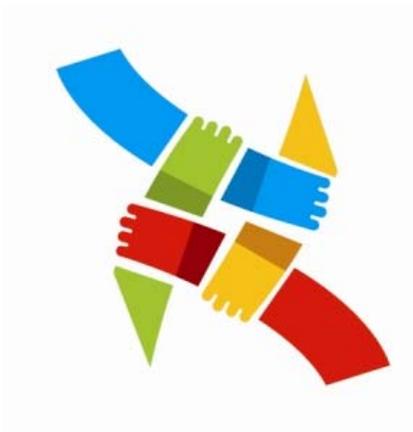


L'ADÉQUATION ENTRE LES BESOINS VÉCUS PAR LES PROCHES DE PERSONNES AYANT UN TRAUMATISME CRÂNIEN ET LES SERVICES OFFERTS PAR LE CONTINUUM DE SOINS

~ Rapport de recherche ~



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

Programme de recherche en réadaptation et intégration sociale en traumatologie



DÉCEMBRE 2007

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

Équipe de recherche

Hélène Lefebvre, Ph.D.



Claire David, Ph.D.
Sagiaire post-dotoral



Isabelle Gélinas, Ph.D.



Paul Boudreault, Ph.D.



Diane Pelchat, Ph.D.



Bonnie Swaine, Ph.D.



Bernard Michallet, Ph.D.



Claire Dumont, Ph.D.



Collaborateurs

Marie Josée Levert, Ph.D. (cand)

Geneviève Cloutier, Ph.D.

Jérôme Gauvin-Lepage, M.A. (cand.)



Pour tout renseignement :

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

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

*Un pas sur le chemin
d'une meilleure compréhension des besoins des proches*

RÉSUMÉ

Problématique L'avènement imprévisible d'un traumatisme craniocérébral (TCC) entraîne des modifications majeures dans le projet de vie des proches à court, moyen et long terme. Des études ont permis d'identifier certains besoins des proches et l'offre de services du réseau de traumatologie permettant de les combler. Cependant, ceux-ci demeurent peu documentés. 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.

Objectif Cette étude qualitative a pour objectif de dresser le portrait des besoins (répondus et non répondus) par les services offerts en traumatologie aux proches de personnes ayant un TCC afin de proposer certaines pistes de solutions soutenant davantage leur adaptation à leur situation de vie.

Méthode L'outil de collecte de données est l'entretien collectif faisant appel à la Démarche Réflexive d'Analyse en Partenariat (DRAP). Les participants de cette étude proviennent de 2 régions du Québec : Montréal et Outaouais. L'échantillon est composé de 12 proches de personnes ayant un TCC modéré ou sévère et de 20 professionnels de la santé de différentes disciplines impliqués auprès de cette clientèle.

Résultats Les besoins exprimés par l'ensemble des participants ainsi que les recommandations apportées mettent en lumière l'expérience des proches de personnes ayant subi un TCC, leurs besoins et la réponse dans l'offre de services actuelle. Les résultats démontrent que les proches veulent être informés et accompagnés lorsque survient le TCC et pendant les étapes subséquentes. Les proches sont préoccupés par l'accessibilité des services pour les personnes, mais aussi par le manque de services pour eux-mêmes pendant les soins aigus, la réadaptation et après le retour à domicile. Les résultats permettent de dégager des spécificités régionales en regard des préoccupations liées aux besoins des proches et des soins et services. Ainsi, pour les proches de l'Outaouais le besoin le plus important est une meilleure accessibilité aux soins et services, suivi par le besoin d'être informé sur les soins et les services, tandis que pour ceux de Montréal, c'est d'avoir de l'information juste, suivi d'une meilleure accessibilité aux services et que les professionnels favorisent leur *empowerment* en les impliquant dans les soins à la personne ayant le traumatisme..

Principales recommandations Les proches, mais aussi les professionnels, mettent l'emphase sur l'importance de la transmission de l'information, incluant la justesse et la pertinence des informations à transmettre, le respect du rythme des proches pour assimiler les informations et l'identification d'une personne-clé (du côté des professionnels et des proches) pour en faciliter la circulation. De plus, l'approche de soin privilégiée par les professionnels devrait impliquer les proches tout au long des étapes de soins et reconnaître leur apport au sein même de ce processus. Finalement, les participants proposent d'améliorer l'accès aux services pour les proches, et ce, à long terme. Ces résultats et recommandations devraient contribuer à guider la SAAQ, le MSSS et tous les acteurs clés dans leurs actions visant à soutenir les proches des personnes ayant un TCC.

ABSTRACT

Statement of the problem The sudden occurrence of a traumatic brain injury (TBI) often results in major changes in the life of relatives on a short, medium or long term period. Few studies have shed light on the needs of these relatives and on the services offered through the trauma network that can meet these needs. This project was conducted in response to a call for proposal from the Société de l'assurance automobile du Québec (SAAQ), the Ministère de la santé et des services sociaux (MSSS) and the Réseau provincial de recherche en adaptation-réadaptation (REPAR) aiming at increasing knowledge and improving rehabilitation services and social integration in traumatology. These organizations have emphasized the need to better document the nature and intensity of the support needed by relatives of persons with a TBI and the benefit of the services offered. **Objective** The objective of this qualitative research is to describe the needs of relatives of persons with a TBI, satisfied or non satisfied by services offered in traumatology, in order to suggest solutions that are more appropriate according the relative's life situation. **Method** Data was collected during a focus group using the 'Démarche Réflexive d'Analyse en Partenariat (DRAP)'. The participants came from 2 Quebec's regions : Montreal and Outaouais. The sample was composed of 12 relatives of persons diagnosed with a moderate or severe TBI and 20 health care professionals experienced with this clientele from different disciplines. **Results** The needs expressed by the participant as well as their recommendations highlight how relatives experience a TBI, their needs and whether the services actually offered are able to help them. The results showed that relatives want to be informed and supported at every stage of the recovery process when a TBI occurs. They are preoccupied by the accessibility of services for the person with the TBI. Furthermore, they are concerned by the lack of services available for themselves through the acute care, the rehabilitation and the community reintegration phases. The results allowed us to note regional differences with regards to the preoccupations of the relative in terms of needs, care and services. Therefore, in the Outaouais region, the most important need is the accessibility to care and services. This is followed by the need to be informed on care and services. However, in Montreal, the participants most important need is to get precise information followed by the need to have easy access to services and care. They also want to be part of the care plan of their relative with a TBI in order to facilitate their empowerment. **Main recommendations** The importance of providing information that is precise and pertinent has been emphasized by both relatives and healthcare professionals. Other important criteria that have been identified are the need to respect the relative's rhythm in assimilating information and the importance of identifying a key-person (on the side of professionals) who can communicate this information. Professionals should make the relatives part of the intervention at every step and recognize their important contribution to care. Finally, participants recommended improvements in the accessibility to services on a long term basis for their relatives. These results and main recommendations should help the SAAQ, the MSSS and all the key players in their actions in order to support relatives of a person diagnosed with a TBI.

REMERCIEMENTS

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

Merci d'abord aux membres des familles qui ont partagé avec une grande générosité leurs expériences de vie et leurs besoins en regard du traumatisme crânien. Merci également aux professionnels de la santé et aux intervenants pour le temps accordé dans le cadre de cette étude et pour leurs commentaires enrichissants. Tout au long du processus de recherche, les partenaires subventionnaires ont soutenu le projet par leur précieuse collaboration et nous tenons également à les remercier. La participation de toutes ces personnes a permis de faire un autre pas sur le chemin d'une meilleure compréhension des besoins des proches et envisager des propositions de solution afin de surmonter leurs difficultés et d'améliorer leur qualité de vie.

Un merci spécial à José Pérez et à Gevorg Chilingaryan pour leur contribution à l'aspect quantitatif du projet. Et finalement, un grand merci à tous ceux et celles qui ont contribué, de près ou de loin, à la réalisation de cette étude.

TABLE DES MATIÈRES

| | |
|-------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| Liste des tableaux | 9 |
| Liste des figures..... | 10 |
| Liste des annexes..... | 11 |
| Faits saillants | 12 |
| Contexte de l'étude..... | 14 |
| But et objectifs..... | 15 |
| État des connaissances..... | 15 |
| Données épidémiologiques | 15 |
| Impact du TCC chez les proches | 16 |
| Stratégies d'adaptation des proches | 17 |
| Besoins des proches | 18 |
| Besoin d'information..... | 18 |
| Impacts et modalités de l'information | 19 |
| Les professionnels de la santé et l'information | 19 |
| Besoin de soutien, de soins et de services..... | 20 |
| Place accordée aux proches au sein des services de santé offerts..... | 21 |
| Description du continuum québécois de soins et de services intégrés en traumatologie..... | 21 |
| Les approches privilégiées en réadaptation..... | 22 |
| Cadre conceptuel | 24 |
| Méthodologie..... | 27 |
| Échantillon et recrutement | 27 |
| Collecte de données..... | 29 |
| Groupes de discussion..... | 29 |
| Envois de questionnaires par la poste..... | 31 |
| Analyse des données..... | 31 |
| Données qualitatives..... | 31 |
| Données quantitatives..... | 32 |
| Critères de scientificité | 33 |
| Considérations éthiques et déontologiques | 33 |
| Résultats et discussion..... | 35 |

PREMIÈRE PARTIE

| | |
|-----------------------------------------------------------------------|----|
| Description de l'échantillon..... | 35 |
| Besoins des proches de personnes ayant un TCC et recommandations..... | 38 |
| Les besoins identifiés par les proches..... | 38 |
| Les besoins perçus par les professionnels..... | 40 |

| | |
|-----------------------------------------------------------|----|
| Les recommandations formulées par les proches..... | 42 |
| Les recommandations formulées par les professionnels..... | 43 |

DEUXIÈME PARTIE

| | |
|-------------------------------------------------------|----|
| L'information : au cœur des besoins des proches | 44 |
| Être informés sur le problème de santé..... | 44 |
| Être informés sur les soins et services | 46 |
| Recevoir une information transmise adéquatement..... | 47 |
| Recommandations en regard de l'information..... | 49 |
| Transmission de l'information et accompagnement..... | 50 |

TROISIÈME PARTIE

| | |
|--------------------------------------------------------------------|----|
| Bénéficiaire d'une approche de soins favorisant l'adaptation | 51 |
| Bénéficiaire d'une approche de soin favorisant l'empowerment..... | 51 |
| Bénéficiaire d'une approche de soins favorisant le soutien..... | 52 |
| Recommandations en regard de l'approche de soins | 55 |
| Vers une approche de soins «Participative» | 56 |

QUATRIÈME PARTIE

| | |
|--------------------------------------------------------------|----|
| L'accessibilité des services : une grande préoccupation..... | 56 |
| Avoir accès à des services spécifiques | 56 |
| Avoir accès à des services de qualité | 57 |
| Bénéficiaire d'une continuité de services..... | 58 |
| Recommandations en regard des soins et services | 59 |
| Des soins et services à long terme..... | 60 |
| Limites de l'étude | 62 |
| Retombées scientifiques et cliniques..... | 63 |
| Conclusion..... | 64 |
| BIBLIOGRAPHIE | 65 |
| ANNEXES | 72 |

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1. Caractéristiques sociodémographiques des proches (N=12)

Tableau 2. Caractéristiques sociodémographiques des professionnels (N=20)

Tableau 3. Fréquence des réponses obtenues sur l'importance des besoins identifiés par les proches

Tableau 4. Fréquence des réponses obtenue sur l'importance des besoins identifiés par les professionnels

LISTE DES FIGURES

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

Figure 2. Déroulement de la collecte des données

Figure 3. Comparaison du nombre d'énoncés associés aux besoins des proches

Figure 4. Comparaison du nombre d'énoncés associés aux besoins des professionnels

Figure 5. Comparaison du nombre d'énoncés associés aux recommandations des proches

Figure 6. Comparaison du nombre d'énoncés associés aux recommandations des professionnels

LISTE DES ANNEXES

Annexe I : Fiches de caractéristiques sociodémographiques des proches et des professionnels

Annexe II : Formulaire de consentement

Annexe III : Tableau des recommandations formulées par les participants en regard de l'information

Annexe IV : Tableau des recommandations formulées par les participants en regard de l'approche de soins

Annexe V : Tableau des recommandations formulées par les participants en regard des soins et des services

FAITS SAILLANTS

Afin de faciliter l'accès aux résultats, nous présentons les faits saillants au début du rapport de recherche. Il va sans dire que la description plus détaillée des données recueillies ainsi que l'analyse des résultats proposée dans ce rapport aideront à cerner ces faits saillants et à en saisir les nuances.

Les besoins des proches

- Les proches ont *besoin d'information* sur le problème de santé, le pronostic, les traitements, l'avenir de la personne ayant le TCC.
- Les proches ont *besoin d'information* sur les différentes étapes du processus de soins et la durée de traitement de la personne ayant le TCC et sur les organismes communautaires.
- L'information doit être vulgarisée, compréhensible, individualisée, cohérente, être répétée au besoin et donnée au moment opportun selon que le proche est prêt à la recevoir.
- Les proches veulent une *approche de soins* centrée sur eux et la personne qui a le TCC, que les professionnels soient à l'écoute de leurs besoins et de ce qu'ils vivent
- Les proches désirent être impliqués dans les différentes étapes du processus de soins, et que leurs compétences soient reconnues.
- Les proches veulent être assurés de l'expertise et de la compétence des professionnels, ce qui est garant de la *qualité des services*, et du développement d'un sentiment de confiance envers l'équipe de soins.
- Les proches ont besoin d'être soutenus par les professionnels au-delà de la réadaptation fonctionnelle, et même plusieurs années après le traumatisme.
- Les proches reconnaissent que la *continuité* des services, c'est-à-dire des services intégrés (des soins aigus à la période post-réadaptation) est essentielle à l'adaptation de la personne TCC et à leur soutien. Les proches constatent des failles lors de la phase d'intégration socio communautaire, car peu ou pas de services sont disponibles.

Les principales recommandations des proches et des professionnels sont :

- La qualité de la transmission de l'information passe par la compétence et la sensibilité des professionnels pour juger de la pertinence des informations à transmettre au moment opportun.
- L'information doit être transmise en tenant compte des inquiétudes des proches, de leur désir d'être informés et de leur rythme pour assimiler l'information.

- L'identification d'une personne-clé pour transmettre ou recevoir l'information, tant du côté des professionnels que des proches, faciliterait la circulation de l'information.
- Les services devraient être plus accessibles pour la personne ayant le TCC mais aussi pour les proches.
- Les proches devraient avoir accès à un suivi qui débute aux soins aigus et se poursuit au besoin, plusieurs années après le TCC par exemple à l'aide d'un carnet de suivi.
- 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.

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 nécessaire **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 une déficience physique (MSSS, 2003).

Ce projet répond à un appel de recherches du Réseau provincial de recherche en adaptation-réadaptation (REPAR), du Ministère de la santé et des services sociaux (MSSS) et de la Société de l'assurance automobile du Québec (SAAQ) 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.

BUT ET OBJECTIFS

Cette étude a 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. Plus spécifiquement, l'étude vise à : 1) identifier les besoins répondus et non répondus des proches par l'offre actuelle de services de traumatologie; 2) documenter la nature et l'intensité des services requis par les proches de personnes ayant un TCC; et 3) proposer des recommandations en vue d'améliorer l'offre de services afin de mieux répondre aux besoins identifiés.

Pour ce faire, des proches de personnes ayant un TCC ont été invités à identifier les besoins qu'ils ont ressentis lorsqu'un d'eux a subi un traumatisme crânien modéré ou sévère et tout au long du processus de réadaptation et d'intégration sociale. Les professionnels devaient partager leur perception des besoins ressentis par les proches de ces personnes.

ÉTAT DES CONNAISSANCES

Afin de mettre en lumière les éléments problématiques liés aux besoins des proches de personnes ayant un TCC, une recension des écrits a été réalisée sur : 1) les données épidémiologiques sur le traumatisme craniocérébral (TCC); 2) l'impact du TCC chez les proches; 3) les stratégies d'adaptation des proches; 4) les besoins des proches; 5) la place accordée aux proches dans les services de santé.

DONNÉES ÉPIDÉMIOLOGIQUES

Tant au Canada qu'au Québec, les TCC constituent une source importante de morbidité (Gadoury, 2001). De ce fait, particulièrement au Canada, environ 18 000 personnes sont admises annuellement à l'hôpital suite à un TCC (Angus, Cloutier, Albert, Chénard, & Shariatmadar, 1999). Les études épidémiologiques tendent à démontrer par ailleurs 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 (Angus, et al., 1999). De plus, les hommes sont davantage touchés que les femmes et les TCC surviennent plus fréquemment dans les régions urbaines que rurales (Angus, et al. 1999). Au Québec, peu de données sont disponibles à l'égard du taux de prévalence du TCC. Toutefois, Gadoury (2001) estime à environ 5 000 le nombre de personnes qui subissent un TCC chaque année. Dans la région du Grand Montréal par exemple, 493 personnes ont été admises dans un centre de soins tertiaires pour un TCC modéré ou sévère au cours de l'année 2001 (Consortium interrégional de soins et services de l'Ouest, 2004). La majorité d'entre elles étaient âgées entre 18 et 64 ans (68,4%) et provenaient d'une région urbaine ou semi-urbaine, plutôt que rurale.

IMPACT 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 proches¹. 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 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 les 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, 2001). À cela s'ajoute la dépendance de la personne ayant subi 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, 1999). 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., 1999).Après avoir été très entourés par les professionnels 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

¹ Dans ce texte, les proches incluent la famille et les amis qui jouent un rôle important dans la vie de la personne ayant subi un TCC.

proches concernant les ressources communautaires disponibles ne fait que les confiner davantage dans leur isolement (Perlesz et al., 1999).

L'avènement d'un TCC n'a cependant pas que des effets négatifs sur les familles de la personne traumatisée crânienne. 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).

STRATÉGIES D'ADAPTATION DES PROCHES

Afin de mieux gérer le stress généré par la nouvelle situation de santé de la personne ayant un TCC, les proches développent différentes stratégies qui facilitent leur adaptation. Tout d'abord, ils doivent comprendre ce qu'est devenue la personne suite au traumatisme afin de s'adapter aux changements (Lefebvre et al., 2004). Pour y parvenir, un travail important de deuil doit être effectué par les proches. Ces deuils sont multiples : deuil de ce qu'était la personne avant le traumatisme et ce, en tant que personne, dans sa vie familiale, dans sa vie sociale et professionnelle, deuil des projets de vie individuels, conjugaux, parentaux et professionnels (Degeneffe, 2001; Lacroix & Assal, 2003). Ces deuils passent, entre autres, par l'acceptation et la reconnaissance des capacités et des limites de la personne ayant un TCC et du proche lui-même (Koskinen, 1998; Man, 2002). Cette prise de conscience est favorable au bien-être familial et contribue à diminuer le stress ressenti par les proches.

D'autre part, alors que certaines familles affirment se centrer sur le moment présent tout en adoptant une attitude positive et en ayant des attentes réalistes quant à l'amélioration de la qualité de vie de la personne (Degeneffe, 2001; O'Connell & Baker, 2004), d'autres se tournent vers la spiritualité afin de comprendre ce qui est arrivé et de tenter de donner un sens à l'événement (Lefebvre, et al., 2004). Certains proches modifient leur horaire ou leur lieu de travail afin de consacrer plus de temps à leur rôle de soignant. L'implication dans les soins à prodiguer à la personne est une façon pour les proches de se sentir plus compétents et plus utiles (Lefebvre, et al., 2004; O'Connell & Baker, 2004).

Les proches sont donc appelés à puiser dans leurs ressources personnelles et environnementales afin d'obtenir de l'aide et du soutien. Que ce soit la thérapie familiale, la thérapie de couple ou encore le groupe de soutien par les pairs, ce sont autant de stratégies qui permettent aux proches de se prémunir contre l'isolement social et de maximiser leurs ressources informelles de soutien (Lefebvre, et al., 2004). Il est également important pour les proches de s'accorder un moment de répit, de se planifier

des activités en dehors de la maison et de répartir les tâches ménagères afin de prendre du repos et ainsi diminuer l'épuisement et le stress (O'Connell & Baker, 2004).

