramètres d'organisation*. Québec : Gouvernement du Québec.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2003). *Pour une véritable participation à la vie de la communauté: Orientations ministérielles en déficience physique*. Québec: Ministère de la santé et des services sociaux.
- Minnes, P., Buell, K., Nolte, M.L., McColl, M.A., Carlson, P. & Johnson, J. (2001) Defining community integration of persons with brain injuries as acculturation : A Canadian perspective. *Neurorehabilitation*, 16, 3-10.
- 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.
- Mucchielli, A. (1996) *Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines et sociales*. Paris : Armand Colin.

- NIH Consensus Development Panel on Rehabilitation of Persons with Traumatic Brain Injury (1999) Rehabilitation of Persons with Traumatic Brain Injury. *Journal of the American Medical Association*, 282 (10), 974-983. Récupéré le 16 novembre 2006 de <http://jama.ama-assn.org/cgi/content/full/282/10/974>
- Nochi, M. (2000) Reconstructing self-narratives in coping with traumatic brain injury. *Social Science of Medicine*, 51, 1795-1804.
- Nolte, ML. (1999) Disablement, context, and quality of life after brain injury: Measuring what matters. *Dissertation Abstracts International: Section B: The Sciences and Engineering*, 60 (9-B), 4900.
- 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.
- O'Mahony, P., Rodgers, H., Thomson, R., Dobson, R., & James, O. (1997) Satisfaction with information and advice received by stroke patients, *Clinical Rehabilitation*, 11, 68-72.
- Paterson, B., Kieloch, B., & Gmiterek, J. (2001) They Never Told Us Anything' : Postdischarge Instruction for Families of Persons with Brain Injuries. *Rehabilitation Nursing*, 26 (2), 48-53.
- Paterson, B.L., Thorne, S.E., Canam, C. & Jillings, C. (2001) *Meta-study of qualitative health research: A practical guide to meta-analysis and meta-synthesis*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Perlesz, A., Kinsella, G., & Crowe, S. (2000) Psychological distress and family satisfaction following traumatic brain injury: injured individuals and their primary, secondary, and tertiary carers. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 15 (3), 909-927.
- Pirès, A. (1997) Échantillonnage et recherche qualitative : essai théorique et méthodologique. In : J. Poupart, J.P. Deslauriers, L.H. Groulx, A. Laperrière, R. Mayer (Eds.), *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques* (pp.113-169). Boucherville : Gaëtan Morin.
- Programme hospitalier de recherche clinique (2006) *Évaluation de la prise en charge des traumatisés crâniens graves. Étude Régionale multicentrique en Ile de France (2006-2007)*. Document non publié. Disponible (août 2006) : <http://www.crfrc.org/masc/default.asp?INSTANCE=CFRTC>.
- Rodgers, H., Bond, S., & Curless, R. (2001) Inadequacies in the provision of information to stroke patients and their families, *Age and Ageing*, 30 (2), 129-133.
- Roy, E. A. (2000). *The anatomy of a head injury*. Center for Habilitation Education and Research. Récupéré le 16 novembre 2006 de : <http://www.ahs.uwaterloo.ca/~cahr/headfall.html>
- Sinnakaruppan, I., & Williams, D.M. (2001) Family carers and the adult head-injured: a critical review of carer's needs, *Brain Injury*, 15 (8), 653-672.
- Sirois, M.J., Lavoie, A. & Dionne, C.E. (2004) Impact of transfer delays to rehabilitation in patients with severe trauma, *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 85, 184-191.
- Statistique Canada (1999) Rapport statistique sur la santé de la population canadienne, préparé par le Comité consultatif fédéral, provincial et territorial sur la santé de la population, Charlottown, 375p.
- Teasdale, G. & Jennett, B. (1974) Assessment of coma and impaired consciousness: A practical scale. *Lancet*, 2, 81-84.

- Tochon, F.V. (1996) Rappel stimulé, objectivation clinique, réflexion partagée. Fondements méthodologiques et applications pratiques de la rétroaction vidéo en recherche et en formation. *Revue des sciences de l'éducation*, 22 (3), 467-502.
- Wagner, A.K., Sasser, H.C, Hammond, F.M., Wiercisiewski, D. & Alexander, J. (2000) Intentional Traumatic Brain Injury: Epidemiology, Risk, Factor, and Associations with Injury Severity and Mortality. *The Journal of Trauma*, 49 (3), 404-410.
- Webster, G., Daisley, A., King, N. (1999) Relationship and family breakdown following acquired brain injury : the role of the rehabilitation team. *Brain injury*, 13. 593-603
- Wiles, R., 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.

## ANNEXES

## FRANCE : DONNÉES SOCIODÉMOGRAPHIQUES DES PERSONNES AYANT UN TCC

Caractéristiques	Proportion de l'échantillon		TOTAL	
Sexe :	Homme : 26 76%	Femme : 8 24%	34	
Âge:	18 à 29 ans : 10 30 à 39 ans : 8 40 à 49 ans : 5 50 ans et + : 2 Non spécifié : 1	18 à 29 ans : 5 30 à 39 ans : 1 40 à 49 ans : 2	15 9 7 2 1	44% 26% 20% 6% 4%
Degré de sévérité du TCC	Modéré : 3 Sévère : 22 Non spécifié : 1	Modéré : 2 Sévère : 6	5 28 1	15% 82% 3%
Temps écoulé depuis l'accident	2 ans : 1 3 ans : 5 4 ans : 7 5 ans : 6 6 ans : 3 7 ans : 3 Non spécifié : 1	2 ans : 0 3 ans : 2 4 ans : 1 5 ans : 3 6 ans : 1 7 ans : 0 Non spécifié : 1	1 7 8 9 4 3 2	2.5% 21% 24% 26% 12% 9% 5.5%
	Moyenne : 4.4 ans			
Scolarité	Études secondaire non complétées : 1 Secondaire : 11 Collégiale : 7 Universitaire : 6 Non spécifié : 1	Études secondaire non complétées : 0 Secondaire : 2 Collégiale : 2 Universitaire : 4	1 13 9 10 1	3.5% 38% 26% 29% 3.5%
Statut conjugal	Célibataire : 17 Marié: 5 Séparé /Divorcé : 3 Non spécifié : 1	Célibataire : 6 Mariée: 0 Séparée/Divorcée : 1 Non spécifié : 1	23 5 4 2	68% 15% 12% 5%
Occupation actuelle :	Travail à temps plein : 4 Travail à temps partiel : 4	Travail à temps plein : 2 Travail à temps partiel : 1	6 5	18% 15%

FRANCE : DONNÉES SOCIODÉMOGRAPHIQUES DES PROCHES

Caractéristiques	Nombre : 17 personnes	Pourcentage
Région	Paris : 4 Bordeaux : 4 Lyon : 9	23.5% 23.5% 53%
Sexe	Homme : 10 Femme : 7	59% 41%
Statut civil	Célibataire : 6 Marié : 8 Séparé:/divorcé : 3	35% 47% 18%
Niveau de scolarité	Études secondaires non complétées : 0 Secondaire : 7 Collégiale 3 Universitaire : 7	0% 41% 18% 41%
Lien avec la personne ayant le TCC	Beau-frère : 1 Conjointe : 1 Enfant : 2 Fratie : 2 Parent : 10 Non spécifié : 1	6% 6% 12% 12% 58% 6%
Degré de sévérité du TCC	Modéré : 2 Sévère : 15	12% 88%
Proche cohabite avec la personne qui a eu le TCC	Oui : 10 Non : 7	59% 41%
Proches ayant des enfants	Oui : 17	100%
Occupation	Bénévolat : 2 Responsabilité familiale : 1	12% 6%
Statut de l'emploi	Temps partiel : 2 Temps plein : 5 Non spécifié : 1	12% 29% 6%