Les stratégies adaptatives développées par les proches sont donc variées et individuelles. Malheureusement, ce ne sont pas toutes les familles qui réussissent à bien s'adapter. Selon Man (2002), la clarification des attentes, le désir de contrôler la situation, la motivation intrinsèque du proche, une bonne capacité d'adaptation (flexibilité, se fixer de nouveaux objectifs en fonction la situation actuelle), un soutien social adéquat ainsi que la reconnaissance et l'acceptation de ses propres limites et de celles de la personne ayant le TCC, vont favoriser l'adaptation des proches à la nouvelle situation. Également, les familles présentant une moins bonne cohésion et communication avant le TCC sont susceptibles d'éprouver plus de difficultés à s'ajuster à la nouvelle situation de santé à laquelle ils sont confrontés (Degeneffe, 2001).

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 subi 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 de remplir adéquatement les différents formulaires.

En dernier lieu, les écrits font état d'un manque de sensibilisation auprès de la population 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, Pelchat, Swaine, Gélinas, & Levert, 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, & Curlless, 2001). Ces constats ont été relevés tout autant en contextes 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 professionnels 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 professionnels 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, Levert, David, Pelchat, 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 professionnels 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 professionnels, 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., 2003).

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., 2004). 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 (Kolawkowsky-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 (Kolawkowsky-Hayner, et al., 2001).

La mise sur pied de services offrant du transport adapté, des loisirs adressés à cette clientèle ainsi que des accompagnateurs permettant aux personnes TCC de faire des activités de groupe, sont des moyens qui, selon les proches, diminuent les inquiétudes et

le sentiment de culpabilité pouvant être ressentis lorsqu'ils décident de s'accorder un moment de repos (McLennan, et al., 1996; Sinnakaruppan, & Williams, 2001).

Les auteurs mentionnent que les proches de personnes ayant subi 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 (Brzuzny & Speziale, 1997; Chwalisz & Kisler, 1995; Ergh, Hanks, Rapport, & Coleman, 2003; Hoofien, Gilboa, Vakil & Donovik, 2001; Koskinen, 1998; Lefebvre et al. 2004; Minnes et al., 2000).

L'état actuel des connaissances permet d'identifier certains besoins des proches de personnes ayant un TCC. Toutefois, les données proviennent surtout de recherches américaines ou canadiennes. Certaines sources d'information ont été recueillies au Québec, grâce aux témoignages de personnes ayant un TCC, dans le cadre de recherches antérieures. En plus de considérer le point de vue des professionnels, il s'avère nécessaire de donner la parole aux proches afin de bien cerner leurs besoins dans un contexte précis, celui du continuum québécois de services en traumatologie.

PLACE ACCORDÉE AUX PROCHES AU SEIN DES SERVICES DE SANTÉ OFFERTS

Description du continuum québécois de soins et de services intégrés en traumatologie

Le développement des technologies médicales de pointe, de même que la rapidité avec laquelle les soins d'urgence sont administrés font en sorte que le taux de survie des personnes ayant subi un TCC a augmenté au cours des dernières années (Elovic & Kirschblum, 1999; Gadoury, 2001). Au Québec, l'implantation d'un continuum de soins et de services intégrés en traumatologie n'est pas étrangère à cette situation. En plus d'améliorer le pronostic de survie (Lavoie, Lesage, & Sampalis, 2002; Liberman, Mulder, & Sampalis, 2000), l'arrimage entre les niveaux de soins s'est révélé un déterminant majeur de l'intégration sociale de la clientèle ayant un TCC, en assurant une vision commune des besoins des usagers et des services entre les établissements (Consortium en neurotraumatologie des régions de Québec et du Bas-St-Laurent, 2002; Consortium interrégional de soins et de services de l'Ouest, 2004; Lavoie, et al., 2002; MSSS, 1999; Sirois, Lavoie, & Dionne, 2004). Malgré l'apport considérable de l'organisation des soins et des services, certaines lacunes de soins de santé et de réadaptation ont été identifiées comme des barrières à l'intégration sociale de la clientèle ayant un TCC, particulièrement après le congé du centre de réadaptation (Carrière, Reinharz, & Tétrault, 2005; Dumont, 2003; Gervais & Dubé, 1999; Herbert, Maheux, & Potvin, 2002; Lefebvre, et al., 2004; Lefebvre, et al., 2005).

Le continuum de soins et services regroupe les phases des soins aigus, de la réadaptation fonctionnelle et de la réadaptation vocationnelle. Les études tendent à montrer l'efficacité des soins de santé en phase aiguë (Carrière, et al., 2005; Khan, Khan

et Feys., 2002; Lefebvre, et al., 2005; Liberman, et al., 2000; Sirois, et al., 2004) pour assurer la survie des personnes accidentées. 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).

Les approches privilégiées en réadaptation

Historiquement, la réadaptation s'est développée selon une approche médicale à visée curative dont la finalité est l'autonomie fonctionnelle et la modalité, une intervention visant la rééducation fonctionnelle (Gadoury, 2001). L'objectif principal de la réadaptation est d'aider la personne à développer son plein potentiel et à compenser ses limites pour lui permettre d'exercer ses habitudes de vie le plus adéquatement possible (AÉRDPO, 2003; Continuum interrégional de soins et de services de l'Ouest, 2004; Gadoury, 2001; MSSS, 1999). Certains programmes visent la réadaptation physique, intellectuelle ou l'insertion dans la communauté de la personne TCC, mais ceux-ci ne s'adressent généralement qu'à la personne ayant subi le traumatisme et favorisent peu la collaboration de la famille (Cicerone, 2004; Cicerone, Mott, Azulay, & Friel, 2004; Lawlor & Mattingly, 1998; Malec, 2001; Malec, Smigielski, De Pompolo, & Thompson, 1993; Lefebvre, et al., 2005).

Récemment, des approches dites écologiques, centrées sur les compétences et l'habilitation de la personne et de ses proches et ciblant leur capacité d'agir, se sont développées (Condeluci, 1995; 1996; Johnson & Martin, 2003; Gadoury, 2001). En réalité, les services de réadaptation offerts lors du séjour en centre de réadaptation et en cliniques externes font appel à une expertise spécialisée dans un contexte de travail interdisciplinaire. En ce sens, certains auteurs soulignent la cohabitation dans ces milieux d'une culture biomédicale, qui se manifeste dans les interventions spécialisées et les approches standardisées, et d'une culture psychosociale où les interventions s'adaptent au profil particulier de chacun des clients (Carrière, et al., 2005; Gadoury, 2001). En clinique externe, les services offerts s'inscrivent dans la continuité de ceux présents lors du séjour en centre de réadaptation. Ils visent davantage à faciliter la réalisation des habitudes de vie menant à l'autonomie personnelle et l'évaluation du potentiel quant à la reprise des différents rôles sociaux. De plus, ils aident au développement et à la consolidation des réseaux naturel et communautaire d'entraide. D'ailleurs, des études portant sur des programmes interdisciplinaires de réadaptation axés sur le retour aux habitudes de vie et le retour au travail en fonction des activités antérieures au traumatisme, et qui tiennent compte des habiletés neurocognitives, des forces des personnes et de leurs difficultés tendent à montrer leur efficacité (Johnson & Martin 2003).

Toutefois, l'objectif d'équité dans l'offre de services est contraint par des inégalités dans leur disponibilité et leur accessibilité. En effet, des disparités régionales et de couvertures d'indemnisation, liées entre autres au manque de ressources financières et humaines, se manifestent dans les délais de prise en charge, de même qu'aux plans du soutien à l'intégration professionnelle et des ressources de soutien aux

proches (Carrière, et al., 2005; Dumont, 2003; Gervais & Dubé, 1999; Lefebvre, et al., 2005). De plus, des études sur les services en déficience physique recommandent notamment la poursuite de la consolidation du soutien à l'intégration pour éviter la discontinuité de services, ainsi que pour développer des ressources et des services dispensés selon une philosophie de soins centrés sur la personne et sa famille, leur éducation et sur des alternatives d'hébergement et de travail adaptées aux personnes ayant un TCC (AÉRDQP, 2003; Carrière, et al., 2005; Gadoury, 2001; Gervais & Dubé, 1999; Kant & Smith-Seemiller, 2002; Lawlor & Mattingly, 1998; Lefebvre, et al., 2004, 2005; Mazaux & Richer, 1998; MSSS, 2003). Outre le fait qu'on ne peut pas guérir définitivement le traumatisme et les séquelles, les études montrent que la réadaptation devrait se centrer sur ce qui est utile, bénéfique et valorisé par la personne et ses proches. Elle devrait aussi considérer ce qui est important pour eux : leurs inquiétudes et leurs espoirs, recevoir suffisamment d'informations sur leur évolution et être consultés pour les prises de décisions (Hachey, Boyer, & Mercier, 2001; Mazaux & Richer, 1998). Ces éléments sont cependant peu documentés.

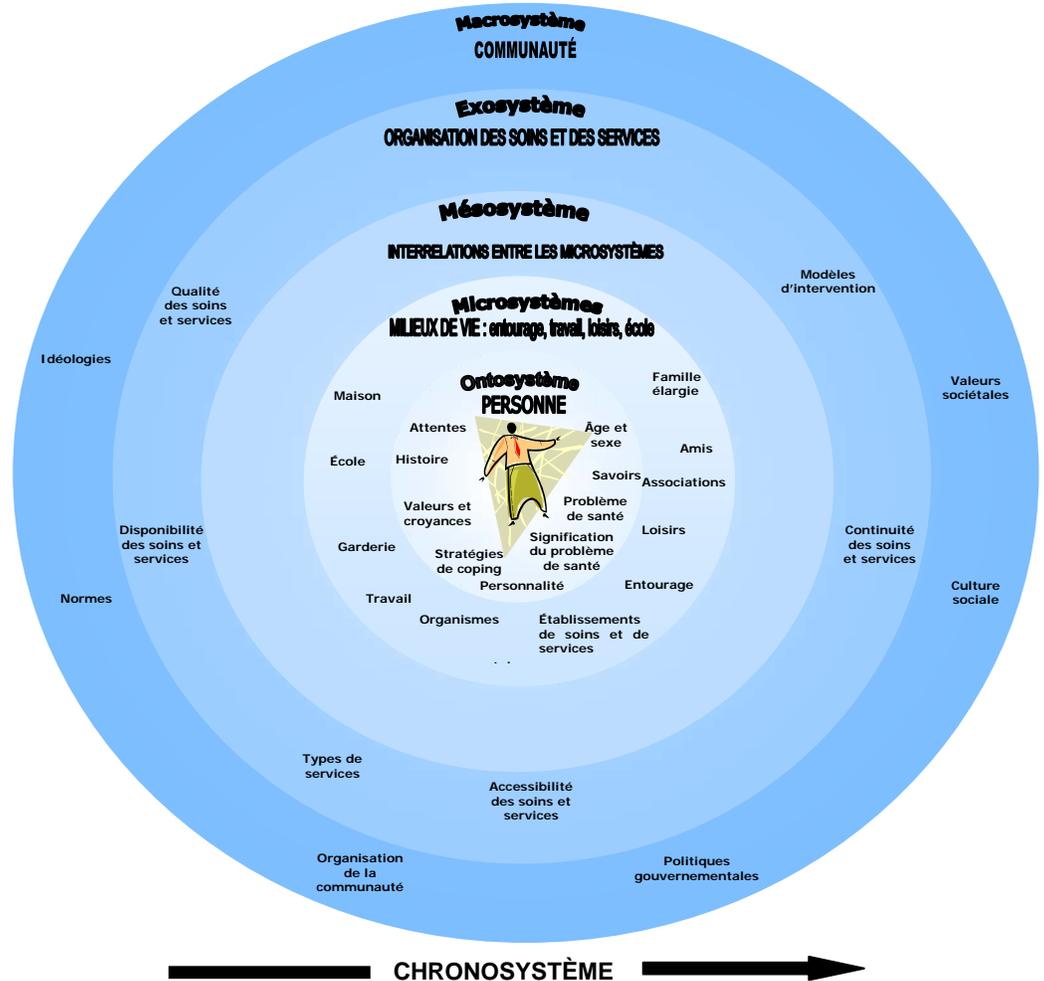
Confrontées à certains besoins, les proches doivent chercher les services existants à travers les divers programmes offerts par les ressources associatives ou communautaires. Cependant, la majorité de ces ressources ne sont pas exclusivement dédiées à la clientèle ayant un TCC, ce qui a souvent pour conséquence que les problèmes qu'elles rencontrent restent souvent incompris (Carrière, et al., 2005; Gadoury, 2001; Gervais & Dubé, 1999; Lefebvre, et al., 2004, 2005). De plus, la disponibilité et l'accessibilité à ces ressources varient selon les milieux de vie et la couverture d'indemnisation (AÉRDQP, 2003; Carrière, et al., 2005; Consortium interrégional de soins et de services de l'Ouest, 2004; Dumont, 2003; Gadoury, 2001; Gervais & Dubé, 1999; Lefebvre, et al., 2004, 2005).

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. Conséquemment, leur point de vue est peu connu sur le sujet, malgré le fait qu'ils sont appelés à participer activement à soutenir la personne ayant subi le TCC, dès les premières phases du continuum de services en traumatologie. Pour ces raisons, il est nécessaire de documenter la nature et l'intensité des services requis par les proches de personnes ayant un TCC. Les recommandations avancées par les proches et les professionnels permettront de mieux répondre aux besoins identifiés.

CADRE CONCEPTUEL

Cette étude repose 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)



L'ONTOSYSTÈME

Ce système comprend l'ensemble des relations entre les caractéristiques, les états, les compétences, les habiletés, les vulnérabilités ou les déficits innés ou acquis d'une personne. Bien que plusieurs caractéristiques, d'une personne, résultent de l'influence de son environnement, il est important de noter qu'au point de vue de cette approche, la personne n'est pas considérée comme celle qui ne fait que subir son environnement. Elle contribue aussi à transformer son environnement et par le fait

même à se transformer elle-même. Autrement dit, les échanges personne-environnement sont envisagés comme des relations réciproques et en constante évolution.

LE MICROSISTÈME

Le microsystème comprend les relations entre les environnements et les différents individus assidûment fréquentés par la personne. Il représente à la fois le milieu de vie immédiat de la personne (la maison, le quartier, l'école, le lieu de travail, la garderie, les milieux hospitaliers, les centres de réadaptation, les CLSC, les associations, etc.) et les personnes avec qui elle a des relations directes (les parents, les enfants, la fratrie, 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 MÉSOSISTÈME

Le mésosystème 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 subi 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'EXOSISTÈME

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 auxquelles ils sont confrontés, le comité directeur de l'hôpital, le conseil d'administration de l'école, etc. Bien que la personne ayant subi 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 MACROSISTÈME

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 examine 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

Cette étude comporte un devis mixte. Il s'agit d'abord d'une approche qualitative où le groupe de discussion (*focus group*) a été utilisé comme l'approche de collecte de données. En parallèle, une approche quantitative avec envoi de questionnaires postaux complète le volet qualitatif.

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 et Haegel, 2004; Muchielli, 1996; Tochon, 1996). Le groupe de discussion 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). 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 deux régions du Québec (Grand Montréal, Outaouais) afin de recueillir le point de vue des proches et des professionnels.

Les questions qui ont servi de départ à la recherche sont les suivantes : 1) quelles sont les besoins répondus et non répondus des proches par l'offre actuelle de services de traumatologie; 2); Quels types de services requièrent les proches de personnes ayant un TCC; et 3) Quelles recommandations proposent les proches et les professionnels en vue d'améliorer l'offre de services afin de mieux répondre aux besoins identifiés? Cette recherche s'inscrit en continuité avec des recherches antérieures portant sur l'expérience des personnes ayant un TCC et leurs proches. Ici, il y a systématisation des besoins des proches de personnes ayant subi un TCC, sur une période s'étendant de la survenue du traumatisme à la post-réadaptation. De plus, les proches, tout autant que les professionnels, participent à la recherche de solutions qui pourraient être mises de l'avant pour répondre aux besoins identifiés.

ÉCHANTILLON ET RECRUTEMENT

L'échantillon est constitué en fonction de critères de diversité de l'expérience afin d'obtenir une grande variété d'informations tout en assurant la saturation des données (Pirès, 1997; Strauss et Corbin, 1990). La taille de l'échantillon a été déterminée en fonction des contraintes institutionnelles à l'égard du recrutement (faisabilité) et de la saturation des données qualitatives (Pirès, 1997). Il s'agit donc d'un échantillon de convenance, en tenant compte d'un volet géographique.

Le recrutement des participants repose sur les critères d'inclusion suivants. *Pour les proches*: vivre avec ou être responsable d'une personne ayant un TCC modéré ou sévère diagnostiqué il y a 2 à 5 ans; avoir plus de 18 ans, comprendre et s'exprimer facilement en français, habiter l'une des 2 régions à l'étude. *Pour les professionnels du réseau de la santé et des services sociaux* : travailler avec la clientèle ayant un TCC

modéré ou sévère dans l'une des 2 régions à l'étude depuis plus de deux ans, en soins aigus, en réadaptation ou en insertion sociale.

Le critère « région » a été retenu, car l'organisation et l'accessibilité aux soins et services ne sont pas les mêmes selon les régions (AÉRDPQ, 2003; MSSS, 2003). Le critère « 2 à 5 ans post-traumatisme » a été retenu, car les études montrent que, durant la première année suivant le traumatisme, il est souvent difficile pour les proches d'évaluer leurs besoins en raison de l'état de choc psychologique et affectif consécutif à l'accident (Lefebvre, Pelchat, Swaine, Gélinas, & Levert, 2005). La pertinence du critère s'explique aussi par le fait que souvent, les proches ont de la difficulté à exprimer aux intervenants et aux 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 proches d'identifier leurs besoins tout au long du continuum de soins.

Les proches répondants aux critères ont été aléatoirement identifiés par un collaborateur dans les dossiers d'archives des centres de réadaptation participants, jusqu'à ce que le nombre requis soit atteint. Les professionnels répondant aux critères d'inclusion ont été invités à participer à l'étude par les responsables de programmes des organismes partenaires (réadaptation, soutien à l'intégration sociale, organisme ministériel). L'ensemble des sujets potentiels ont été contactés par le collaborateur interne et invités à donner leur accord verbal pour que l'un des chercheurs les contacte, leur explique le projet et leur participation et réponde à leurs questions. Suite à leur acceptation à participer au projet, les participants ont été conviés à la première rencontre de collecte des données.

L'échantillon a été constitué de 32 participants, soit 12 proches de personnes ayant un TCC et 20 professionnels du réseau de la santé et des services sociaux, provenant de 2 régions du Québec : Grand Montréal et Outaouais. Les participants ont été répartis en quatre groupes : Proches-Montréal (N=4), Proches-Outaouais (N=8), Professionnels-Montréal (N=9), Professionnels-Outaouais (N=11).

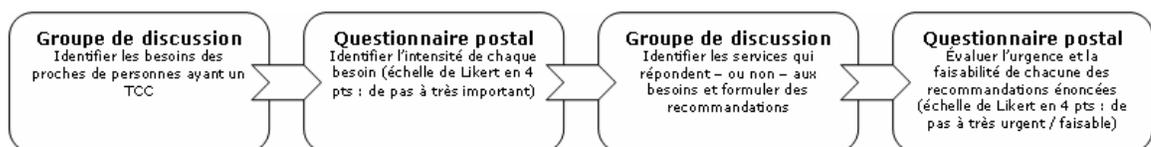
COLLECTE DES DONNÉES

Dans chaque région, un groupe composé de professionnels de la santé et un groupe de proches ont été rencontrés séparément, et ce, à deux reprises. Les rencontres, menées selon la Démarche réflexive d'analyse en partenariat (DRAP) (Boudreault et Kalubi, 2006), avaient une durée approximative de 180 minutes. Les groupes étaient animés par un professionnel de recherche en respectant les principes de structure des rencontres, d'égalité dans la participation de chacun, et du partage de l'attention entre les aspects socio-affectifs et l'exécution de la tâche (Boudreault et Kalubi, 2006). Grâce au logiciel DRAP, chaque énoncé formulé par les participants était immédiatement affiché sur grand écran et catégorisé selon les catégories prédéterminées qui structuraient la base de données : 1) information 2) approche de soins 3) soins et services. Ces catégories ont émergé des écrits scientifiques portant sur les besoins des proches de personnes ayant un TCC et de l'expérience clinique. La base de données a également été structurée selon les trois étapes du continuum de services : les soins aigus, la réadaptation et le soutien à l'intégration sociale.

Le logiciel a permis de catégoriser aisément et rapidement les énoncés de manière à ne pas freiner les élans spontanés des participants. En outre, le fait de voir apparaître au grand écran un énoncé était très valorisant pour les participants qui réalisaient que leur point de vue était important. De même, les autres personnes qui observaient et écoutaient, ont été incitées à s'exprimer à leur tour, ce qui a contribué à l'évolution d'une réflexion collective comme l'avait constaté Boudreault et Kalubi, (2006).

La figure 2 présente le déroulement de la collecte des données.

Figure 2. Déroulement de la collecte des données



Groupes de discussion

Première étape

Les consignes et le thème du groupe de discussion ont été transmis aux participants 15 jours avant la première rencontre afin de leur permettre de s'y préparer (Krueger, 1994). La première rencontre avait pour objectif de recueillir le point de vue des participants sur les besoins des proches de personnes ayant un TCC tout au long du continuum de soins. Au début de la rencontre, des fiches de caractéristiques sociodémographiques ont été remplies par chaque participant (annexe I). Ensuite, la discussion débutait par une question ouverte, destinée à saisir la manière dont le thème

était compris et traité. Pour guider les échanges, l'animateur proposait ensuite trois autres questions ouvertes aux participants :

- Quels ont été vos besoins lors de la phase de soins aigus? (groupes proches) / De votre point de vue, quels sont les besoins des proches lors de la phase de soins aigus? (professionnels)
- Quels ont été vos besoins lors de la phase de réadaptation? (groupes proches) / De votre point de vue, quels sont les besoins des proches lors de la phase de réadaptation? (professionnels)
- Quels sont vos besoins maintenant que la réadaptation est terminée? (groupes proches) / De votre point de vue, quels sont les besoins des proches lorsque la réadaptation est terminée? (professionnels)

Deuxième étape

Une deuxième rencontre a été planifiée pour chacun des groupes et elle visait à formuler un ensemble de recommandations pour mieux répondre aux besoins identifiés lors de la première étape. À cette étape, deux participants (groupes proches-Montréal et professionnel-Montréal) se sont retirés de l'étude (motifs inconnus). Pour guider les échanges lors de ce deuxième atelier, l'animateur proposait une question ouverte aux participants pour chacun des besoins identifiés lors de la première rencontre :

- Considérant les besoins que vous avez identifiés lors de notre rencontre précédente, quelles recommandations pouvez-vous formuler pour mieux répondre aux besoins des proches de personnes ayant un TCC lors des soins aigus?
- Considérant les besoins que vous avez identifiés lors de notre rencontre précédente, quelles recommandations pouvez-vous formuler pour mieux répondre aux besoins des proches de personnes ayant un TCC lors de la réadaptation?
- Considérant les besoins que vous avez identifiés lors de notre rencontre précédente, quelles recommandations pouvez-vous formuler pour mieux répondre aux besoins des proches de personnes ayant un TCC après la réadaptation?

Lorsque la saturation des données était atteinte, c'est-à-dire lorsque peu de nouvelles idées étaient émises par les participants, l'animateur faisait un retour sur l'ensemble des idées maîtresses et expliquait les prochaines étapes. Des notes cursives étaient consignées pour chacun des groupes de discussion. De plus, un résumé exhaustif des faits saillants et des observations a été rédigé suite à chacun des groupes de discussion. Les groupes de discussion ont été enregistrés sur bande audio afin de s'y référer au besoin.

En somme, la première étape a permis d'identifier la nature et l'intensité des besoins ressentis par les proches ou perçus par les professionnels impliqués auprès de la clientèle ayant un TCC tandis que la deuxième étape a permis d'identifier l'urgence et la faisabilité des recommandations identifiées par les participants.

Envois de questionnaires par la poste

Chaque groupe de discussion a été suivi d'un envoi postal ou courriel, permettant de donner une valeur quant à l'importance de chaque énoncé formulé au cours des groupes de discussion. Les répondants avaient un délai d'un mois pour retourner leurs réponses. Un rappel téléphonique a été fait deux semaines avant la date limite fixée, lorsque le questionnaire n'avait pas été retourné.

Étape 1 : Sur une échelle de Likert en 4 points, les participants devaient attribuer une valeur entre 1 et 4 pour chacun des énoncés (1=Pas du tout important; 2=Peu important; 3=Moyennement important; 4=Très important). Les participants avaient également la possibilité d'ajouter de nouveaux besoins et de se prononcer sur leur importance. Cette méthode a eu pour avantage de réduire la durée des groupes de discussion et de consulter facilement les personnes, sans avoir à les rassembler une fois de plus en un seul lieu. Elle a permis d'éviter les pressions possibles du groupe, plus particulièrement celles des individus ayant davantage de leadership. À cette étape, un participant (groupe proches-Outaouais) s'est retiré de l'étude (motif inconnu) et trois questionnaires (groupes professionnels-Montréal, professionnels-Outaouais) n'ont pas été retournés.

Étape 2 : Sur une échelle de Likert en 4 points, ils étaient invités à se prononcer sur l'urgence de la mise en œuvre des interventions proposées (1=Pas du tout urgent; 2=Peu urgent; 3=Moyennement urgent; 4=Très urgent) et sur leur faisabilité (1=Pas du tout faisable; 2=Peu faisable; 3=Moyennement faisable; 4=Très faisable). De plus, les participants étaient invités à identifier les facteurs facilitants et les barrières à l'implantation de chaque recommandation. Les participants avaient également la possibilité d'ajouter de nouvelles recommandations et de se prononcer sur leur urgence et leur faisabilité. À la deuxième étape, quatre questionnaires (groupes proches-Montréal, professionnels-Montréal et professionnels-Outaouais) n'ont pas été retournés.

ANALYSE DES DONNÉES

Données qualitatives

La codification des données obtenues des groupes de discussion est effectuée au moment même de la collecte des données, par le biais de la base de données DRAP (Boudreault et Kalubi, 2006). Un chercheur indépendant a contre-vérifié la codification d'énoncés sélectionnés de manière aléatoire. Les résultats ont été comparés à ceux obtenus par les chercheurs impliqués dans le projet afin d'obtenir un consensus sur la codification et certains énoncés ont été re-codifiés.

Les données qualitatives (groupes de discussion, notes analytiques) ont ensuite été soumises à une analyse de contenu thématique visant la saturation du contenu des catégories (Mayer & Deslauriers, 2000; Paterson, Thorne, Canam & Jillings, 2001). Étant donné le petit échantillon, il est impossible de prétendre à une saturation des données.

À la fin de ce processus itératif, trois grandes catégories émergent des données : les besoins relatifs à l'information, ceux concernant l'approche de soins et enfin ceux relatifs aux services. La catégorie « information » réfère aux besoins d'information en regard du problème de santé, des services, de même qu'à la manière dont l'information est transmise. La catégorie « approche de soins » regroupe les besoins qui portent sur l'approche d'intervention, notamment en terme d'empowerment et de soutien dans l'expérience vécue. Enfin, la catégorie « services » réfère aux besoins de services spécifiques, de même qu'à la qualité et à la continuité des services.

Données quantitatives

Une analyse descriptive a été effectuée sur l'information obtenue dans les fiches sociodémographiques et sur les réponses observées dans les questionnaires envoyés par la poste.

Dans un premier temps, l'analyse a dressé un portrait sociodémographique des proches et des professionnels qui ont accepté de participer à cette étude (fréquences, moyennes, écart-types).

Par la suite, les questionnaires ont fait l'objet d'une analyse descriptive plus détaillée en deux volets. Pour le premier volet, l'analyse a ciblé la distribution d'énoncés selon les catégories issues de l'analyse qualitative des besoins et des recommandations formulées par les proches et les professionnels. Cette stratégie de regroupement d'énoncés, appliquée à chaque questionnaire, a permis de rendre les questionnaires comparables au plan descriptif. Un certain nombre de tableaux comparatifs et d'histogrammes selon la région de provenance des participants ont été construits pour illustrer les fréquences observées. Pour ce qui est du deuxième volet de cette analyse, une description détaillée des réponses obtenues dans les questionnaires a été effectuée. Pour ce faire, une base de données Access a été créée pour systématiser l'information et exporter les données en grilles Excel en vue d'effectuer le traitement statistique.

L'importance accordée à chaque énoncé a été évaluée selon une échelle de Likert de 4 points ajustée selon le type de questionnaire (besoins/recommandations) :

Questionnaire 1 (Besoins) : Très important, Moyennement important, Peu important, Pas du tout important

Questionnaire 2 (Recommandations – Volet Urgence) : Très urgent, Moyennement urgent, Peu urgent, Pas du tout urgent

Questionnaire 2 (Recommandations – Volet Faisabilité) : Très faisable, Moyennement faisable, Peu faisable, Pas du tout faisable

L'analyse descriptive porte sur la proportion des réponses observées à chaque niveau de l'échelle de Likert. De plus, les données manquantes ont été rapportées comme étant une partie intégrale du continuum des réponses.

Les résultats ont été présentés par des tableaux comparatifs pour chacun des groupes et selon les catégories issues de l'analyse qualitative. Enfin, les résultats qualitatifs et quantitatifs ont été triangulés afin d'approfondir les besoins des proches de personnes ayant subi un TCC ainsi que le point de vue des professionnels œuvrant auprès de cette clientèle.

CRITÈRES DE SCIENTIFICITÉ

La rigueur méthodologique de la présente étude s'appuie sur les critères de qualité suivants (Guba et Lincoln, 1989; Poupart et al., 1997): 1) la crédibilité (qui s'apparente à la validité interne) est assurée par la triangulation des données obtenues lors de la validation régulière des comptes rendus des groupes de discussions, des fiches signalétiques ainsi que la synthèse des notes cursives et du journal de bord; 2) la transférabilité (qui s'apparente à la validité externe) est assurée par la description détaillée du contexte de l'étude, de sorte qu'il soit possible au lecteur de comprendre et de prédire une situation similaire dans un contexte semblable; 3) la constance (qui s'apparente à la fidélité) est atteinte, car tout changement effectué dans le processus de recherche a été consigné au journal de bord.

En ce qui concerne notre échantillonnage, le petit nombre de proches (N=12) par rapport aux professionnels (N=20) a eu peu d'impact sur les résultats puisque les groupes n'étaient pas mixtes (groupes de professionnels et groupes de proches).

CONSIDÉRATIONS ÉTHIQUES ET DÉONTOLOGIQUES

Dans un premier temps, le protocole a été soumis et approuvé par les Comités d'éthique de la recherche des établissements partenaires :

- Comité d'éthique de la recherche des établissements du CRIR
- Comité d'éthique de la recherche de l'Hôpital du Sacré-Cœur de Montréal
- Comité d'éthique de la recherche du Centre hospitalier des Vallées de l'Outaouais

Le consentement libre et éclairé des participants a été obtenu avant la collecte de données par le biais d'un formulaire de consentement (annexe II). 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 pourraient 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 bénéficié 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 ET DISCUSSION

La première partie présente la description de l'échantillon ainsi qu'un portrait global et quantitatif des besoins des proches tels que nommés par les proches et perçus par les professionnels, ainsi que des recommandations qui y sont associées. Les parties suivantes sont élaborées à partir des données qualitatives. La deuxième partie porte un regard sur les besoins et les recommandations² liés à l'*information* tels que formulés par les participants ainsi qu'une discussion à ce sujet. La troisième partie touche l'*approche de soins* et enfin, la quatrième partie traite les *services offerts*.

PREMIÈRE PARTIE

DESCRIPTION DE L'ÉCHANTILLON

L'échantillon est constitué de 32 participants, soit 12 proches de personnes ayant un TCC et 20 professionnels du réseau de la santé et des services sociaux, provenant de 2 régions du Québec : Grand Montréal et Outaouais. Les participants ont été répartis en quatre groupes : Proches-Montréal (N=4), Proches-Outaouais (N=8), Professionnels-Montréal (N=9), Professionnels-Outaouais (N=11).

Les proches, 11 femmes et 1 homme, sont âgés entre 28 et 67 ans (moyenne 50,6 ans). Dans la majorité des cas, il s'agit du parent (mère, père) d'une personne ayant un TCC. Le TCC, le plus souvent sévère (83%), est survenu depuis 1,3 à 6,9 ans (moyenne 4,7 ans) et la majorité des personnes reçoivent une indemnisation de la SAAQ, de la CSST ou de l'IVAQ (75%). La moitié (50%) des proches constituant l'échantillon a un emploi rémunéré à temps plein ou partiel (moins de 35 heures/semaine) et la très grande majorité des proches cohabitent avec la personne qui a eu le TCC (83%).

Le tableau 1 présente les caractéristiques sociodémographiques des proches. Les pourcentages sont utilisés ici à titre indicatif étant donné la petite taille de l'échantillon (n=12).

² Le propos des participants montre que plusieurs de ces recommandations sont déjà mises en œuvre dans les établissements hospitaliers, de réadaptation, de même que dans les organismes de la communauté.

Tableau 1. Caractéristiques sociodémographiques des proches (N=12)

| Caractéristiques | | N (%) / Moyenne (Écart-type) |
|--------------------------------------------------|---------------------------------------|------------------------------|
| Région | Montréal | 4 (33) |
| | Outaouais | 8 (67) |
| Âge (années) | | 50,6 (9,6) |
| Sexe | Hommes | 1 (8) |
| | Femmes | 11 (92) |
| Statut Civil | Célibataire | 2 (17) |
| | Marié(e) | 10 (83) |
| Niveau de scolarité | Primaire | 1 (8) |
| | Secondaire | 5 (42) |
| | Universitaire | 5 (42) |
| | Autre | 1 (8) |
| Lien avec la personne ayant subi le TCC | Parents | 8 (67) |
| | Conjoint(e) | 2 (7) |
| | Fratrie | 1 (8) |
| | Ami(e) | 1 (8) |
| Temps écoulé de puis le TCC (années) | | 4,7 (1,9) |
| Degré de sévérité du TCC | Sévère | 10 (83) |
| | Modéré | 1 (8) |
| | Manquant | 1 (8) |
| Indemnisation | Oui | 9 (75) |
| | Non | 1 (8) |
| | Manquant | 2 (17) |
| Proche cohabite avec la personne qui a eu le TCC | Oui | 10 (83) |
| | Non | 2 (17) |
| Proches ayant des enfants | Oui | 10 (83) |
| | Non | 1 (8) |
| | Manquant | 1 (8) |
| Occupation | Travail rémunéré | 6 (50) |
| | Retraité Travail | 1 (8) |
| | rémunéré et retraité | 2 (17) |
| | Contrainte sévère /Congé d'invalidité | 2 (17) |
| | Manquant | 1 (8) |
| Type de travail rémunéré | Temps plein | 7 (58) |
| | Temps partiel | 1 (8) |
| | N/A* | 2 (17) |
| | Manquant | 2 (17) |
| Nombre d'heures / semaine (heures) | | 20,2 (14,0) |
| Nombre d'années en emploi (années) | | 20,8 (11,5) |

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

Les professionnels, 15 femmes et 4 hommes, sont âgés entre 28 et 56 ans (moyenne 40,7 ans). Ils sont impliqués auprès de la clientèle ayant un TCC aux soins aigus (40%), en réadaptation (55%) ou tout au long du continuum de soins (5%). Les professionnels sont de différentes disciplines : psychologue/neuropsychologue (N=6), ergothérapeute (N=3), travailleur social (N=3), éducateur spécialisé (N=2), physiothérapeute (N=2), conseiller en réadaptation (N=1), coordonnateur clinique (N=1), infirmier (N=1), orthophoniste (N=1). Ils ont entre 2 et 30 ans d'expérience clinique (moyenne 15) et 2 à 17 années d'expérience avec la clientèle ayant un TCC (moyenne 10,1). Le tableau 2 présente les caractéristiques sociodémographiques des professionnels ayant participé à l'étude. À la lecture des moyennes, il faut considérer que le nombre de participants (n) est petit. Aucun professionnel ne s'est identifié comme travaillant en insertion sociale, peut-être parce qu'il s'agit d'un objectif inclus en réadaptation. De plus, aucun représentant du milieu communautaire n'a été entendu, bien que ceux-ci portent souvent une mission d'insertion ou d'intégration sociale. Nous n'avons pas pu recueillir le point de vue des médecins, car ils n'ont pas participé à cette recherche.

Tableau 2. Caractéristiques sociodémographiques des professionnels (N=20)

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

L'échantillon est exploratoire en ce qui concerne les données quantitatives. Sa description permet de faire le portrait des groupes en terme des âges, caractéristiques sociodémographiques et autres sans tirer des conclusions portant sur les différentes variables qui devaient s'inscrire à l'intérieur de critères préétablis lors du recrutement.

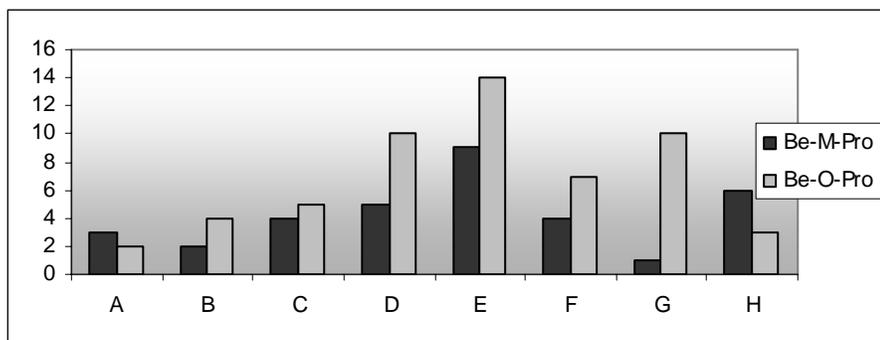
BESOINS DES PROCHES DE PERSONNES AYANT UN TCC ET RECOMMANDATIONS

Les besoins identifiés par les proches

Durant la première étape de la collecte des données identifiant l'intensité des besoins des proches (Q1), 89 énoncés ont été formulés par les proches, dont 34 provenant de la région de Montréal et 55 de l'Outaouais. Ces énoncés ont été distribués à l'intérieur de catégories établies à partir des écrits scientifiques portant sur les besoins des proches de personnes ayant un TCC et de l'expérience clinique. Puis une analyse de contenu thématique a permis une subdivision des catégories des trois grandes catégories: les besoins relatifs à l'information, ceux concernant l'approche de soins et enfin ceux relatifs aux services. La catégorie « information » réfère aux besoins d'information en regard du problème de santé, des services, de même qu'à la manière dont l'information est transmise. La catégorie « approche de soins » regroupe les besoins qui portent sur l'approche d'intervention, notamment en terme d'empowerment et de soutien dans l'expérience vécue. Enfin, la catégorie « services » réfère aux besoins de services spécifiques, de même qu'à la qualité et à la continuité des services.

Dans la figure 3 ci-après, les catégories associées aux approches de soins (D et E) montrent le nombre le plus élevé d'énoncés. Cette tendance est observée autant chez les proches de Montréal que de l'Outaouais. De plus, le nombre de besoins associés à la qualité des services (G) est relativement plus élevé en Outaouais (n=10) qu'à Montréal (n=1).

Figure 3. Comparaison du nombre d'énoncés associés aux besoins des proches



Abréviations: Be (Besoins), M (Montréal), O (Outaouais), Pro (Proches)

Légende

- | | |
|-----------------------------------------------------|------------------------------------------------------------|
| A. Être informé sur le problème de santé; | E. Approche de soins soutenant les proches dans leur vécu; |
| B. Être informé sur les soins et les services; | F. Avoir accès à des services spécifiques; |
| C. Recevoir une information transmise adéquatement; | G. Avoir accès à des services de qualité; |
| D. Approche de soins favorisant l'empowerment; | H. Bénéficier d'une continuité de soins |

En ce qui concerne la description des fréquences pour les quatre niveaux de réponses de l'échelle de Likert, le tableau 3 dresse un portrait des besoins des proches pour chacune de catégories issues du traitement des données.