FRANCE : CARACTÉRISTIQUES SOCIODÉMOGRAPHIQUES DES INTERVENANTS

Caractéristiques		N= 31	Pourcentage
Région	Bordeaux	12	39%
	Lyon	13	42%
	Paris	6	19%
Âge	18 à 29 ans	3	10%
	30 à 39 ans	10	32%
	40 à 49 ans	11	35%
	50 à 59 ans	6	19%
	60 à 70ans	1	4%
Sexe	Femmes :	24	77%
	Hommes :	7	23%
Nombre d'années d'expérience clinique	Moins de 5 ans	2	6%
	6 à 10 ans	8	26%
	11 à 15 ans	2	6%
	16 à 20 ans	11	35%
	21 à 25 ans	3	10%
	26 à 30 ans	3	10%
	31 ans et plus	2	6%
			M = 17 ans
Nombre d'années d'expérience clientèle TCC	1 à 5 ans	8	26% [ 61%
	6 à 10 ans	11	35% ]
	11 à 15 ans	4	14%
	16 à 20 ans	6	19%
	21 à 30 ans	2	6%
Statut d'emploi	Temps partiel	6	19%
	Temps plein	20	65%
	Non spécifié	5	16%
Profession	Aide soignant	4	
	Assistante sociale	2	
	CESF	3	
	Chef de service	1	
	Coordonnatrice	1	
	Ergothérapeute	3	
	Formatrice	1	
	Infirmière	4	
	Kinésithérapeute	1	
	MRP	1	
	Neuropsychologue	3	
	Orthophoniste	1	
	Psychologue	3	
	Référent	1	
Surveillant de service	2		
Phase de soins	Soins aigus	6	19%
	Rééducation/Réadaptation	9	29%

	Réinsertion sociale	14	45%
	Non classé	2	7%

Tableau 1. Outaouais-Montréal-Abitibi  
Données sociodémographiques des personnes ayant un TCC

Caractéristiques			TOTAL	%
Sexe	Hommes : 13	Femmes : 9	22	100%
Âge	18 à 29 ans : 3 30 à 39 ans : 2 40 à 49 ans : 3 50 ans et + : 4 ND : 1	18 à 29 ans : 2 30 à 39 ans : 2 40 à 49 ans : 4 50 ans et + : 1	5 4 7 5 1	23% 18% 32% 23% 4%
Sévérité du TCC	Léger : 1 Modéré : 3 Sévère : 9	Léger : Modéré : 2 Sévère : 6 ND : 1	1 5 15 1	4% 23% 68% 4%
Temps écoulé depuis l'accident	2 ans : 1 3 ans : 6 4 ans : 5 ans : 4 6 ans : 7 ans : 2	2 ans : 2 3 ans : 3 4 ans : 2 5 ans : 1 6 ans : 1 7 ans :	3 9 2 5 1 2 M= 3.9 ans	14% 41% 9% 23% 4% 9%
Scolarité	Études secondaires non complétées : 1 Secondaire : 8 Collégiale : 2 Universitaire : 2	Études secondaires non complétées : Secondaire : 2 Collégiale : 4 Universitaire : 3	1 10 6 5	4% 45% 27% 23%
Statut conjugal	Célibataire : 7 Conjoint de fait : Marié : 5 Séparé/divorcé : 1	Célibataire : 1 Conjointe de fait : 2 Mariée : 4 Séparée/divorcée : 2	8 2 9 3	36% 9% 41% 14%
Occupation actuelle	Travail temps plein : Temps partiel : 3 Autre : 8	Travail temps plein : 1 Temps partiel : 1 Autre : 7	1 4 15	4% 18% 68%
Indemnisation	IVAQ : 1 SAAQ : 5 CSST : 1 Non indemnisé : 3	IVAQ : SAAQ : 7 CSST : Non indemnisée : 1	1 12 1 4 2	4% 55% 4% 18% 9%

	ND : 2 Autre :	ND : Autre : 1	1	4%
Région	Outaouais : 5 Montréal : 4 Abitibi : 4	Outaouais : 5 Montréal : 1 Abitibi : 3	10 5 7	45% 23% 32%