Tableau 3. Fréquence des réponses obtenues sur l'importance des besoins identifiés par les proches

| INFORMATION | n ¹ | Montréal | | | | | n ¹ | Outaouais | | | | |
|-----------------------------------------------------------|----------------|--------------|---|---|------|------|----------------|--------------|---|---|----|----|
| | | Importance * | | | | | | Importance * | | | | |
| | | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| | | % | | | | | | % | | | | |
| A. Être informé sur le problème de santé | 12 | - | - | - | - | 100 | 16 | 19 | - | - | 25 | 56 |
| B. Être informé sur les soins et les services | 8 | - | - | - | - | 100 | 32 | 13 | - | 6 | 6 | 75 |
| C. Recevoir une information transmise adéquatement | 16 | - | - | - | - | 100 | 40 | 15 | - | - | 10 | 75 |
| APPROCHES | | | | | | | | | | | | |
| D. Approche de soins favorisant l'empowerment | 20 | 5 | - | 5 | 10 | 80 | 80 | 24 | - | - | 5 | 71 |
| E. Approche de soins soutenant les proches dans leur vécu | 36 | - | - | - | 25 | 75 | 112 | 18 | 6 | 5 | 11 | 60 |
| SERVICES | | | | | | | | | | | | |
| F. Avoir accès à des services spécifiques | 16 | 6 | - | - | 19 | 75 | 56 | 20 | - | - | - | 80 |
| G. Avoir accès à des services de qualité | 4 | - | - | - | 25 | 75 | 80 | 16 | - | 3 | 6 | 75 |
| H. Bénéficier d'une continuité de services | 24 | - | - | - | 12,5 | 87,5 | 24 | 17 | - | - | 8 | 75 |

* Abréviations pour l'échelle de Likert (niveaux de réponse) : 0) Manquant 1) Pas du tout important

2) Peu important 3) Moyennement important 4) Très important

¹ n = nombre maximal de réponses par catégorie. Formule : taille du groupe-cible multiplié par le nombre

d'énoncés associés à une catégorie donnée

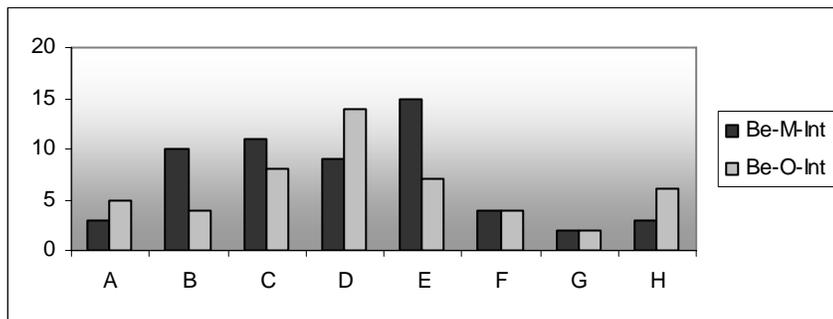
De façon globale, les proches provenant de Montréal qualifient leurs besoins de « très importants ». Les proportions de réponses pour l'ensemble des catégories varient entre 75% et 100%. Les catégories qui font allusion à l'information (A, B et C) obtiennent les proportions les plus élevées (100%), suivi par la continuité de services (87,5) et une approche favorisant l'empowerment. De plus, le taux de réponses manquantes observées dans ce groupe est relativement faible (Min. 5% - Max. 6%)

Pour les proches de l'Outaouais, la proportion de réponses ayant obtenu la mention « *très importants* » est un peu moins élevée que Montréal variant entre 56% et 80%. La proportion des données manquantes fluctue entre 13% et 20% dans l'ensemble des catégories. La catégorie « *accès à des services spécifiques* », considérée comme étant un besoin « *très important* », obtient la proportion la plus élevée de réponses (80%), suivi par les catégories : « *être informé sur les soins et les services* » (75%), « *la transmission adéquate de l'information* » (75%), « *l'accès à des services de qualité* » (75%) et « *la continuité des services* » (75%) qui recueillent un pourcentage identique. Il semble que les participants de l'Outaouais ont davantage modulé leur réponse que ceux de Montréal.

Les besoins perçus par les professionnels

Les professionnels, quant à eux, ont formulé 107 énoncés dont 57 de Montréal (M) et 50 de l'Outaouais (O). La même catégorisation a été utilisée pour organiser les énoncés des professionnels. Dans la figure 4 qui suit, on observe que les professionnels de Montréal ont formulé plus de besoins associés au soutien des proches dans leur vécu (E) suivi par les besoins liés à la transmission adéquate de l'information (C) et à l'information sur les soins et les services (B). Toutefois, les fréquences d'énoncés tendent à diminuer pour cette région lorsqu'il s'agit des besoins en rapport avec l'accès aux services spécifiques et de qualité (F et G). Les professionnels de l'Outaouais montrent un profil différent, quant à eux, les besoins associés à une approche favorisant l'empowerment arrivent en premier lieu (D), suivi par les besoins associés à la transmission adéquate de l'information (C).

Figure 4. Comparaison du nombre d'énoncés associés aux besoins des professionnels



Abbréviations: Be (Besoins), M (Montréal), O (Outaouais), Int (Professionnels)

Légende

- | | |
|-----------------------------------------------------|------------------------------------------------------------|
| A. Être informé sur le problème de santé; | E. Approche de soins soutenant les proches dans leur vécu; |
| B. Être informé sur les soins et les services; | F. Avoir accès à des services spécifiques; |
| C. Recevoir une information transmise adéquatement; | G. Avoir accès à des services de qualité; |
| D. Approche de soins favorisant l'empowerment; | H. Bénéficier d'une continuité de soins |

En ce qui a trait à la description des besoins soulevés par les professionnels, le tableau 4 dresse un portrait de la distribution de ces énoncés selon les catégories issue du traitement des données.

Tableau 4. Fréquence des réponses obtenue sur l'importance des besoins identifiés par les professionnels

| | Montréal | | | | | Outaouais | | | | | | |
|-----------------------------------------------------------|----------------------|----------|---|-----|------|--------------|----------------------|----------|---|-----|------|----|
| | Importance * | | | | | Importance * | | | | | | |
| | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | | |
| INFORMATION | n¹ | % | | | | | n¹ | % | | | | |
| A. Être informé sur le problème de santé | 27 | 11 | - | - | 22 | 67 | 55 | 20 | - | 5,5 | 25,5 | 49 |
| B. Être informé sur les soins et les services | 90 | 12,2 | - | 1,1 | 24,4 | 62,2 | 44 | 21 | 2 | 2 | 39 | 36 |
| C. Recevoir une information transmise adéquatement | 99 | 11 | - | 1 | 15 | 73 | 88 | 24 | - | 3 | 18 | 55 |
| APPROCHES | | | | | | | | | | | | |
| D. Approche de soins favorisant l'empowerment | 81 | 11 | - | - | 11 | 78 | 154 | 25 | - | 1 | 19 | 55 |
| E. Approche de soins soutenant les proches dans leur vécu | 135 | 12 | - | - | 15,5 | 72,5 | 77 | 22 | - | 1 | 12 | 65 |
| SERVICES | | | | | | | | | | | | |
| F. Avoir accès à des services spécifiques | 36 | 11 | - | - | 22 | 67 | 44 | 25 | - | - | 30 | 45 |
| G. Avoir accès à des services de qualité | 18 | 11 | - | - | 17 | 72 | 22 | 23 | - | - | 23 | 54 |
| H. Bénéficier d'une continuité de services | 27 | 11 | - | - | 22 | 67 | 66 | 23 | - | 3 | 21 | 53 |

* Abréviations pour l'échelle de Likert (niveaux de réponse) : 0) Manquant 1) Pas du tout important

2) Peu important 3) Moyennement important 4) Très important

n¹ = nombre maximal de réponses par catégorie. Formule : taille du groupe-cible multiplié par le nombre d'énoncés

Parmi les professionnels provenant de Montréal, la proportion des réponses évaluées comme étant « *très importantes* » varie entre 62,2% et 78%. La catégorie « *l'approche favorisant l'empowerment* » atteint la proportion la plus élevée pour ce niveau de réponse de l'échelle, soit 78%. La proportion des données manquantes observée pour cette région est relativement constante à travers les catégories (Min. 11% - Max. 12,2%).

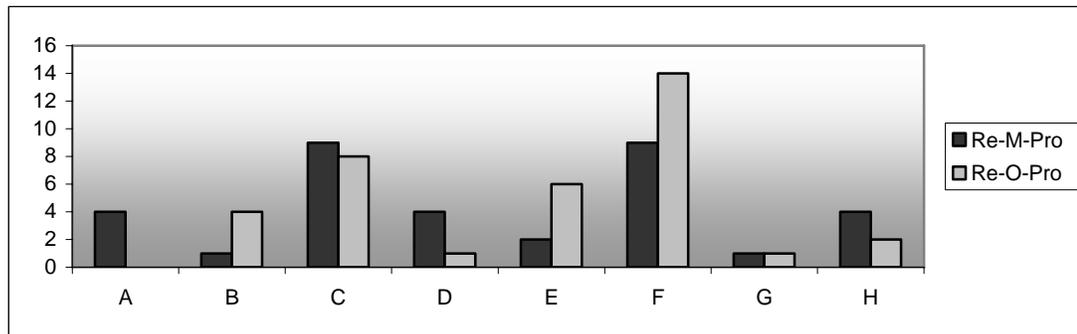
Pour les professionnels de l'Outaouais, les réponses se repartissent presque dans leur totalité et de façon relativement proportionnelle sur 3 points de l'échelle. La proportion d'énoncés qualifiés de « *très importants* » fluctue entre 36% et 65% pour l'ensemble des catégories. La catégorie « *approche de soins soutenant les proches dans leur vécu* » obtient la proportion la plus élevée des réponses (65%). En outre, la

proportion des données manquantes pour cette région est aussi relativement constante à travers les catégories pour se situer entre 20% et 25%.

Les recommandations formulées par les proches

Les proches ont en tout formulé 70 énoncés/recommandations dont 34 provenant de Montréal et 36 de l'Outaouais. Dans la figure 5, le groupe de Montréal a mis l'accent sur l'accès à des services spécifiques et la transmission de l'information (F et C) tandis qu'en Outaouais, l'accès à des services spécifiques (F) obtient la fréquence d'énoncés la plus élevée.

Figure 5. Comparaison du nombre d'énoncés associés aux recommandations des proches



Abréviations: Re (Recommandations), M (Montréal), O (Outaouais), Pro (Proches)

Légende

- | | |
|-----------------------------------------------------|------------------------------------------------------------|
| A. Être informé sur le problème de santé; | E. Approche de soins soutenant les proches dans leur vécu; |
| B. Être informé sur les soins et les services; | F. Avoir accès à des services spécifiques; |
| C. Recevoir une information transmise adéquatement; | G. Avoir accès à des services de qualité; |
| D. Approche de soins favorisant l'empowerment; | H. Bénéficier d'une continuité de soins |

En ce qui concerne les recommandations formulées par les proches de Montréal, la plupart des réponses observées dans les catégories ont été qualifiées comme étant « *très urgentes* », les proportions fluctuent entre 50% et 75%. Les recommandations associées à l'information sur le TCC et à l'accès à des services de qualité obtiennent la proportion la plus élevée, soit 75% respectivement. En ce qui a trait à la faisabilité de ces recommandations, les proches se prononcent moins sur cet aspect pour l'ensemble des catégories, la proportion des données manquantes augmente (Min. 47% - Max. 50%) et la proportion des réponses qualifiées de « *très faisables* » tend à diminuer (Min. 31% et Max. 50%) comparativement au niveau « *très urgent* ».

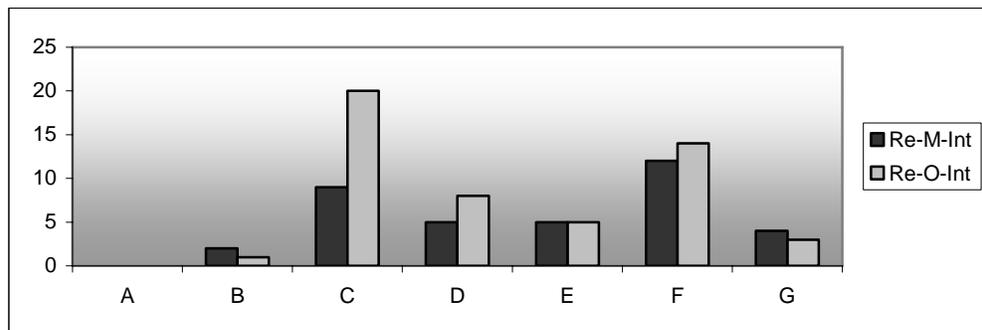
Parmi les proches de l'Outaouais, la proportion des réponses faisant état de l'urgence des recommandations dans l'ensemble des catégories est répartie presque dans sa totalité entre les données manquantes et les niveaux 3 et 4 de l'échelle de Likert. Les recommandations associées à la continuité de services remportent la proportion la plus

élevée de réponses qualifiées de « *très urgent* », soit 69 %. Quant à la faisabilité de ces recommandations, les professionnels tendent aussi à les qualifier de « *très faisables* » ce dont la proportion de réponses la plus élevée est aussi comprise dans la catégorie « *continuité des services* », soit 75%. Aucune recommandation associée à l'information sur le TCC n'a été formulée par les proches de l'Outaouais.

Les recommandations formulées par les professionnels

Cent huit (108) énoncés ont été formulés par les professionnels dont 52 correspondant à Montréal et 56 à l'Outaouais. Dans la figure 6, on observe que les résultats des professionnels en ce qui concerne les recommandations ciblées se rapprochent des ceux des proches. En effet, à Montréal, mais plus encore en Outaouais, les professionnels rappellent l'importance de la qualité de la transmission de l'information (C). Dans les deux régions, les professionnels mettent en avant-plan l'accessibilité à des services spécifiques.

Figure 6. Comparaison du nombre d'énoncés associés aux recommandations des professionnels



Abréviations: Re (Recommandations), M (Montréal), O (Outaouais), Int (Professionnels)

Légende

- | | |
|-----------------------------------------------------|------------------------------------------------------------|
| A. Être informé sur le problème de santé; | E. Approche de soins soutenant les proches dans leur vécu; |
| B. Être informé sur les soins et les services; | F. Avoir accès à des services spécifiques; |
| C. Recevoir une information transmise adéquatement; | G. Avoir accès à des services de qualité; |
| D. Approche de soins favorisant l'empowerment; | H. Bénéficier d'une continuité de soins |

Les recommandations associées à l'approche de soins soutenant les proches dans leur vécu obtiennent la proportion la plus élevée, soit 69%. En ce qui a trait à la faisabilité de ces recommandations, ce sont les recommandations associées à l'information sur les soins et les services qui obtiennent la proportion la plus élevée (61%).

Parmi les professionnels de l'Outaouais, la proportion de réponses à travers les catégories qui font état de l'urgence des besoins a aussi été répartie presque dans sa totalité, entre les niveaux 3 et 4 de l'échelle de Likert et les données manquantes. Les recommandations associées à l'accès à des services spécifiques remportent la proportion la plus élevée de réponses qualifiées de « *très urgents* » (41%). Quant à la faisabilité de ces recommandations, les fréquences observées à travers les niveaux de réponse sont très variées. Les recommandations associées à l'information sur les soins et les services ont été jugées comme étant « *très faisable* » et obtiennent la proportion la plus élevée, soit 55%. Il est à noter que les professionnels des deux régions réunies, n'ont pas formulé de recommandations associées à l'information sur le TCC.

Les données quantitatives présentées permettent de visualiser de manière globale les résultats obtenus et de cibler déjà les éléments qui se distinguent. Elles facilitent les comparaisons régionales, mais aussi les différences entre le point de vue des proches et celui des professionnels. Ce regard comparatif peut suggérer certaines pistes d'interprétation, mais il demeure une tentative purement descriptive pour illustrer la distribution de fréquences entre les groupes. Grâce aux données qualitatives, il nous est possible d'approfondir la nature des besoins ciblés. De plus, les propositions des participants permettent d'avoir un aperçu des moyens possibles pour mieux répondre aux besoins des proches en matière d'information, et d'approche de soins et de services.

DEUXIÈME PARTIE

Les deuxième, troisième et quatrième parties sont issues de l'analyse qualitative des données.

L'INFORMATION : AU CŒUR DES BESOINS DES PROCHES

Les résultats démontrent que le besoin d'information est très présent. Il est nommé par les proches et il est reconnu par les professionnels, dans les deux régions étudiées. En fait, l'information est une composante essentielle qui participe à la création de liens entre les différents systèmes en présence. Ainsi, l'information aura un impact sur les relations entre individus, le microsystème (personne ayant le TCC, proches et professionnels) mais aussi sur la façon dont se déroulera le passage d'une étape de soins à l'autre, le mésosystème (soins aigus, réadaptation à l'interne, réadaptation à l'externe et services en post-réadaptation).

ÊTRE INFORMÉS SUR LE PROBLÈME DE SANTÉ

Les résultats montrent que les proches ont besoin d'être informés sur le problème de santé, notamment en regard du diagnostic, du pronostic et des facteurs qui l'influencent, des capacités et limites et des étapes du cheminement vers la réadaptation.

Aux soins aigus

Pour plusieurs proches, notamment ceux de la région montréalaise, le besoin d'information est particulièrement exacerbé dans les premiers instants suivant l'accident à l'origine du TCC, de manière à atténuer le choc suscité par la vue de la personne blessée : « *Peu importe le lien avec la personne blessée, il faut que l'équipe de soins nous prépare, nous informe avant de voir la personne.* » (proche-Montréal). Ce besoin est parfois répondu : « *Quand on est arrivé, ils nous ont amenés dans une pièce à part. Tout de suite ils nous ont bien expliqué. Ensuite, j'ai pu la voir* » (proche-Montréal). Toutefois, plusieurs proches parlent avec émotion du manque d'information à cette étape du processus de soins : « *Beaucoup de sang sortait de sa bouche. Moi je pensais qu'il s'était mordu mais cela venait de l'accident. (...) Personne ne nous a dit pourquoi c'était comme ça. J'aurais voulu savoir.* » (proche-Outaouais). La majorité des proches de la région montréalaise soulèvent leur expérience d'incertitude dans les heures suivant l'accident : « *On aurait dû m'informer de la gravité de la situation, me dire ce qui se passait. Entre 2 heures du matin et 18 heures, je n'ai rien su, personne ne m'a appelé.* » (proche-Montréal); « *Moi, je n'avais aucune idée de ce qui se passait. Je n'avais pas une idée de l'ampleur de la chose. On m'a dit rentrez chez vous et occupez-vous de votre fille. C'est tout.* » (proche-Montréal). Pour la majorité des proches de l'Outaouais, l'information sur le problème de santé doit demeurer positive et « *porteuse d'espoir* ».

Les professionnels insistent sur le besoin d'information des proches au moment de l'éveil de la personne ayant le TCC : « *Quand la personne sort du coma, il faut donner de l'information aux proches sur les différentes phases d'éveil. Rassurer sur les comportements, que c'est normal.* » (professionnel-Outaouais), « *De l'information médicale sur l'état clinique de la personne, les blessures qu'elle a, le pronostic, ce qui s'en vient.* » D'autres ajoutent : « *Mais parfois on ne peut pas répondre à leurs questions. Savoir le pronostic, est-ce qu'elle va marcher, est-ce qu'elle... ?* » Alors que le pronostic reste incertain, les professionnels des régions du Grand Montréal et de l'Outaouais s'entendent pour affirmer que les proches doivent être informés de l'incertitude liée à la nature du diagnostic du TCC: « *Le pronostic n'est jamais certain et lorsqu'on ne sait pas, il faut leur dire qu'on ne sait pas* » (professionnel-Montréal). Les professionnels montréalais ajoutent, pour leur part, que les proches ont besoin de repères sur les facteurs pouvant influencer les répercussions, malgré les incertitudes liées au pronostic : « *Malgré les incertitudes, on peut quand même donner des éléments d'information, des repères, donner les facteurs qui peuvent influencer les répercussions* » (professionnel-Montréal).

En réadaptation

L'information sur le TCC est un besoin essentiel à combler, exprimé par l'ensemble des proches et des professionnels interrogés des deux régions. Pour la majorité des proches, le besoin d'être informé quant au TCC est répondu verbalement ou à l'aide de dépliants : « *Ils nous ont donné des informations sur le TCC, des pamphlets, 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* » (proche-Montréal); « *Je rencontrais les ergothérapeutes, les physiothérapeutes, la diététicienne, l'orthophoniste. J'ai été bien informée. Les médecins me disaient tout.* » (proche-Montréal).

De leur côté, les professionnels considèrent aussi que l'information sur le TCC est un besoin essentiel auquel il faut répondre. : « *Souvent, une des premières questions que je me fais demander, c'est ce qu'est un TCC. Je reviens compléter l'information. C'est quoi un TCC et c'est quoi l'impact, personnaliser pour eux leurs difficultés à eux et qu'est-ce que cela veut dire dans la vraie vie* » (professionnel-Outaouais). Ils perçoivent aussi que les proches ont besoin d'information sur l'évolution du TCC et, notamment, d'être sensibilisés au fait que l'évolution de la personne n'est pas seulement tributaire des efforts de cette dernière. De plus, certains professionnels de la région montréalaise insistent sur l'information en regard de la sexualité, en termes d'aspects biologique et relationnel.

En post-réadaptation

Le besoin d'information concernant le problème de santé est surtout présent aux étapes de soins qui suivent la survenue du TCC. Les participants n'ont pas fait allusion au besoin d'être informé sur le problème de santé en post-réadaptation.

ÊTRE INFORMÉS SUR LES SOINS ET SERVICES

L'information sur les soins et services incluant les interventions, le fonctionnement des équipes de soins et des établissements ainsi que la trajectoire de soins et de services est aussi essentielle à l'adaptation des proches. D'ailleurs, l'ensemble des participants indique que les proches de personnes ayant un TCC ont besoin d'être informés sur les soins et services.

Aux soins aigus et en réadaptation

Du point de vue des proches, les informations liées au fonctionnement des équipes de soins et aux rôles des professionnels sont nécessaires pour identifier facilement la personne-ressource avec qui communiquer, de même qu'être tenu au courant des constatations et des décisions professionnelles pour pouvoir avancer au même rythme et dans le même sens. De plus, la période d'hospitalisation étant un moment très stressant pour les proches, ceux de l'Outaouais ont manifesté le besoin de recevoir de l'information quant au fonctionnement du centre de santé et de services sociaux dans lequel se trouve la personne blessée.

Au plan intrasectoriel, les professionnels insistent fortement sur l'importance d'être informés sur le fonctionnement des équipes de soins et sur les rôles des professionnels : « *Les proches ont besoin de savoir qu'il y a une équipe, connaître le fonctionnement, qui va être là (...).* » (professionnel-Montréal). Ils soulignent aussi l'importance d'informer les proches sur les interventions, les traitements et le but des soins : « *Expliquer le but des traitements, répéter l'information pour qu'ils comprennent la raison du traitement, la procédure, surtout lorsque ces traitements ne sont pas communs.* » (professionnel-Montréal); « *La famille a besoin de comprendre le but des interventions, le pourquoi.* » (professionnel-Outaouais). Les professionnels des régions

de Montréal et de l'Outaouais ajoutent que l'information sur le fonctionnement des établissements de réadaptation est tout aussi pertinente.

Au plan intersectoriel, les propos des professionnels montrent que les proches ont besoin de connaître les différentes étapes du processus de soins et leur durée, soit le continuum de soins. « *Savoir ce qui s'en vient, connaître les étapes, comment les choses s'imbriquent l'une dans l'autre, donner une idée de ce qui s'en vient* » (professionnel-Montréal); « *Savoir combien de temps ça va prendre, quand vont-ils pouvoir retourner à la maison, retourner travailler ?* » (professionnel-Montréal); « *Expliquer les étapes à venir, sans aller dans le détail* » (professionnel-Montréal). Plus spécifiquement, les professionnels de la région de Montréal mentionnent que les proches en provenance de l'extérieur de Montréal ont besoin d'être informés sur les ressources existantes à Montréal. « *Lorsque les gens sont éloignés, il faut particulièrement indiquer les ressources, tels l'hébergement et les pharmacies, il faut leur donner l'information dont ils ont besoin pour s'orienter* », ajoute un professionnel de la région de Montréal. De même, les professionnels remarquent que les proches ont besoin de connaître le fonctionnement des organismes d'indemnisation et des régimes de protection : « *Information sur les indemnisations, on s'assure le plus rapidement possible que les formulaires soient complétés, de bien diriger les familles (ex. : SAAQ)* » (professionnel-Montréal); « *Parfois les personnes sont préoccupées par l'aspect des régimes de protection. Ils ont besoin d'information et d'être accompagnés dans cette démarche* » (professionnel-Montréal); « *Les personnes posent beaucoup de questions sur le long terme, les règles, les contestations en lien avec les compensations* » (professionnel-Montréal).

En post-réadaptation

La perception de l'ensemble des participants est semblable quant aux besoins des proches sur l'importance de connaître les ressources disponibles qui peuvent être consultées ponctuellement lorsque de nouveaux besoins émergent : « *Beaucoup de ressources sont disponibles, mais les gens n'ont pas toujours l'information; information au moment où ils en ont besoin, information spécialisée et à long terme.* » (professionnel-Montréal). Pour plusieurs proches, les ressources communautaires et associatives qui pourraient jouer un rôle important en post-réadaptation sont inconnues : « *Connaître les ressources qui existent. Je ne savais pas que l'AQTC (Association québécoise du Traumatisme Crânien) existait* » (proche-Montréal).

RECEVOIR UNE INFORMATION TRANSMISE ADÉQUATEMENT

Cette information doit être transmise d'une manière particulière : rapidité, honnêteté, intelligibilité, précision, cohérence entre les diverses sources, circulation de l'information, etc. Les participants à l'étude ont exprimé leur perception des besoins des proches en regard de la façon dont ceux-ci souhaitent recevoir l'information.

Aux soins aigus

Certaines préoccupations quant à la façon de transmettre l'information sont partagées par les proches et les professionnels. La notion de rapidité dans la transmission de l'information quant au contexte de l'accident à l'origine du TCC, à l'état de santé de la personne blessée et à la réponse aux questions des proches est prédominante, tant dans le discours des proches que de celui des professionnels : « *Quand je suis entrée à l'hôpital, ils ne m'ont rien dit. Je suis allée voir l'infirmière, je lui ai demandé : "Qu'est-ce qu'il a ?", "Qu'est-ce qui s'est passé ?"* » D'autres proches ajoutent : « *Je demandais des renseignements, on m'a dit "on ne sait pas".* » (proche-Montréal); « *Que leurs questions soient répondues rapidement, pas dans trois jours, ils sont anxieux* » (professionnel-Montréal); « *Besoin de réponses aux questions médicales rapidement* » (professionnel-Montréal); « *Avoir accès rapidement et de façon quotidienne au médecin, réponses aux questions médicales rapidement.* » (professionnel-Montréal). Selon l'ensemble des participants, les proches ont aussi besoin que l'information communiquée corresponde à leurs besoins dans l'ici et maintenant, tant en termes de contenus que de quantité d'information transmise. Les résultats montrent que les proches sont généralement insatisfaits de la rapidité avec laquelle leurs questions sont répondues : « *Recevoir de l'information médicale. Je posais des questions, mais ils ne répondaient jamais* » (proche-Outaouais); « *On devrait répondre à nos questions (va-t-il être paralysé ? Va-t-il mourir ?), avoir de l'information simple sur ce qui va arriver, sur les séquelles.* » (proche-Montréal). Du point de vue des proches, l'information doit aussi être transmise avec douceur et délicatesse, en évitant les mots susceptibles d'être blessants. Elle doit par contre demeurer honnête.

En réadaptation

Plusieurs proches soulignent que l'information ne répond pas toujours à leurs besoins du moment : « *Pourtant, ils n'ont pas voulu me donner l'information de la SAAQ parce qu'ils disent : tu n'es pas prête encore, mais de mon côté j'aurais mieux aimé être renseignée* » (proche-Outaouais); de même que « *Moi, j'ai découvert au fur et à mesure en parlant à des professionnels. J'ai appris des choses que j'aurais dû savoir depuis le début. Il y a trop de choses que j'ai découvertes par après.* » (proche-Outaouais).

Les professionnels insistent plutôt sur la clarté de l'information qui doit être transmise aux proches dans un langage compréhensible pour eux plutôt que sur la façon d'entrer en relation pour prodiguer l'information : « *L'information doit être accessible et vulgarisée, elle doit être bien comprise* » (professionnel-Outaouais); « *Il faut que cela soit concret, accessible, il faut que les termes médicaux soient vulgarisés. Il faut qu'il puisse comprendre l'information. L'information visuelle aussi est utile.* » (professionnel-Montréal). Ils constatent aussi que les proches ont besoin que l'information soit répétée à plusieurs reprises et qu'elle le soit sous différentes formes (verbalement, dépliants, etc.), notamment lorsque les proches vivent une situation particulière dans leur quotidien. Les professionnels ont d'ailleurs nommé à plusieurs reprises la difficulté de juger de la nature et de la quantité de l'information à communiquer aux proches : « *C'est toujours difficile de doser l'information. Pour*

certains familles, on sait que cela va passer, pour d'autres on ne s'essaie même pas. » (professionnel-Outaouais); « *Trop d'information, c'est trop. Cela peut être stressant. Pas assez d'information, ce n'est pas assez. Cela aussi peut être stressant. Les proches sont ultrasensibles à tout ce qui se passe. »* (professionnel-Outaouais). Finalement, les professionnels mettent quant à eux beaucoup d'emphase sur l'importance de la circulation de l'information, notamment pour assurer la concordance et la cohérence de l'information communiquée aux proches. Selon plusieurs d'entre eux, ceci est essentiel pour favoriser la relation de confiance entre les proches et les membres de l'équipe de soins et pour éviter les conflits : « *Lorsqu'il y a des informations discordantes, cela ne favorise pas la confiance. »* (professionnel-Montréal); « *L'information est contradictoire, cela donne lieu à des crises »* (professionnel-Outaouais). Pour la majorité des professionnels, la stratégie consistant à désigner une personne-ressource au sein de la famille et au sein de l'équipe de soins favorise la circulation de l'information et permet de communiquer une information qui réponde mieux aux besoins des proches : « *On cible une personne de la famille et on passe par cette personne pour donner l'information à la famille. Cette personne connaît les autres membres, leurs façons de réagir... »* (professionnel-Montréal); « *Dans certains contextes familiaux, il faudrait identifier une personne ressource pour faciliter les échanges, donner l'information. Besoin à l'intérieur même de la famille d'avoir une personne pivot »* (professionnel-Montréal).

En post-réadaptation

Les résultats suggèrent un besoin d'information sur les services en post-réadaptation étant donné l'absence ou le peu d'information obtenu à ce sujet. Toutefois, le besoin d'améliorer la transmission de l'information en post-réadaptation n'est pas ressorti dans les résultats.

RECOMMANDATIONS EN REGARD DE L'INFORMATION

Le tableau en annexe III présente les recommandations formulées par les participants pour mieux répondre aux besoins d'information des proches, de même que les facilitateurs, les stratégies et les barrières à leur implantation. De façon générale, les professionnels formulent davantage de recommandations au sujet de l'information sur les soins et services, alors que les proches parlent plus souvent du problème de santé, notamment aux soins aigus.

Des facilitateurs et des stratégies sont proposés par les professionnels et par les proches pour faciliter la transmission de l'information et sa qualité : l'identification d'une personne-clé (du côté des professionnels et du côté des proches) qui sera porteuse de l'information à recevoir ou à faire circuler; compétence et sensibilité des professionnels pour juger de la pertinence des informations à transmettre; la considération des inquiétudes, du désir d'être informé et du rythme des proches, la stabilité de l'équipe en place et la référence à des organismes à l'extérieur.

Les barrières pouvant nuire à la mise en place des recommandations en regard de l'information sont de quatre ordres : le manque de temps et de disponibilité des professionnels de la santé; l'émotivité des familles, le malaise des professionnels face à l'émotivité des familles et la structure organisationnelle (manque de ressources humaines).

TRANSMISSION DE L'INFORMATION ET ACCOMPAGNEMENT

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. Les proches veulent que l'information leur soit transmise rapidement, de façon claire, concise et en termes compréhensibles pour eux. Ils sont désireux d'obtenir des réponses honnêtes à leurs questions, même si cela est parfois confrontant, ceux-ci veulent connaître la vérité. Il serait avantageux que ces informations soient transmises par les professionnels de la santé sous différentes formes (orale et manuscrite). De plus, les proches mentionnent que l'information doit être répétée et revisitée dans le temps afin d'en faciliter la compréhension et la rétention de même qu'il est essentiel que celle-ci soit adaptée à l'évolution de la situation du patient (Bond, et al., 2003). Le fait d'être informé leur permet aussi de comprendre les implications des interventions proposées pour mieux participer au processus décisionnel menant à l'adoption ou au refus d'un traitement et pour participer activement au traitement (Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé, 2005).

Pour faciliter la circulation de l'information, des stratégies ont été identifiées par les proches et les professionnels. Idéalement, l'information doit provenir d'une seule source afin de diminuer l'incohérence parfois ressentie par les proches devant les nombreux messages véhiculés par les différents professionnels de la santé. Ainsi, une information uniformisée, transmise dans un langage clair et compréhensible pour les proches permet de diminuer l'incertitude, l'anxiété et le stress vécus par les membres de la famille (Bond, et al., 2003). Dans le même sens, certains professionnels et proches ont proposé qu'un proche soit mandaté pour recevoir l'information et la faire circuler dans l'entourage de la personne ayant subi un TCC.

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, 2003). Or, l'étude de Carrière et al. (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).

TROISIÈME PARTIE

BÉNÉFICIER D'UNE APPROCHE DE SOINS FAVORISANT L'ADAPTATION

Les résultats montrent que les proches ont besoin d'une approche de soins qui favorise l'*empowerment*. Plus spécifiquement, ils ont besoin de se sentir utile 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. L'approche de soins doit également *soutenir les proches dans l'expérience affective* qu'ils vivent face au TCC.

UNE APPROCHE DE SOINS FAVORISANT L'EMPOWERMENT

Aux soins aigus

L'implication des proches dans les soins et la réadaptation de la personne ayant un TCC est un besoin fondamental, qui se présente dès les premiers instants et qui est reconnu tout autant par les professionnels que par les proches. D'ailleurs, l'ensemble des participants souligne l'importance de reconnaître l'expertise et les compétences des proches quant à leur situation de vie, dès la survenue du TCC.

En réadaptation

L'empowerment

Les professionnels reconnaissent le besoin des proches d'être impliqués dans les soins et la réadaptation : « *Les proches ont besoin de comprendre et d'aider la personne; la famille a besoin de se sentir utile.* » (professionnel-Outaouais); « *Il faut impliquer la famille pour qu'elle sente qu'elle peut faire quelque chose, très tôt, elle sent qu'elle vient pour quelque chose* » (professionnel-Montréal). La majorité des professionnels associent ce besoin à une stratégie leur permettant de pallier au sentiment d'impuissance souvent ressenti par les proches : « *Les gens ont besoin d'être dans un sentiment d'action, car ils sont tellement dans un sentiment d'impuissance, besoin de faire partie du processus de réadaptation.* » (professionnel-Montréal). De plus, la plupart des professionnels soutiennent que les proches ont parfois besoin d'être encouragés à adopter une attitude proactive : « *Certaines familles ont besoin d'être encouragées à faire des choses (...). Par exemple, la famille a peur des congés temporaires, donc plutôt que de procéder par essai erreur, ils ne font rien.* ». En corollaire, la majorité des professionnels indiquent que les proches ont besoin que leurs observations et suggestions soient prises en considération et qu'ils soient consultés dans le processus de réadaptation « *Il est important de prendre les observations, les suggestions de la famille en considération* » (professionnel-Montréal); « *Il faut*

consulter les proches quand on fait l'intervention. Aller valider les choses avec les proches. » (professionnel-Montréal). Dans la vision de certains professionnels, les proches doivent être considérés comme partenaires de l'équipe interprofessionnelle : « *Souvent, des membres de la famille sont comme un autre membre de l'équipe qui est là pour nous aider.* » (professionnel-Outaouais).

Pour les proches, notamment ceux de l'Outaouais, il est essentiel de constater que le partenariat que l'équipe de soins leur propose est bel et bien réel, concret et non seulement théorique. Plusieurs proches insistent sur le besoin de se sentir valorisés et entendus par l'équipe de soins qui doit prendre en considération leurs attentes et leurs connaissances. Pour ce faire, la majorité des proches rencontrés soulignent qu'ils ont besoin d'être accompagnés et outillés dans ce processus de partenariat, par exemple en les invitant lors de thérapies : « *Au lieu de nous dire vous pouvez venir assister à une rencontre de physiothérapie, donner des rendez-vous, il faudrait établir des journées, avoir des repères : par exemple nous dire venez assister à une session de physiothérapie.* » (proche-Montréal). La plupart d'entre eux indiquent ne pas avoir le sentiment d'être guidés et auraient aimé avoir des stratégies, notamment en regard de la stimulation précoce de la personne ayant un TCC : « *Moi j'aurais aimé savoir c'est comment commencer à travailler avec lui pour le stimuler. Ce que je faisais, c'est que je le sortais dehors. Je lui disais donne moi des noms d'arbres, des noms d'oiseaux, de villes. On a travaillé comme ça. On est allé au pif. Je n'avais pas de démarche à suivre. Je ne savais pas si c'était trop, si ce n'était pas assez. Je posais des questions, mais je n'avais pas de réponse. Comment commencer ? On y allait comme on pensait. Je n'avais pas d'information sur comment faire la stimulation.* » (proche-Outaouais); « *On aurait dû être plus éduqué. Ce n'est pas des choses qu'ils nous disent, de parler plus doucement. On a appris par expérience.* » (proche-Outaouais).

En post-réadaptation

Puisque la nécessité de mieux connaître les services disponibles après la réadaptation a été nommée à maintes reprises par les participants, il n'est pas surprenant de constater qu'ils n'ont pas fait allusion à l'approche d'empowerment qui pourrait être privilégiée en post-réadaptation.

UNE APPROCHE DE SOINS FAVORISANT LE SOUTIEN

Aux soins aigus

Pour les proches, être soutenus, c'est d'abord que les professionnels adoptent une attitude humaine et respectueuse envers eux : « *Il faut nous prendre par la douceur, parce qu'on est tellement fragile* » (proche-Outaouais). Plusieurs proches, notamment durant l'hospitalisation, indiquent s'être sentis mis à l'écart : « *Je me suis sentie abandonnée quand mon partenaire a eu son accident. Ils vont sauver la vie du blessé et nous autres c'est : ' attendez votre tour'.* » (proche-Montréal).

Notons que, pour les professionnels, l'approche de soins est avant tout une question de soutien: « *Les proches ont besoin de soutien de la part de l'équipe, se sentir entourés* » (professionnel-Montréal). De plus, l'approche doit offrir un cadre permettant aux proches d'exprimer ce qu'ils vivent et d'être entendus par les professionnels :

« L'endroit doit être propice à l'échange, on doit démontrer notre disponibilité, ne pas se rencontrer dans le corridor uniquement. » (professionnel-Montréal).

En réadaptation

Les professionnels insistent sur l'importance d'une approche personnalisée qui respecte le cheminement des proches dans leur processus de deuil et les caractéristiques particulières des familles : « Respecter le rythme des personnes, leur laisser vivre les choses à leur rythme, leur laisser du temps pour exprimer leurs besoins. » (professionnel-Montréal); « 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 » (professionnel-Montréal); « Il faut donc s'ajuster aux familles (parfois mettre des freins, parfois encourager davantage), aux lunettes qu'ont les gens » (professionnel-Outaouais). Dans cette perspective, les professionnels considèrent qu'il est essentiel de sensibiliser les proches à leurs propres besoins, ce qui prend souvent la forme d'une invitation à prendre du repos : « Les familles veulent être très présentes, mais parfois il faut faire prendre conscience que leurs autres enfants ont peut-être besoin d'eux, qu'ils doivent prendre soin d'eux-mêmes, se reposer pour éviter l'épuisement et les aider à penser à eux. » (professionnel-Montréal). De plus, les professionnels considèrent que les proches doivent partager ce qu'ils vivent avec d'autres proches : « Les proches ont aussi besoin d'échanger avec d'autres » (professionnel-Montréal).