#### QUÉBEC : CARACTÉRISTIQUES SOCIODÉMOGRAPHIQUES DES PROCHES

	Caractéristiques / N	Proportion / Moyenne
Région	Montréal Outaouais	33% 67%
Âge		50,6 ans (écart-type 9,6)
Sexe	Hommes (n=1) Femmes (n=11)	8% 92%
Statut Civil	Célibataire (n=2) Marié(e) (n=10)	17% 83%
Niveau de scolarité	Primaire (n=1) Secondaire (n=5) Universitaire (n=5) Autre (n=1)	8% 42% 42% 8%
Lien avec la personne ayant subi le TCC	Parents (n=1) Conjoint(e) (n=1) Fratrerie (n=1) Ami(e) (n=1)	67% 17% 8% 8%
Temps écoulé de puis le TCC		4,7 ans (écart-type 1,9)
Degré de sévérité du TCC	Sévère (n=10) Modéré (n=1) Manquant (n=1)	83% 8% 17%
Indemnisation	Oui (n=9) Non (n=1) Manquant (n=2)	75% 8% 17%
Proche cohabite avec la personne qui a eu le TCC	Oui (n=10) Non (n=2)	83% 17%
Proches ayant des enfants	Oui (n=10) Non (n=1) Manquant (n=1)	83% 8% 8%
Occupation	Travail rémunéré (n=6) Retraité (n=1) Travail rémunéré et retraité (n=2) Contrainte sévère /Congé d'invalidité (n=2) Manquant (n=1)	50% 8% 17% 17% 8%
Type de travail rémunéré	Temps plein (n=7) Temps partiel (n=1) N/A* (n=2) Manquant (n=2)	58% 8% 17% 17%

Nombre d'heures / semaine		20,2 heures (écart-type 14,0)
Nombre d'années en emploi		20,8 années (écart-type 11,5)

\* N/A = non applicable au type de travail rémunéré

#### QUÉBEC : DONNÉES SOCIODÉMOGRAPHIQUES DES INTERVENANTS

Caractéristiques / N	Proportion / Moyenne
<b>Région</b>	
Montréal (n=9)	45%
Outaouais (n=11)	55%
<b>Âge</b>	40,7 ans (écart-type 7,7)
<b>Sexe</b>	
Hommes (n=4)	21%
Femmes (n=15)	79%
<b>Origine Ethnique</b>	
Canadien français/Québécois (n=13)	65%
Manquant (n=7)	35%
<b>Nombre d'années d'expérience clinique</b>	15,0 ans (écart-type 8,0)
<b>Nombre d'années d'expérience clientèle TCC</b>	10,1 ans (écart-type 4,4)
<b>Statut d'emploi</b>	
Temps Plein (n=19)	95%
Temps Partiel (n=1)	5%
<b>Profession</b>	
Physiothérapeute (n=2)	10%
Ergothérapeute (n=3)	15%
Orthophoniste (n=1)	5%
Infirmier(ère) (n=1)	5%
Travailleur social (n=3)	15%
Psychologue (n=4)	20%
Neuropsychologue (n=2)	10%
Éducateur spécialisé (n=2)	10%
Coordination clinique (n=1)	5%
Conseiller en Réadaptation (n=1)	5%
<b>Phase de travail</b>	
Soins aigus (n=8)	40%
Réadaptation (n=11)	55%
Organisme d'indemnisation (n=1)	5%

## FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT POUR LES PROCHES DE PERSONNES AYANT SUBI UN TRAUMATISME CRANIOCÉRÉBRAL

Titre de l'étude: L'adéquation entre les besoins vécus par les proches de personnes ayant un traumatisme craniocérébral et les services offerts par le continuum de soins

Chercheure responsable : Hélène Lefebvre, inf., Ph.D. (éducation)  
Chercheure au Centre de recherche de  
l'Hôpital du Sacré-Cœur de Montréal  
Faculté des sciences infirmières  
Université de Montréal  
2375 chemin de la Côte Ste-Catherine,  
Montréal, Québec, H3T 3J7  
Téléphone : (514) 343-6111 poste 13382

Chercheurs collaborateurs : Isabelle Gélinas, Ph.D. ergothérapie, Hôpital Juif de Réadaptation ; Diane Pelchat, Ph.D. psychologie, Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal ; Bonnie Swaine, Ph.D. physiothérapie, Faculté de médecine, Université de Montréal ; Claire Dumont, Ph.D. ergothérapie, Faculté de médecine, Université Laval ; Bernard Michallet, Ph.D. orthophonie, Centre de réadaptation Le Bouclier.