L'expérience des proches montre qu'ils ont davantage besoin que les professionnels insistent sur l'importance de demander ou d'accepter un soutien psychologique plutôt que sur un besoin de repos perçu par les professionnels : « Au centre de réadaptation, on nous a demandé quels sont vos besoins. Avez-vous besoin d'un psychologue? (...) Les professionnels devraient plus insister auprès des parents pour qu'ils acceptent l'aide. Qu'ils présentent les ressources qui existent. Insister davantage à accepter l'aide proposée. » (proche-Montréal). Le rôle des professionnels consisterait donc à accompagner les proches dans leur recherche de soutien. Le partage de l'expérience avec d'autres familles de personnes ayant subi un TCC constitue un autre élément-clé de soutien. Ceci leur permet de constater qu'ils ne sont pas seuls à vivre ce qu'ils vivent : « Je voulais rencontrer d'autres personnes qui vivaient des situations semblables. La publicité des associations est surtout centrée sur la personne qui a le TCC, mais ils devraient faire une invitation pour nous ». D'ailleurs, les groupes de discussion constituent un lieu d'échange intéressant pour les proches : « Ça me fait du bien de sentir que je ne suis pas seule à sentir ce que je vis, quand elle parlait de sa situation (l'autre personne d'un autre groupe de discussion auquel j'ai participé), c'est comme si elle parlait de ma vie »; « Je me culpabilisais parce que je croyais que j'exagérais, j'ai cru que c'était moi le problème. En entendant d'autres personnes, je me suis dit je ne suis pas folle » (proche-Montréal). Les proches des régions de Montréal et de l'Outaouais ajoutent avoir besoin que ce type de soutien s'étende à leur entourage, qu'ils voudraient être sensible et à l'écoute de leur expérience : « On est centré sur la personne, on veut qu'elle se rétablisse. Mais après on est fatiguée, on a besoin aussi que quelqu'un prenne soin de nous. Comment ça va ? As-tu mangé ? Comment ça va avec ta famille ? » (proche-Montréal); « Ça prend quelqu'un pour nous écouter, mais aussi pour nous faire prendre conscience qu'on vit des choses à travers cela. Tout le monde

prend des nouvelles de la personne blessée. Mais nous ? » (proche-Montréal). Pour les proches de l'Outaouais, la spiritualité est aussi d'un grand soutien dans l'adaptation à la situation : « Les moments de prière, la foi, ça nous a beaucoup aidés. Ça été notre soupape »; « J'ai prié tous les saints. Il faut que tu t'accroches à quelque chose » et « Assis dans ma chambre avec la Sainte Vierge, je lui parlais, je l'amenais partout. »

En post-réadaptation

Finalement, l'ensemble des participants ont souligné que les proches ont besoin d'être *ouillés* et *soutenus* pour accompagner adéquatement la personne lors de la transition que représente le processus du retour à domicile de la personne ayant le TCC.

Les propos des proches rencontrés montrent que leur besoin d'être accompagné dans le processus de sortie est comblé pour certains d'entre eux : « Grâce au centre de réadaptation, nous avons eu ces informations, la physiothérapeute a fait un rapport et l'ergothérapeute est venue à la maison pour mesurer la hauteur du bain, faire déplacer le micro-onde » (proche-Outaouais); « On eu de l'aide à la maison pour savoir comment descendre l'escalier, comment lacer ses souliers, comment se laver dans la douche. » (proche-Montréal). Par ailleurs, les proches abordent le besoin de savoir que les services offerts favorisent le développement et le maintien de l'autonomie tout en assurant la sécurité et le bien-être. Ils doivent également constater que les interventions pratiquées auprès de la personne lui permettent de se prendre en main et de devenir plus autonome, pour diminuer l'influence de ses difficultés sur sa vie et les résoudre si possible. Les proches affirment que les services offerts doivent aussi permettre à la personne qui a vécu le TCC de mettre à profit ses capacités, ses talents et de développer son potentiel : « J'ai besoin d'être rassurée que ma fille reçoivent un service pour développer son potentiel, ses talents, qu'on met à profit toutes ses capacités, parce qu'elle les a ces talents. » (proche-Montréal).

Un professionnel résume bien la situation de vide qui survient souvent après la réadaptation : « Comment survivre après le milieu encadré de la réadaptation ? » Les professionnels insistent sur l'importance pour les proches d'apprendre à gérer les situations conflictuelles pour préparer la sortie: « De stratégies concrètes. Qu'est-ce qu'on fait face à un problème de comportement, qu'est-ce qu'on fait pour compenser les problèmes de mémoire ? » (professionnel-Outaouais); « La famille a besoin de se sentir outillée. Elle a besoin de ces outils parce qu'il n'y aura pas toujours des professionnels qui vont être là avec eux. » Bref, « Ils ont besoin de savoir quoi faire, de stratégies les plus concrètes possibles. » (professionnel-Outaouais). Pour les professionnels des régions de Montréal et de l'Outaouais, cette démarche de soutien implique aussi d'être guidés et suivis dans la reprise de leurs habitudes de vie et de leurs différents rôles dans la dynamique familiale et conjugale : « Des changements importants se produisent dans le couple, des ruptures peuvent survenir, de la culpabilité peut être ressentie et il faut aborder ces aspects et apporter un soutien. » (professionnel-Montréal); « Les personnes ont besoin d'être guidées dans la reprise de leurs rôles, d'être rassurées. Par exemple, un conjoint se sent coupable, il faut lui permettre d'avoir un rôle à lui, pas juste un rôle d'aidant. » (professionnel-Outaouais). Intrinsèquement, les professionnels disent que les proches ont besoin de constater les progrès de la personne : « Il faut souligner les

moindres petits progrès même s'ils semblent petits, ils sont importants. L'espoir est important. » (professionnel-Montréal).

RECOMMANDATIONS EN REGARD DE L'APPROCHE DE SOINS

Le tableau en annexe 4 présente les recommandations formulées par les participants pour mieux répondre au besoin de bénéficier d'une approche de soins soutenant l'*empowerment* et l'*expérience émotionnelle des proches*, de même que les facilitateurs, les stratégies et les barrières à leur implantation. Les recommandations convergent vers l'importance d'accorder une place de choix aux proches d'une personne ayant un TCC. Cette place se concrétise par la valorisation de ce que savent les proches sur la personne, par leur participation aux soins et aux décisions et par le soutien qui leur est accordé.

Des stratégies ont été identifiées. Pour les professionnels, il s'agit entre autres de s'intéresser aux proches et d'échanger avec eux, d'être formé à l'approche familiale. Les proches, eux, devraient être proactifs (questionner, s'exprimer) et être à l'écoute de leurs propres besoins. Des bénévoles ayant déjà vécu la situation du TCC pourraient être mis en lien avec les proches.

Toutefois, des barrières ont aussi été nommées. Par exemple, les professionnels disent qu'une trop grande empathie dénote un manque de professionnalisme de leur part. Cette croyance altère certainement les rapports qu'il est possible de créer dans l'intervention.

VERS UNE APPROCHE DE SOINS « PARTICIPATIVE

Les résultats de cette étude font 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 soin qui favorise la participation des proches.

Les proches ont exprimé leur besoin de connaître l'évolution de la situation de la personne aux soins aigus, mais aussi les incertitudes des professionnels face à la situation. Ils ont aussi partagé leur besoin d'être impliqués dans les soins. Ils désirent comprendre quels sont les traitements effectués et pourquoi. Ils veulent donner leur avis aux professionnels travaillant auprès de la personne et désirent être impliqués dans les décisions ainsi que dans les plans d'intervention concernant la réadaptation de cette dernière. Ils souhaitent être considérés comme des membres de l'équipe de soins. Le fait d'impliquer les proches contribue à la reconnaissance de leurs compétences, et à la diminution de leurs insatisfactions (Paterson, 2001). La prise en considération des besoins pourrait avoir une influence directe sur les interrelations entre les éléments du microsystème de notre cadre théorique (les proches, les professionnels des soins de

santé, les associations par la suite). En effet, les relations seraient alors basées sur des rapports égaux où tous auraient un rôle au sein du processus de réadaptation.

Les besoins ciblés et les stratégies envisagées par les participants impliquent en effet une évolution de la dyade professionnel/proche, tel que compris dans un modèle bio-médical 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. 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*. L'échange est donc au centre de la relation professionnel/proche et les interventions portent sur le fonctionnement global de la famille, au sens large. Le partenariat entre les proches et les professionnels prend alors tout son sens.

QUATRIÈME PARTIE

L'ACCESSIBILITÉ DES SERVICES : UNE GRANDE PRÉOCCUPATION

Les résultats montrent que les proches ont besoin de services spécifiques et de qualité et qu'ils doivent bénéficier d'une continuité de services intégrés.

AVOIR ACCÈS À DES SERVICES SPÉCIFIQUES

Les propos des participants montrent que les proches ont besoin de soutien dans leurs démarches (démarches administratives avec les agents payeurs, formulaires et recherche de services). Toutefois, le point de vue des participants (proches et professionnels) diffère sur les autres types de services dont les proches ont besoin.

Aux soins aigus et en réadaptation

En ce qui concerne les services de soutien dans les démarches administratives, plusieurs proches déplorent avoir dû se charger eux-mêmes de ces démarches, sans soutien : « *J'ai été obligée de m'occuper pour remplir les papiers, les rapports de police. On a donc besoin de soutien pour remplir les formulaires* »; « *Un intervenant suit ma famille, mais j'aurais besoin d'une personne pour moi, pour m'expliquer, pour m'aider à remplir les papiers* »; « *Il faut s'obstiner pour avoir des services. Non, moi je ne suis pas infirmière, je suis sa mère (ex. : nettoyer les broches, je ne suis pas capable de faire ça). Mais je ne voulais pas que ma fille pense que je ne voulais pas en prendre soin, qu'elle était une charge pour moi. C'était très sensible* », un autre affirme : « *J'ai fait 50 appels pour avoir des services (siège de toilette, lit d'hôpital, etc.). J'aurais aimé avoir une personne ressource pour coordonner ces services. Faire ces démarches, c'est lourd.* » (proche-Outaouais). Les proches disent également avoir besoin de services adaptés à la culture ethnique de la famille, en termes de valeurs, de croyances et de langue : « *Avoir accès à des intervenants qui parlent la langue d'origine, c'est souvent précieux parce qu'il y a un échange culturel qui se fait à travers ça* » (professionnel-Montréal).

Les professionnels priorisent aussi le besoin de services de soutien dans les démarches administratives : « *Les familles ont besoin d'aide pour remplir les dossiers, remplir les formulaires. Maintenant, on a une infirmière qui les aide pour faire cela. Les dossiers sont maintenant ouverts plus vite.* » (professionnel-Montréal); « *Carte d'assurance maladie échue, liens avec l'aide sociale, l'école, l'employeur, ce sont toutes des démarches importantes, qui ne sont pas une priorité aux soins aigus pour la famille, mais qui vont en devenir une quand l'argent va manquer. Il faut prévenir.* » (professionnel-Montréal).

En post-réadaptation

Pour les proches, le service d'information devrait s'adresser à leur entourage : « *Que notre entourage soit informé, que des rencontres soient organisées par des professionnels du centre de santé et expliquent à l'entourage ce que c'est qu'un TCC.* » (proche-Montréal). Les proches insistent aussi sur d'autres types de services, notamment une aide financière pour les soins et services non pris en charge ou pour les aménagements du domicile et les aides techniques ou des activités suscitant la motivation de la personne ayant le TCC (proche-Montréal). De plus, les proches de la région de l'Outaouais ont dit ressentir le besoin que la réinsertion de la personne sur le marché du travail soit facilitée par un réaménagement des tâches, de l'horaire ou autre, et qu'au besoin, la personne ayant le TCC puisse vivre dans un appartement supervisé le temps nécessaire pour développer son autonomie. Un proche a dit : « *Avoir des appartements supervisés pour des gars comme lui avec des intervenants qui pourraient lui montrer comment faire (lavage, ménage, repassage).* »

En ce qui concerne les services d'information, les professionnels envisagent plutôt un service d'information à la population, de manière à démystifier le TCC : « *D'aller parler du TCC à l'école, au travail, pour démystifier le TCC, expliquer par exemple pourquoi le jeune doit passer ses examens dans une pièce fermée (expliquer pourquoi), rôle d'advocacy.* » (professionnel-Montréal). Fait intéressant, les professionnels des deux régions insistent sur l'importance des ressources de répit, qui permettent aux proches de décharger le poids des responsabilités au quotidien plutôt que sur les autres ressources nommées par les proches : « *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.* » (professionnel-Outaouais).

AVOIR ACCÈS À DES SERVICES DE QUALITÉ

Aux soins aigus et en réadaptation

Au plan de la qualité des services, tous les participants s'entendent sur l'importance de l'expertise et de la compétence des professionnels. Pour les proches, ceci est intimement lié au sentiment de confiance envers l'équipe de soins. Il est essentiel pour eux de sentir que la personne ayant le TCC est traitée avec respect et humanité et qu'elle bénéficie de soins dispensés par du personnel disponible, compétent et spécialisé en TCC : « *En 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 et j'étais entre de*

bonnes mains. » (proche-Montréal); « *Je voulais qu'ils soient compétents et que cela nous donne une sécurité. Compétents par rapport au trauma.* » (proche-Outaouais); « *Besoin de se sentir en confiance, que les gens qui prennent soin de leur proche soient compétents. Ils doivent sentir que la personne sera bien soignée.* » (professionnel-Montréal).

La qualité des services est également liée aux lieux physiques, qu'ils veulent privés, confortables, accueillants et bien aménagés pour que la famille puisse y vivre ses émotions et s'y reposer : « *D'un endroit pour pouvoir vivre leurs émotions de façon plus privée, qui respecte les individus* » (professionnel-Montréal).

En post-réadaptation

Les participants n'ont pas insisté sur la qualité des services en post-réadaptation. En fait, leur préoccupation se concentrait surtout sur le besoin de connaître les services auxquels ils peuvent avoir accès lorsque la réadaptation est terminée.

BÉNÉFICIER D'UNE CONTINUITÉ DE SERVICES

Aux soins aigus et en réadaptation

Les résultats montrent que la continuité des services concerne d'abord le niveau intrasectoriel. La majorité des participants soulignent que les proches ont besoin d'une personne-ressource qui assure le lien entre l'équipe de soins et la famille, et ce, dès l'arrivée aux soins aigus : « *Avoir une personne référence parmi les professionnels, qui fait le lien avec la famille* » (professionnel-Montréal). La stabilité des équipes de soins est aussi identifiée par les professionnels de la région montréalaise : « *Besoin qu'il y ait stabilité au niveau du personnel soignant, 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* ». D'ailleurs, un professionnel souligne qu'il s'agit de l'une des lacunes des soins aigus : « *Une des grosses lacunes, et plaintes, c'est trop de roulement au niveau du personnel soignant* » (professionnel-Montréal).

Le propos des proches et des professionnels se rejoignent aussi sur le plan de la cohérence entre les approches et les interventions mises de l'avant par les membres de l'équipe de soins : « *Que les intervenants favorisent la cohérence entre les approches de tout le monde pour favoriser l'autonomie. Qu'il n'y ait pas de doubles standards.* » (proche-Montréal).

Au plan intersectoriel, l'ensemble des participants souligne que les proches ont besoin de constater l'arrimage efficace entre les services et les établissements : « *Il faut assurer, faciliter la transition entre les différents services. Parfois la lourdeur administrative amène des délais ce qui fait que la personne est en attente de transfert, est en suspens. Les familles aussi sont en suspens.* » (professionnel-Montréal). Ceci est particulièrement important pour les proches de l'Outaouais qui disent avoir besoin d'un arrimage inter-provincial : « *La travailleuse sociale de l'Ontario s'est occupée de tout,*

c'était notre contact au lieu d'avoir à parler à 3 ou 4 personnes on avait juste une personne. Parce que nous on est malade aussi » (proche-Outaouais); « Quand on est arrivé à l'hôpital, une travailleuse sociale nous a pris en main. Elle a tout pris en charge. Toutes les démarches ont été faites entre l'hôpital en Ontario et le Québec. Je n'ai rien eu à faire, c'est extraordinaire. » (proche-Outaouais). Dans le cas où des délais existent, les proches de la région montréalaise indiquent qu'ils ont besoin d'en connaître les raisons : « Avoir des informations sur les délais (les listes d'attente). Pourquoi ces délais ? »

En post-réadaptation

Enfin, les participants indiquent que les proches ont besoin de services à long terme, notamment le soutien psychologique et le médecin de famille : « *Ce médecin qui connaît l'histoire médicale de la personne pourrait être la personne ressource après » (professionnel-Montréal).*

RECOMMANDATIONS EN REGARD DES SOINS ET SERVICES

Le tableau en annexe V présente les recommandations formulées par les participants pour mieux répondre aux besoins des proches qui concernent spécifiquement les soins et les services, de même que les facilitateurs, les stratégies et les barrières à leur implantation. Spécifiquement, les recommandations en regard des soins et services se résument en deux axes : 1) l'accessibilité d'un suivi pour les proches qui débute aux soins aigus et se poursuit au besoin, plusieurs années après le TCC; 2) La collaboration interprofessionnelle, le travail en partenariat avec les familles et le travail intersectoriel (soins aigus, réadaptation, ressources spécialisées ...).

Les participants ont identifié des facilitateurs ou des stratégies qui permettraient de mener à bien ces recommandations. La valorisation d'une approche écologique par les professionnels et la présence d'une volonté politique sont soulignées. Par contre, l'approche centrée sur les exigences administratives, aussi présente dans les établissements, constitue une barrière importante à la mise en place des recommandations ainsi que le manque de ressources humaines avec expertise TCC pour offrir du soutien à long terme, ainsi que le manque de services appropriés. Les défis de l'interdisciplinarité, ajoutés aux difficultés d'organisation du travail, ont aussi été ciblés comme étant des barrières à la mise en place de stratégies visant à répondre aux besoins des proches. Le partenariat au sein des équipes de travail devient un élément central pour que les services répondent adéquatement aux besoins des familles.

DES SOINS ET SERVICES À LONG TERME

L'offre de services en continue est une priorité (MSSS, 1999) afin d'assurer l'amélioration de la continuité des soins et services offerts à chaque étape du continuum de soins. Pour ce faire, il est essentiel d'établir et de maintenir des liens entre les

différents établissements impliqués auprès de cette clientèle. En référence à notre cadre théorique, il s'agit ici de faire en sorte que les différents partenaires liés au soin de santé (incluent dans le mésosystème) se concertent pour que la continuité prévue dans l'organisation des soins soit réelle et efficace.

Il est important que cette continuité puisse être observable autant en milieu urbain qu'en milieu rural, que dans les grandes villes et les régions plus éloignées. Le but de cette continuité est de faciliter le passage de la personne blessée et de ses proches à l'étape suivante du continuum de soins afin qu'ils puissent recevoir les services nécessaires, par le biais de réseautage entre les différents établissements. Notons qu'il est difficile d'interpréter les différences régionales que nous avons pu soulevées puisque deux seules régions sont représentées et plusieurs facteurs peuvent expliquer les résultats obtenus. Ici, le besoin d'accéder à des services spécialisés et l'importance des liens entre les services ont été soulevés particulièrement en Outaouais. Dans le cas de l'Outaouais, la proximité de l'Ontario engendre un défi de taille dans le continuum de soins, il s'agit en fait de l'arrimage avec les soins et services ontariens puisque plusieurs québécois vont s'y faire soignés. L'organisation des services devrait être modifiée en conséquence.

Il est également important de favoriser l'accès à ces services et ces soins en diminuant les délais nécessaires afin de les obtenir. Il faut souligner que les services de soutien devraient aussi être offerts aux proches, et ce, pendant une période prolongée. 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-soignants (Ergh, Hanks, Rapport, & Coleman, 2003). Ces écrits soulèvent d'ailleurs l'importance pour les proches de pouvoir avoir recours à des services d'hébergement de courte ou de longue durée, tels un centre de jour pour les personnes ayant un TCC et des appartements supervisés, ainsi qu'à des services d'accompagnement, de loisirs et de transport. 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.

À long terme, les proches veulent de l'information sur les ressources communautaires et les associations qui existent. Dans le même ordre d'idées, les services de dépannage, de répit et d'accompagnement sont très peu nombreux. Les familles déclarent aussi que les liens seraient facilités si les professionnels de la santé œuvrant auprès de la personne ayant un TCC et leurs proches connaissaient l'éventail des services offerts permettant de mieux répondre à leurs besoins (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). Notons que les besoins variaient grandement dans les résultats entre ce qui était perçu par les professionnels (besoin de répit) et par les proches (aide technique/logement supervisés) en regard du soutien nécessaire. En corollaire, le soutien apporté doit être adapté en fonction des stratégies développées par les personnes et leurs proches. Par exemple, la

spiritualité a été nommée à quelques reprises en Outaouais comme étant un moyen pour traverser le déséquilibre engendré par la survenue du TCC. L'aspect spirituel devrait donc être intégré aux interventions auprès des familles qui s'y réfèrent.

LIMITES DE L'ÉTUDE

Les résultats sont valides pour les participants à l'étude, mais il est difficile de généraliser à la clientèle québécoise en raison de la petite taille de l'échantillon. Ainsi, il est aussi impossible de prétendre à une saturation des données. De plus, il est possible que des participants aient censuré des commentaires relatifs à ce qu'ils ont vécu antérieurement pour toutes sortes de raisons qui leur sont personnelles. 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). Toutefois, une seconde rencontre effectuée auprès des participants, de même que la triangulation intergroupe utilisée au niveau de la collecte des données validant l'interprétation des données, a contribué à promouvoir la rigueur scientifique. Dans cette recherche, ce sont les besoins et les recommandations des proches vivant avec une personne ayant subi un TCC modéré ou grave qui ont été répertoriés. Les proches de personnes ayant un TCC léger ainsi que les proches qui ne cohabitent pas avec une personne ayant un TCC pourraient apporter de nouvelles données à la recherche.

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. Le questionnaire qui a été rempli par les participants suite à chacune des rencontres permet de pallier aux effets du groupe puisque chaque participant se positionne par rapport aux énoncés, afin de valider les résultats obtenus et peut-être même au biais de désirabilité sociale. Certains éléments organisationnels ont rendu le recrutement des participants très difficile. La clientèle TCC est peu nombreuse comparée à des clientèles ayant d'autres problématiques de santé et elle est extrêmement sollicitée pour participer à différents projets de recherche. De plus, un troisième centre de réadaptation en Montérégie avait été sollicité pour participer à cette étude. Toutefois, des difficultés en ressources humaines ont empêché la tenue du recrutement dans ce centre.

Finalement, cette recherche n'avait pas pour objectif de comparer les différences régionales en ce qui concerne les besoins des participants. Toutefois, certaines spécificités appartenant aux régions à l'étude (Montréal et Outaouais) ont été soulignées. Il serait intéressant d'analyser plus en profondeur les pistes soulevées et de poursuivre une étude sur les ressemblances et les différences régionales. En ce sens, cette étude a été reproduite à l'automne 2007 en Abitibi et à Saskatoon ainsi que dans trois régions de France (Lyon, Bordeaux, Ile de France).

RETOMBÉES SCIENTIFIQUES ET CLINIQUES

Il existe peu d'écrits empiriques sur l'intégration sociale des personnes ayant un TCC. La grande majorité des études sont quantitatives, se penchent sur les activités réalisées ou non par les personnes ayant un TCC et omettent le point de vue subjectif de la personne et de ses proches quant à leur satisfaction face à leur qualité de vie. Certaines études portant sur la reprise des rôles sociaux, tels le retour au travail, le fait d'avoir des loisirs, d'être membre d'une famille, ont été réalisées dans les années 80 et 90 (Dumont, 2003). Mais peu d'études témoignent de l'apport de la réorganisation des services de traumatologie sur la reprise des habitudes de vie et des rôles sociaux. Cette thématique mérite d'être étudiée dans le but d'évaluer l'apport des services offerts au-delà du séjour en institution (Cicerone, 2004; Frosch, et al., 1997; Hallet, Zasler, Maurer, & Cash, 1994; Johnson & Martin, 2003; Mazaux & Richer, 1998; Prigatano, Klonoff, & O'Brien, 1994).

Il serait aussi pertinent d'établir un partenariat de recherche entre les proches et les professionnels afin de développer ensemble une intervention qui rendrait l'intégration dans la continuité et la participation sociale à long terme satisfaisante pour les proches. Ce processus de recherche favoriserait une réflexion commune et le partage du savoir expérientiel des familles et des connaissances des professionnels. D'autres acteurs pourraient être sollicités pour partager leur regard quant aux besoins des proches et aux services offerts tels les gestionnaires, les associations et les organismes communautaires, sans oublier les personnes elles-mêmes.

CONCLUSION

Cette étude avait 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 tenant compte du point de vue des proches et de celui des professionnels dans deux régions du Québec, Montréal et l'Outaouais. Les besoins exprimés par l'ensemble des participants ainsi que les recommandations apportées mettent en lumière le vécu des proches de personnes ayant subi un TCC.

Les proches, qui jouent la plupart du temps un rôle primordial dans la réadaptation des personnes ayant un TCC, et ce, à long terme, devraient être impliqués dans ce processus. Les besoins des proches qui ont été recueillis dans le cadre de cette étude et les recommandations apportées exposent d'ailleurs l'importance de développer une approche de soins proactive qui favorise l'implication des proches dès la survenue du TCC. La richesse de cette étude repose sans contredit sur une volonté commune des professionnels et des proches de faciliter l'adaptation qu'impose la survenue d'un TCC et de favoriser le mieux être de ces proches soignants. Les données qui émergent de cette étude pourraient servir entre autres aux professionnels de la santé qui connaîtront mieux les besoins des proches. La portée de cette recherche s'étend aussi sur les approches de soins qui pourraient être ajustées en fonction des recommandations apportées.

L'impact de cette étude touche aussi l'organisation des services qui devrait tenir compte des proches en ce qui concerne la circulation de l'information, l'approche de soins et la prestation des services. Les programmes gouvernementaux gagneraient alors à être revisités à la lumière des résultats obtenus puisqu'il appert que les ressources déployées pour répondre aux besoins des proches doivent être considérées comme étant prioritaires. En réponse au manque de financement qui explique souvent les difficultés que rencontre le système de santé (listes d'attentes, manque de personnel, etc.), le partenariat proches-professionnels pourrait être considéré comme une approche alternative de travail favorisant à la fois l'implication des proches et la satisfaction des professionnels, en plus de contribuer positivement au projet de vie des personnes ayant un TCC.

BIBLIOGRAPHIE

- AERDPQ (Association des établissements de réadaptation en déficience physique du Québec) (2003). *La réadaptation : un investissement rentable dans le capital humain*. Orientations stratégiques 2003-2005 (en ligne). Montréal : AÉRDQP. Consulté le 26 octobre 2005 : www.aerdpq.org/dyn/getDoc.asp?PK=78.
- Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé (2005). *Sortie du monde et retour à domicile d'une personne adulte handicapée sur les plans moteur et/ou neuropsychologique*, Conférence de consensus tenue le 29 septembre 2004 à la Cité des sciences et de l'industrie, Paris La Villette. http://www.psy-desir.com/leg/IMG/pdf/Sortie_monde_hospit_long.pdf (consulté le 17 mai).
- 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.
- Ausloos, G. (1995). *La compétence des familles*. Ramonville: Eres.
- 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.
- Boudreault, P., & Kalubi, J.-C. (2006). Animation de groupes. Une démarche d'analyse réflexive. Montréal : Carte blanche.
- Bronfenbrenner U., (1979). *The ecology of human development*, Boston: Harvard University Press.
- Brzuzy, 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.
- Chwalisz, K. & Kisler, V. (1995) Perceived Stress: A Better Measure of Caregiver Burden, *Measurement and Evaluation in Counseling and Development, 28*(2), 88-98.
- Cicerone, K.D. (2004). Participation as an outcome of traumatic brain injury rehabilitation. *Journal of Head Trauma Rehabilitation, 19*(6), 494-501.

- Cicerone, K.D., Mott, T., Azulay, J., & Friel, J. (2004) Community integration and satisfaction with functioning after intensive cognitive rehabilitation for traumatic brain injury. *Archives of Physical Medicine & Rehabilitation*, 85, 943-950.
- Condeluci, A. (1995). *Interdependance : The route to community*. Orlando, FL : Paul M. Deutsch Company.
- Condolucci, A. (1996). *Beyond Difference*. Delray Beach, Floride : St Lucie Press.
- Consortium interrégional de l'Ouest du Québec pour les adultes ayant subi un traumatisme craniocérébral modéré ou grave (2004). *La clientèle desservie*. Document non publié.
- Consortium en neurotraumatologie des régions de Québec et du Bas-St-Laurent. (2002). *Protocole d'entente*. Document non publié.
- Degeneffe, C. E. (2001). Family caregiving and traumatic brain injury. *Health & Social Work*, 26(4), 257-268.
- Dijkers, M. (1999). Measuring the long-term outcomes of traumatic brain injury: A review of the community rehabilitation research. *Journal of Rehabilitation Outcome Measures*, 3(1), 39-49.
- Duchesne, S. & Haegel, F. (2004). *L'enquête et ses méthodes: les entretiens collectifs*, Paris, Nathan, 128 Sociologie.
- Dumont, C. (2003). *Identification des facteurs qui vont favoriser la participation sociale des adultes présentant des séquelles de traumatisme craniocérébral*. Thèse de doctorat non publiée. Québec : Faculté de médecine, Université Laval.
- 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.
- Elovic, E., & Kirschblum, S. (1999). Epidemiology of spinal cord injury and traumatic brain injury: The scope of the problem. *Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation*, 5(2), 1-12.
- Erg, 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
- 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 pour l'élaboration de programmes de réadaptation pour la clientèle ayant subi un traumatisme cranio-cérébral (adultes)*. Québec : Société de l'assurance automobile du Québec.
- Garrett, D., & Cowdell, F. (2005). Information needs of patients and carers following stroke, *Nursing Older People*, 17(6), 14-16.
- 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 cranio-cérébrale*. Rapport de recherche. Québec : Université Laval.
- Guba, IG, & Lincoln, Y.S. (1989) Fourth Generation Evaluation. Newbury Park. CA : Sage.
- Habermas, J. (1987). *Théorie de l'agir communicationnel. Tome 1*. Paris : Fayard.
- Hachey, R., Boyer, G., Mercier, C. (2001) Perceived and valued roles of adults with severe mental health problems. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 68, 112-120.
- Hallett, J.D., Zasler, P.M., Maurer, P., & Cash, S. (1994). Role change after traumatic brain injury in adults. *The American Journal of Occupational Therapy*, 48(3), 241-246.
- 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., & Donovick, 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.
- Johnson, S., & Martin, V. (2003). The importance of a comprehensive brain injury program. *Brain Treatment*, March/April, 58-63.
- Kant, R., & Smith-Seemiller, L. (2002). Assessment and treatment of apathy syndrome following head injury. *Neurorehabilitation*, 17(4). 325-331.
- 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.

- 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.
- 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.
- Krueger, R.A. (1994). *Focus groups: A practical guide for applied research*. Sage Publications.
- Lacroix, A., & Assal, J. P. (2003). *L'éducation thérapeutique du patient*. Paris: Maloine.
- 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.
- 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.
- 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., 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., & Levert, M.-J. (2006). Breaking the news of traumatic brain injury and incapacities, *Brain Injury, 20*(7), 711-718.
- 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., Vanier, M., Dutil, É., Pelchat, D., Swaine, B., Gélinas, I., & al. (2004). *La participation sociale à long terme des personnes ayant subi un traumatisme*

crânien et l'impact chez les proches, 10 ans post-traumatisme. Rapport de recherche, Montréal: Université de Montréal.

- 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.
- Liberman, 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.
- Malec, J.F. (2001). Impact of comprehensive day treatment on societal participation for persons with acquired brain injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 82(7), 885-95.
- Malec, J.F., Smigielski, J.S., Depompolo, R.W. & Thompson, J.M. (1993). Outcome evaluation and prediction in a comprehensive, integrated post-acute out-patient rehabilitation program. *Brain Injury*, 7, 15-29.
- 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.-Ch. 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 Traumatic Brain Injury in Adults. *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 et des Services sociaux. (1999). *Continuum de services pour les personnes ayant subi un traumatisme cranio-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., 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.

- 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. (1999). Impact of traumatic brain injury on the family: A critical review. *Rehabilitation Psychology*, 44(1), 6-35.
- 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.
- Poupart, J. (1997). L'entretien qualitatif : considérations épistémologiques, théoriques et méthodologiques. Dans J. Poupart, J.P. Deslauriers, L.H. Groulx, A. Laperrière, & R. Mayer (eds.), *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques*.(pp.173-210). Boucherville : Gaëtan Morin.
- Prigatano, G.P., Klonoff, P.S. & O'Brien, K.P. (1994). Productivity after neuropsychologically oriented milieu rehabilitation, *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 9, 91-102.
- 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.
- SAAQ (2001). *Votre rôle est capital. Le dépistage d'un traumatisme cranio-cérébral*. Brochure promotionnelle élaborée en collaboration avec l'Association des hôpitaux du Québec, de la Fédération des médecins omnipraticiens du Québec, de

l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec, du Collège des médecins du Québec et de la Fédération des médecins spécialistes du Québec. Québec.

- Semlyen, J.K., Summers, S.J. & Barnes, M.P. (1998). Aspects of caregiver distress after severe head injury, *Journal of éNeuro Rehabilitation*, 12, 53-60.
- 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.
- 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.
- Strauss, A., & Corbin, J. (1990). *Basics of qualitative research: Grounded theory procedures and techniques*. Newbury Park, CA: Sage Publications.
- 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

**Annexe I : Fiche des caractéristiques sociodémographiques
des proches et des professionnels**

PROCHES

Questionnaire socio-démographique

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»

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

| | |
|-------------------|--------------------------|
| Indemnisé _____ | <input type="checkbox"/> |
| Indemnisé autres, | <input type="checkbox"/> |
| spécifiez : _____ | |

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

2. **Degré du TCC:**

- Léger
 Modéré
 Sévère

3. **Âge** _____

4. **Sexe :** Masculin Féminin

5. **Origine ethnique** _____

6. **Statut civil :**

- Célibataire
 Conjoint (e) de fait
 Marié-e
 Séparé-e/divorcé-e
 Veuf/veuve

7. **Niveau de scolarité**

- Primaire
 Secondaire
 Cégep
 Université
 Autres :
 Spécifiez _____

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

1. Parenté : Parent (père ou mère)
 Enfant
 Fratrie (frère ou sœur)
 Oncle ou tante
 Autre, préciser _____
2. Époux (se) depuis quand : _____
3. Conjoint-e de fait depuis quand : _____
4. Ami-e depuis quand : _____

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

- Non
Oui

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

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

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

- a) Travail rémunéré Temps plein Temps partiel
 Type de travail : _____
 Nombre d'heures /semaine : _____
 Depuis combien de temps : _____
- b) Études
 Type (temps plein ou partiel) _____
 Depuis combien de temps : _____
- c) Bénévolat
 Nombre d'heures /semaine : _____
 Depuis combien de temps : _____

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

FICHE SOCIODÉMOGRAPHIQUE - PROFESSIONNELS/ MÉDECINS

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»

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

Date : _____

Professionnel

- physiothérapeute
- ergothérapeute
- orthophoniste
- infirmière
- travailleur social
- psychologue
- éducateur spécialisé
- technicien en loisir
- autre (préciser) : _____

Médecin

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

Âge : _____

Sexe : F__ M__

Origine ethnique : _____

Scolarité (plus haut niveau obtenu) :

1. Secondaire : _____
2. Collégial : _____
3. Université : _____
4. Autre, (préciser) : _____

Nombre d'années d'expérience d'années de travail: _____

Statut de l'emploi :

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

Nombre d'années d'expérience avec la clientèle TCC : _____

Lieu de travail :

1. Hôpital Sacré Cœur _____
2. Centre de réadaptation Lucie-Bruneau _____
3. Institut de réadaptation de Montréal _____
4. Centre de réadaptation La Ressource _____
5. Centre de réadaptation Le Bouclier _____

Annexe II : formulaires de consentement – proches / professionnels

**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

Chercheuse responsable : Hélène Lefebvre, inf., Ph.D. (éducation)
Chercheuse 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.

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 |

Annexe III : Tableau des recommandations formulées par les participants en regard de l'information

Annexe IV : Tableau des recommandations formulées par les participants en regard de l'approche de soins

Annexe V : Tableau des recommandations formulées par les participants en regard des soins et des services

Annexe III

Tableau des recommandations formulées par les participants en regard de l'information

| RECOMMANDATIONS | FACILITATEURS / STRATÉGIES ET BARRIÈRES À L'IMPLANTATION DES RECOMMANDATIONS |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Pour mieux informer les proches sur le problème de santé | |
| <ul style="list-style-type: none"> À toutes les phases de soins, informer les proches des séquelles du traumatisme et des troubles de comportement potentiels associés au traumatisme (proches-Montréal) (proches-Outaouais) | <p>Facilitateurs / Stratégies - Lorsque les intervenants manquent de disponibilité, informer les proches des différents organismes pouvant transmettre l'information. (Pr1-M)</p> <p>Barrières Nd</p> |
| <ul style="list-style-type: none"> Aux soins aigus, prévenir les proches rapidement, avec tact et empathie de la survenue de l'accident (proches-Montréal) | <p>Facilitateurs / Stratégies Nd</p> <p>Barrières Nd</p> |
| <ul style="list-style-type: none"> Aux soins aigus, informer les proches de l'aspect physique de la personne avant qu'ils ne la voient pour la première fois afin d'atténuer le choc émotionnel (proches-Montréal) | <p>Facilitateurs / Stratégies - Tact du médecin (Pr1-M)</p> <p>Barrières Nd</p> |
| <ul style="list-style-type: none"> Aux soins aigus, informer rapidement les proches de l'état de santé de la personne (condition médicale, diagnostic, pronostic). (proches-Montréal) | <p>Facilitateurs / Stratégies Nd</p> <p>Barrières - Information non disponible (attente des résultats des différents examens) (Pr1-M)</p> |
| <ul style="list-style-type: none"> Aux soins aigus, nommer l'incertitude du diagnostic et du pronostic lorsqu'elle est présente (Dire : « je ne sais pas ») (intervenants-Outaouais) | <p>Facilitateurs / Stratégies Nd</p> <p>Barrières Nd</p> |
| Pour mieux informer les proches sur les soins et services | |
| <ul style="list-style-type: none"> Aux soins aigus, informer les proches le plus tôt possible de l'organisation du centre hospitalier, du fonctionnement de l'équipe et des rôles de professionnels, des agents payeurs et des | <p>Facilitateurs / Stratégies - Instaurer une structure simple avec une personne ressource responsable de transmettre systématiquement cette information (prof5-M) (prof6-M) (prof10-O)</p> |

| RECOMMANDATIONS | FACILITATEURS / STRATÉGIES ET BARRIÈRES À L'IMPLANTATION DES RECOMMANDATIONS |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>démarches à entreprendre, des ressources de la communauté (intervenants-Montréal) (intervenants-Outaouais) (proches-Outaouais)</p> | <ul style="list-style-type: none"> - S'assurer du maintien de la structure (prof6-M) - Identifier une personne ressource du côté des proches (prof5-M) - Fournir un équivalent écrit à l'information transmise verbalement (prof13-O) <p>Barrières</p> <ul style="list-style-type: none"> - Manque de disponibilité des spécialistes pour donner l'information (prof6-M) (prof9-M) - Émotivité des proches (prof5-M) - Incertitudes médicales (prof5-M) - Excès d'information (prof20-O) |
| <ul style="list-style-type: none"> • Aux soins aigus, informer les proches de la fonction de chacun des appareils utilisés pour le monitoring de la personne (proches-Outaouais) | <p>Facilitateurs / Stratégies</p> <ul style="list-style-type: none"> - Intérêt des proches à avoir ces informations (Pr3-O) <p>Barrières</p> <ul style="list-style-type: none"> - Croyance des intervenants que les proches ne peuvent pas comprendre ce type d'information, que ce n'est pas important (Pr3-O) |
| <ul style="list-style-type: none"> • En réadaptation, informer les proches du mandat, des services et des coordonnées des associations d'usagers (intervenants-Montréal) (intervenants-Outaouais) (proches-Montréal) | <p>Facilitateurs / Stratégies</p> <ul style="list-style-type: none"> - Remettre un document d'information aux proches (prof5-M) (Pr1-M) - Assurer la présence d'au moins un intervenant par équipe connaissant les activités et services des ressources associatives qui pourrait partager son expertise avec les autres professionnels et les proches pour cibler leurs besoins - Moment opportun, faire retour (prof6-M) <p>Barrières</p> <ul style="list-style-type: none"> - Peu de contacts entre les professionnels et les associations (prof6-M) |
| <ul style="list-style-type: none"> • En réadaptation, informer les proches des ressources disponibles pour obtenir de l'aide financière lorsque la personne est déclarée inapte au travail (proches-Outaouais) | <p>Facilitateurs / Stratégies</p> <p>Nd</p> <p>Barrières</p> <ul style="list-style-type: none"> - Dans le cas des hospitalisations hors Québec : les intervenants d'autres provinces ne connaissent pas les ressources disponibles au Québec (Pr3-O) |
| Pour favoriser la circulation et la cohérence de l'information | |
| <ul style="list-style-type: none"> • À toutes les phases de soins, assurer la présence de tous les intervenants (notamment le médecin) aux réunions interdisciplinaires pour favoriser les échanges et la cohérence de l'information transmise aux proches (intervenants-Montréal) (intervenants-Outaouais) | <p>Facilitateurs / Stratégies</p> <ul style="list-style-type: none"> - Disponibilité des intervenants - Se doter d'une structure, avoir un horaire fixe (prof5-M) - Présence d'un niveau d'expertise équivalent chez les intervenants (prof10-O) <p>Barrières</p> |