Personne contact : Louise Robinette, direction des soins infirmiers, Hôpital du Sacré-Cœur de Montréal

---

Organisme subventionnaire : Programme de recherche en réadaptation et intégration sociale en traumatologie (PRRIST)

### INFORMATION

#### 1. Nature et objectif de l'étude

L'avènement imprévisible d'un traumatisme craniocérébral (TCC) engendre des difficultés d'adaptation à court, moyen et long terme pour la personne ayant un TCC et ses proches. Des études ont permis d'identifier certains besoins des proches et les services permettant de les combler. Cependant, ceux-ci demeurent peu documentés. Cette étude a pour objectif de dresser le portrait des besoins des proches de personnes ayant un TCC et des services actuellement offerts pour répondre à ces besoins.

En tant que proche d'une personne ayant un TCC léger, modéré ou sévère, vous êtes invité(e) à participer à un groupe de discussion qui vous donnera l'occasion d'exprimer vos besoins, de déterminer dans quelle mesure ces besoins sont satisfaits ou comblés par les services actuellement disponibles et, s'il y a lieu, de proposer des pistes de solutions

qui viendraient améliorer ces services. Pour cette étude, 45 proches de personnes ayant un TCC dont 15 en provenance de l'Hôpital du Sacré-Cœur de Montréal seront recrutés.

2. Déroulement de l'étude et méthode utilisée

Vous avez été invité(e) à participer à cette étude en raison de votre expérience personnelle auprès d'une personne ayant subi un TCC. Si vous acceptez de participer à cette étude, deux rencontres ayant lieu à l'Hôpital du Sacré-Cœur de Montréal et d'une durée approximative de 180 minutes chacune sont prévues à quelques semaines d'intervalle. Les discussions seront animées par les responsables de l'étude assistés d'un observateur et auront pour objectif de recueillir des informations afin de dresser le portrait des besoins des proches de personnes ayant un TCC ainsi que de l'offre de services actuelle pour répondre à ces besoins. Également, un secrétaire d'atelier notera au fur et à mesure les idées émises dans une base de données informatisée permettant l'affichage à l'écran des énoncés faits par les participants. Les groupes de discussion seront enregistrés sur bande vidéo pour permettre aux chercheurs de s'y référer ultérieurement en cas de besoin. Ces bandes vidéo seront gardées sous clé jusqu'à la fin du projet dans le bureau du chercheur principal et seront détruites par la suite.

3. Risques, effets secondaires et désagréments

Les seuls inconvénients majeurs que vous pourriez rencontrer lors de votre participation à cette étude sont les émotions associées à des souvenirs difficiles qui pourraient vous affecter et le temps que vous consacrerez à ces rencontres.

4. Bénéfices et avantages à participer

Vous ne retirerez aucun avantage personnel, mais les résultats de cette étude pourraient nous aider à identifier certaines améliorations pouvant éventuellement être apportées aux services dispensés à cette clientèle.

5. Versement d'une compensation financière

Une compensation financière de 12,50\$ vous sera attribuée pour le temps que vous nous aurez accordé lors de chacune des rencontres auxquelles vous aurez participé.

6. Confidentialité

Nous tenons à vous assurer que tous les renseignements recueillis à votre sujet au cours de l'étude demeureront strictement confidentiels, dans les limites prévues par la loi, et vous ne serez identifié(e) que par un code. Aucune publication ou communication scientifique résultant de cette étude ne renfermera quoi que ce soit qui puisse permettre de vous identifier. Cependant, à des fins de contrôle du projet de recherche, votre dossier de recherche pourrait être consulté par une personne mandatée par le comité d'éthique de la recherche de l'Hôpital du Sacré-Cœur.

7. Participation volontaire et retrait de l'étude

Votre participation à cette étude est volontaire. Vous êtes donc libre de refuser d'y participer. Vous pouvez également vous retirer de l'étude à n'importe quel moment, sans avoir à donner de raisons, en faisant connaître votre décision à la chercheuse responsable du projet ou à l'un des membres de l'équipe de recherche.

8. Personnes à contacter

Si vous avez des questions à poser au sujet de cette étude ou s'il survient un incident quelconque ou si vous désirez vous retirer de l'étude, vous pouvez contacter en tout temps la chercheuse responsable, Hélène Lefebvre, (514) 343-6111 poste 1-3382.

Si vous avez des questions à poser concernant vos droits en tant que sujet de recherche, ou si vous avez des plaintes ou commentaires à formuler, vous pouvez communiquer avec la direction générale de l'hôpital, au (514) 338-2222, poste 3581.

## CONSENTEMENT

Titre de l'étude: L'adéquation entre les besoins vécus par les proches de personnes ayant un traumatisme craniocérébral et les services offerts par le continuum de soins

La nature de l'étude, les procédés à utiliser, les risques et les bénéfices que comporte ma participation à cette étude ainsi que le caractère confidentiel des informations qui seront recueillies au cours de l'étude m'ont été expliqués.

J'ai eu l'occasion de poser toutes mes questions concernant les différents aspects de l'étude et j'ai obtenu des réponses satisfaisantes.

*Je reconnais qu'on m'a laissé le temps voulu pour prendre ma décision.*

J'accepte volontairement de participer à cette étude. Je demeure libre de m'en retirer en tout temps sans que cela ne nuise aux relations avec mon médecin et les autres intervenants et sans préjudice d'aucune sorte.

Je recevrai une copie signée de ce formulaire d'information et de consentement.

_____ Nom du sujet (en lettres moulées)	_____ Signature du sujet	_____ Date
_____ Nom du chercheur ou de son représentant (en lettres moulées)	_____ Signature	_____ Date
_____ Nom de la personne qui a obtenu le consentement (en lettres moulées)	_____ Signature	_____ Date



FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT POUR  
LES  
MÉDECINS ET PROFESSIONNELS DE LA SANTÉ

Titre de l'étude: L'adéquation entre les besoins vécus par les proches de personnes ayant  
un traumatisme craniocérébral et les services offerts par le continuum de soins

Chercheure responsable : Hélène Lefebvre inf. Ph.D. éducation  
Chercheure au Centre de recherche de  
l'Hôpital du Sacré-Cœur de Montréal  
Faculté des sciences infirmières  
Université de Montréal  
2375 chemin de la Côte Ste-Catherine,  
Montréal, Québec, H3T 3J7  
Téléphone : (514) 343-6111 poste 13382

Chercheurs collaborateurs : Isabelle Gélinas, Ph.D. ergothérapie, Hôpital Juif de  
Réadaptation ; Diane Pelchat, Ph.D. psychologie, Faculté des sciences infirmières,  
Université de Montréal ; Bonnie Swaine, Ph.D. physiothérapie, Faculté de médecine,  
Université de Montréal ; Claire Dumont, Ph.D. ergothérapie, Faculté de médecine,  
Université Laval ; Bernard Michallet, Ph.D. orthophonie, Centre de réadaptation Le  
Bouclier.

Personne contact : Louise Robinette, direction des soins infirmiers, Hôpital du Sacré-  
Cœur de Montréal

---

Organisme subventionnaire : Programme de recherche en réadaptation et intégration  
sociale en traumatologie (PRRIST)

INFORMATION

1. Nature et objectif de l'étude

L'avènement imprévisible d'un traumatisme craniocérébral (TCC) engendre des difficultés en regard de l'adaptation et de la participation sociale à court, moyen et long terme pour la personne ayant un TCC et ses proches. Des études ont permis d'identifier certains besoins des proches et l'offre de services permettant de les combler. Cependant, ceux-ci demeurent peu documentés. Cette étude a donc pour objectif de dresser le portrait des besoins des proches de personnes ayant un TCC et de l'offre de services actuelle pour répondre à ces besoins.

En tant que professionnel(le) de la santé ayant de l'expérience auprès de personnes ayant un TCC léger, modéré ou sévère, vous êtes invité(e) à participer à un groupe de discussion qui vous donnera l'occasion d'identifier les besoins des proches des personnes ayant un TCC, de déterminer dans quelle mesure ces besoins sont satisfaits ou comblés par les services actuellement disponibles et, s'il y a lieu, de proposer des pistes

de solutions qui viendraient améliorer ces services, en tenant compte de leur priorité et de leur faisabilité. Pour cette étude, 45 professionnels dont 15 en provenance de l'Hôpital du Sacré-Cœur de Montréal seront recrutés.

Les professionnels proviendront de différentes disciplines : médecins, infirmières, physiothérapeutes, ergothérapeutes, neuropsychologues, orthophonistes, éducateurs spécialisés.

## 2. Déroulement de l'étude et méthode utilisée

Si vous acceptez de participer à cette étude, deux rencontres ayant lieu à l'Hôpital du Sacré-Cœur de Montréal et d'une durée approximative de 180 minutes chacune sont prévues à quelques semaines d'intervalle. Les discussions seront animées par les responsables de l'étude assistés d'un observateur et auront pour objectif de recueillir des informations afin de dresser le portrait des besoins des proches de personnes ayant un TCC ainsi que de l'offre de services actuelle pour répondre à ces besoins. Également, un secrétaire d'atelier notera au fur et à mesure les idées émises dans une base de données informatisée permettant l'affichage à l'écran des énoncés faits par les participants. Les groupes de discussion seront enregistrés sur bande vidéo pour permettre aux chercheurs de s'y référer ultérieurement en cas de besoin. Ces bandes vidéo seront gardées sous clé jusqu'à la fin du projet dans le bureau du chercheur principal et seront détruites par la suite.

## 3. Risques, effets secondaires et désagréments

Le seul inconvénient causé par cette étude est le temps que vous consacrez à ces rencontres.

## 4. Bénéfices et avantages à participer

Vous ne retirerez aucun avantage personnel, mais les résultats de cette étude pourraient vous aider à identifier certaines améliorations pouvant éventuellement être apportées aux services dispensés à cette clientèle.

## 5. Confidentialité

Nous tenons à vous assurer que tous les renseignements recueillis à votre sujet au cours de l'étude demeureront strictement confidentiels, dans les limites prévues par la loi, et vous ne serez identifié(e) que par un code. Aucune publication ou communication scientifique résultant de cette étude ne renfermera quoi que ce soit qui puisse permettre de vous identifier. Cependant, à des fins de contrôle du projet de recherche, votre dossier de recherche pourrait être consulté par une personne mandatée par le comité d'éthique de la recherche de l'Hôpital du Sacré-Cœur.

6. Participation volontaire et retrait de l'étude

Votre participation à cette étude est volontaire. Vous êtes donc libre de refuser d'y participer. Vous pouvez également vous retirer de l'étude à n'importe quel moment, sans avoir à donner de raisons, en faisant connaître votre décision à la chercheuse responsable du projet ou à l'un des membres de l'équipe de recherche.

7. Personnes à contacter

Si vous avez des questions à poser au sujet de cette étude ou s'il survient un incident quelconque ou si vous désirez vous retirer de l'étude, vous pouvez contacter en tout temps la chercheuse responsable, Hélène Lefebvre, (514) 343-6111 poste 1-3382.

Si vous avez des questions à poser concernant vos droits en tant que sujet de recherche, ou si vous avez des plaintes ou commentaires à formuler, vous pouvez communiquer avec la direction générale de l'hôpital, au (514) 338-2222, poste 3581.