| RECOMMANDATIONS | FACILITATEURS / STRATÉGIES ET BARRIÈRES À L'IMPLANTATION DES RECOMMANDATIONS |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| | - Émotivité de la famille - Manque de temps, charge de travail (prof9-M) |
| <ul style="list-style-type: none"> À toutes les phases de soins, identifier un proche ayant le rôle de personne-ressource pour recevoir l'information et la transmettre aux autres membres de la famille (Proches-Outaouais) | Facilitateurs / Stratégies - Exprimer les attentes des intervenants à l'égard des proches (Pr3-O) - Rencontre précoce avec les proches, une fois le choc de l'annonce initiale passé (Pr3-O) Barrières - Attitude de laisser-faire de la part des intervenants; attente de l'apparition de conflits pour intervenir (Pr3-O) |
| <ul style="list-style-type: none"> Aux soins aigus, identifier le médecin comme intervenant-pivot pour faciliter la transmission de l'information médicale (intervenants-Montréal) | Facilitateurs / Stratégies - Disponibilité, empathie et tact des médecins - Horaire fixe des médecins (prof5-M) - Présence d'une structure simple qui le permet (prof6-M) Barrières - Émotivité de la famille - Structure médicale ne favorise pas des rencontres régulières (prof6-M) - Manque de temps, charge de travail (prof9-M) |
| <ul style="list-style-type: none"> Aux soins aigus, transmettre l'information régulièrement aux proches (faire des bilans, clarifier des points, répondre aux questions) (intervenants-Outaouais) | Facilitateurs / Stratégies - Identification d'une personne-ressource chez les proches pour recevoir l'information (prof19-O) Barrières - Manque de disponibilité des médecins (prof12-O) (prof10-O) |
| <ul style="list-style-type: none"> Aux soins aigus, mettre à la disponibilité des proches divers moyens pour consulter l'information sur le TCC (ordinateur dans la salle d'attente familiale et liens vers des sites Internet pertinents, guide de la SAAQ, brochures diverses, etc.) (intervenants-Montréal) | Facilitateurs / Stratégies Nd Barrières Nd |
| <ul style="list-style-type: none"> En réadaptation, offrir des rencontres d'information à l'entourage pour faciliter la reconnaissance et l'acceptation des limites de la personne et de sa nouvelle réalité (proches-Montréal) (intervenants-Outaouais) | Facilitateurs / Stratégies - Rencontres de groupe et proposer des rencontres individuelles, personnalisées si nécessaire. (Pr1-M) Barrières Nd |
| Pour mieux répondre aux questions des proches | |

| RECOMMANDATIONS | FACILITATEURS / STRATÉGIES ET BARRIÈRES À L'IMPLANTATION DES RECOMMANDATIONS |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <ul style="list-style-type: none"> À chacune des phases de soins, demander aux proches quelles informations ils ont reçues et donner à nouveau l'information pour s'assurer de répondre à leurs questionnements (intervenants-Montréal) (proches-Montréal) (proches-Outaouais) | <p>Facilitateurs / Stratégies</p> <ul style="list-style-type: none"> - Avoir une information structurée et graduelle qui suit le rythme des familles et des personnes (prof6-M) - Démarche peut être faite par la personne ressource auprès de la famille (prof5-M) (Pr3-O) : le chargé de séjour (prof5-M) ou le travailleur social (prof9-M) - Identifier l'intervenant responsable de la collecte de l'information et la nature de l'information recueillie (prof6-M) - Stabilité de l'équipe de soins (Pr3-O) - Présence d'un interprète ou d'un intervenant qui parle la langue maternelle des proches (Pr6-O) <p>Barrières</p> <ul style="list-style-type: none"> - Manque de structure de l'information recueillie (prof6-M) - Malaise des intervenants à soulever l'émotivité des personnes ou des proches (prof5-M) - Émotivité des proches - Difficulté de compréhension des proches (prof5-M) - Manque de ressources humaines (Pr1-M) |
| <ul style="list-style-type: none"> À chacune des phases de soins, identifier une personne-ressource pour transmettre l'information et répondre aux questions des proches à l'extérieur des rencontres (proche-Outaouais) (intervenants-Outaouais) | <p>Facilitateurs / Stratégies</p> <ul style="list-style-type: none"> - Identification et explicitation des responsabilités reliées à ce rôle (prof19-O) <p>Barrières</p> <ul style="list-style-type: none"> - Manque de ressources humaines (prof19-O) |
| <ul style="list-style-type: none"> En réadaptation, organiser une rencontre avec le psychiatre et l'éducatrice spécialisée à l'arrivée de la personne et des proches au centre pour les accueillir et répondre à leurs questions. (intervenants-Montréal) (intervenants-Outaouais) | <p>Facilitateurs / Stratégies</p> <ul style="list-style-type: none"> - Pas nécessaire d'être faite simultanément, mais l'éducatrice doit suivre et accueillir la personne et les proches après l'évaluation du médecin. (prof6-M) - Disponibilité des intervenants de la réadaptation (Pr1-M) - Stratégie intéressante en regard de la confiance que les proches accordent généralement au médecin (prof119-O) <p>Barrières</p> <ul style="list-style-type: none"> - Manque de disponibilité du psychiatre (prof9-M) (prof20-O) (prof16-O) |
| <ul style="list-style-type: none"> Après la réadaptation, répondre rapidement aux demandes d'information des proches en regard des soins à prodiguer à la personne (proches-Outaouais) | <p>Facilitateurs / Stratégies</p> <p>Nd</p> <p>Barrières</p> <p>Nd</p> |

RECOMMANDATIONS**FACILITATEURS / STRATÉGIES ET BARRIÈRES À L'IMPLANTATION DES RECOMMANDATIONS****Pour mieux soutenir la rétention de l'information par les proches**

| | |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <ul style="list-style-type: none">À chacune des phases de soins, doser l'information communiquée aux proches, l'adapter à leurs besoins (type, nature de l'information désirée, niveau de connaissance). (intervenants-Montréal) (intervenants-Outaouais) (proches-Montréal) | <p>Facilitateurs / Stratégies</p> <ul style="list-style-type: none">- Identifier la nature de l'information à communiquer et l'intervenant responsable de la communiquer- Plus facile à faire dans une équipe interdisciplinaire par laquelle on obtient une approche globale de la personne (prof19-O) (prof12-O)- Prendre le temps requis pour le nombre de rencontres interdisciplinaires nécessaires (prof-O) (prof19-O)- Participation des proches qui demandent des éclaircissements lorsque l'information n'est pas claire pour eux (prof10-O)- Compétence et sensibilité de l'intervenant qui doit saisir les besoins réels des proches (profs19-O)-Évaluer les inquiétudes, le désir d'être informé et respecter le rythme des proches tout en ouvrant la porte à de futurs échanges (profs-O) <p>Barrières</p> <ul style="list-style-type: none">- Formation de certains professionnels, dont les médecins, ne favorise pas cette souplesse et nuance (prof6-M) (prof10-O)- Capacité de l'intervenant à s'adapter aux proches (langue, culture, socio-économique, éducation) (prof5-M)- Manque de disponibilité des intervenants (Pr1-M) (prof12-O) (profs19-O)- Excès d'information (prof19-O) |
| <ul style="list-style-type: none">Aux soins aigus, remettre aux proches un résumé des rencontres avec le médecin (proches-Montréal) ou leur suggérer de prendre des notes pendant la rencontre (proches-Outaouais) | <p>Facilitateurs / Stratégies Nd</p> <p>Barrières</p> <ul style="list-style-type: none">- Manque de ressources humaines en milieu hospitalier (Pr1-M) (Pr3-O) |
| <ul style="list-style-type: none">Aux soins aigus, conseiller aux proches d'être accompagnés lors de leur première visite pour faciliter la rétention de l'information (intervenants-Outaouais) | <p>Facilitateurs / Stratégies Nd</p> <p>Barrières</p> <ul style="list-style-type: none">- Manque de disponibilité de l'entourage (Pr1-M) |
| <ul style="list-style-type: none">En réadaptation, donner de l'information écrite aux proches pour qu'ils puissent la lire à tête reposée, au moment où ils sont prêts à la recevoir (intervenants-Outaouais) | <p>Facilitateurs / Stratégies Nd</p> <p>Barrières Nd</p> |

RECOMMANDATIONS**FACILITATEURS / STRATÉGIES ET BARRIÈRES À L'IMPLANTATION
DES RECOMMANDATIONS**

Pour transmettre l'information de manière respectueuse pour les proches

- Aux soins aigus, les intervenants doivent parler de la personne et des interventions médicales avec respect, en tenant compte de la vulnérabilité et du choc émotionnel des proches (proches-Montréal) (proches-Outaouais)

Facilitateurs / Stratégies

- Empathie (Pr3-O)
- Volonté (Pr3-O)

Barrières

- Manque d'assurance des intervenants (Pr3-O)
 - Malaise face aux réactions des proches (Pr3-O)
-

Annexe IV : Tableau des recommandations formulées par les participants en regard de l'approche de soins

| RECOMMANDATIONS | FACILITATEURS / STRATÉGIES ET BARRIÈRES À L'IMPLANTATION DES RECOMMANDATIONS |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Pour mieux soutenir l'empowerment des proches | |
| <ul style="list-style-type: none"> À toutes les phases de soins, valoriser la connaissance qu'ont les proches de la personne (intervenants-Montréal) (intervenants-Outaouais) | <p>Facilitateurs / Stratégies</p> <ul style="list-style-type: none"> - Entrevue dirigée avec un modèle de questionnaire déjà établi permet d'aller chercher rapidement et directement les informations pertinentes (prof19-O) - Permet aux intervenants d'avoir un portrait précis de la personne et de sa situation de vie afin d'y adapter le processus de réadaptation <p>Barrières</p> <ul style="list-style-type: none"> - Manque de temps aux soins aigus (prof10-O) |
| <ul style="list-style-type: none"> À toutes les phases de soins, impliquer les proches dans les décisions de soins, les informer des pour et des contre des interventions. Par exemple : « Trouvez-vous qu'il y a un changement? » (intervenants-Montréal) (proches-Montréal) (intervenants-Outaouais) | <p>Facilitateurs / Stratégies</p> <ul style="list-style-type: none"> - Essentiel pour que les proches puissent s'approprier la situation (prof6-M) <p>Barrières</p> <ul style="list-style-type: none"> - Croyances des intervenants à l'effet que les proches ne comprennent pas, qu'ils surestiment ou sous-estiment les progrès de la personne (prof6-M) - Manque de temps, charge de travail des intervenants (prof9-M) - Aux soins aigus, décisions en regard des soins relève du suivi médical; ni les intervenants, ni les proches n'ont le choix des décisions à prendre (prof13-O) (prof10-O) - Rotation des équipes de soins aigus (prof12-O) |
| <ul style="list-style-type: none"> À toutes les phases de soins, favoriser l'accès à un médecin qui est disponible pour les proches, qui croit à l'interdisciplinarité et au travail en partenariat avec les familles (intervenants-Montréal) | <p>Facilitateurs / Stratégies</p> <ul style="list-style-type: none"> - Formation des médecins à la collaboration interprofessionnelle (prof6-M) - Formation des médecins à l'intervention familiale (prof6-M) <p>Barrières</p> <ul style="list-style-type: none"> - Manque de disponibilité des médecins (prof8-M) (prof9-M) |
| <ul style="list-style-type: none"> À toutes les phases de soins, demander des rétroactions aux proches. Par exemple : « Qu'est-ce que vous retenez de ça? Est-ce que vous voulez écrire ce que le médecin vient de vous dire? Qu'est-ce que vous pensez de ça? » (intervenants-Montréal) (intervenants-Outaouais) | <p>Facilitateurs / Stratégies</p> <ul style="list-style-type: none"> - Identifier une personne-ressource (prof5-M) <p>Barrières</p> <ul style="list-style-type: none"> - Manque de temps, charge de travail (prof9-M) - Perception du mandat des professionnels des soins aigus comme étant centré sur la réadaptation précoce de la personne (prof13-O) |
| <ul style="list-style-type: none"> Aux soins aigus, soutenir les proches afin qu'ils puissent se sentir actifs et pour que leur implication soit dosée, ajustée et | <p>Facilitateurs / Stratégies</p> <ul style="list-style-type: none"> - Présence d'un intervenant qui agit comme personne-ressource (prof5-M) |

| RECOMMANDATIONS | FACILITATEURS / STRATÉGIES ET BARRIÈRES À L'IMPLANTATION DES RECOMMANDATIONS |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| bien informée. (intervenants-Montréal) (proches-Montréal) | <ul style="list-style-type: none"> - Proches bien informés (prof5-M) - Faire du coaching auprès des proches (prof6-M) - Inviter les proches à compléter une grille d'observation (prof6-M) <p>Barrières</p> <ul style="list-style-type: none"> - Besoins différents des proches (passif vs actif). - Capacités et intérêts des proches |
| <ul style="list-style-type: none"> • En réadaptation, connaître les valeurs des proches et les respecter (intervenants-Montréal) | <p>Facilitateurs / Stratégies</p> <ul style="list-style-type: none"> - Présence d'une structure de collecte de données adéquate (prof6-M) - Avoir des personnes-ressources de diverses cultures (prof5-M) - Avoir des formations à l'intervention interculturelle (prof8-M) <p>Barrières</p> <ul style="list-style-type: none"> - Incompréhension, intolérance, choc culturel (prof9-M) |
| <ul style="list-style-type: none"> • En réadaptation, conseiller et guider les proches sur l'attitude à adopter avec la personne selon sa nouvelle personnalité, ses troubles de comportement, etc. (intervenants-Outaouais) | <p>Facilitateurs / Stratégies</p> <p>Nd</p> <p>Barrières</p> <p>Nd</p> |
| <ul style="list-style-type: none"> • En réadaptation, développer en partenariat personne-proches-professionnels des plans d'intervention individualisés basés sur une évaluation des besoins, des motivations et des objectifs de la personne et des proches (intervenants-Outaouais) | <p>Facilitateurs / Stratégies</p> <ul style="list-style-type: none"> - Permet aux personnes et proches de s'approprier la réadaptation (prof10-O) <p>Barrières</p> <ul style="list-style-type: none"> - Manque de temps (prof10-O) |
| <ul style="list-style-type: none"> • En réadaptation, être ouvert à recevoir de l'information provenant des proches (par ex, l'information trouvée sur Internet) et à la regarder avec eux (intervenants-Outaouais) | <p>Facilitateurs / Stratégies</p> <p>Nd</p> <p>Barrières</p> <p>Nd</p> |
| <ul style="list-style-type: none"> • En réadaptation, encourager les proches à adopter un point de vue critique vis-à-vis de l'information trouvée (intervenants-Outaouais) | <p>Facilitateurs / Stratégies</p> <p>Nd</p> <p>Barrières</p> <p>Nd</p> |
| Pour mieux soutenir les proches dans leur vécu | |
| <ul style="list-style-type: none"> • À toutes les phases de soins, sensibiliser les proches à leurs propres besoins et les conscientiser à l'importance de prendre du temps pour eux-mêmes (proches-Outaouais) (intervenants-Outaouais) | <p>Facilitateurs / Stratégies</p> <ul style="list-style-type: none"> - Profiter des divers moments de rencontres (formelles et informelles) pour s'enquérir du vécu des proches et de leurs besoins (prof-O) <p>Barrières</p> |

| RECOMMANDATIONS | FACILITATEURS / STRATÉGIES ET BARRIÈRES À L'IMPLANTATION DES RECOMMANDATIONS |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| | <ul style="list-style-type: none"> - Manque d'intérêt des intervenants pour les aidants naturels (pr7-O) |
| <ul style="list-style-type: none"> • À toutes les phases de soins, mettre les proches en lien avec d'autres proches vivant la même situation pour leur permettre d'échanger sur leur expérience, d'obtenir du soutien et de l'encouragement (groupes de soutien, jumelage, parrainage, déjeuners-causeries) (proches-Outaouais) (intervenants-Outaouais) | <p>Facilitateurs / Stratégies</p> <ul style="list-style-type: none"> - Présence de bénévoles ayant déjà vécu la situation du TCC et formés pour soutenir les proches (Pr3-O) - Rencontres informelles sur l'unité de soins et échangent sur leur expérience (Pr3-O) - Volonté des intervenants (prof13-O) - Flexibilité des horaires des bénévoles et intervenants (prof13-O) <p>Barrières</p> <ul style="list-style-type: none"> - Manque de ressources humaines et financières (prof19-O) |
| <ul style="list-style-type: none"> • À toutes les phases de soins, être à l'écoute de la communication verbale et non-verbale des proches (intervenants-Montréal); décrypter les demandes, aller chercher le pourquoi des gestes, des demandes d'information des proches (intervenants-Outaouais) | <p>Facilitateurs / Stratégies</p> <ul style="list-style-type: none"> - Empathie, compassion des intervenants à l'égard des proches (prof6-M) - Disponibilité des intervenants - Présence d'une personne-ressource pour intervenir auprès des proches - Présence d'un intervenant qui parle la langue maternelle des proches (prof5-M) - Proactivité des proches à questionner et à exprimer leurs besoins (prof10-O) - Rencontres régulières entre les proches et l'équipe interdisciplinaire (prof16-O) <p>Barrières</p> <ul style="list-style-type: none"> - Confusion entre empathie et manque de professionnalisme (prof6-M) - Aux soins aigus, vision du mandat des professionnels de la santé centrée sur la réadaptation précoce du patient (prof13-O) |
| <ul style="list-style-type: none"> • Aux soins aigus, être attentif à l'importance pour les proches de conserver espoir (intervenants-Montréal) | <p>Facilitateurs / Stratégies</p> <ul style="list-style-type: none"> - Respect par les intervenants du rythme des proches (prof6-M) - Tact et empathie des intervenants à l'égard de la famille (prof5-M) <p>Barrières</p> <ul style="list-style-type: none"> - Attitude de confrontation des intervenants à l'égard des proches (prof6-M) |
| <ul style="list-style-type: none"> • Aux soins aigus, une fois l'état de santé de la personne stabilisé, s'assurer que les soins et services prodigués couvrent la globalité de la personne (aspect esthétique, entourage, etc.) et non seulement les aspects médicaux (proches-Montréal) (proches-Outaouais) | <p>Facilitateurs / Stratégies</p> <ul style="list-style-type: none"> - Que des coiffeuses ou esthéticiennes bénévoles se déplacent aux soins aigus (pr3-O) (pr5-O) <p>Barrières</p> <ul style="list-style-type: none"> - Limitation des mouvements de la personne (pr3-O) - Manque d'espace physique (pr3-O) |
| <ul style="list-style-type: none"> • En réadaptation, développer un lien de confiance avec les proches (intervenants-Montréal) | <p>Facilitateurs / Stratégies</p> <p>Nd</p> |

| RECOMMANDATIONS | FACILITATEURS / STRATÉGIES ET BARRIÈRES À L'IMPLANTATION DES RECOMMANDATIONS |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| | Barrières - Attitude où les intervenants croient qu'ils sont les experts (prof6-M) |
| <ul style="list-style-type: none"> En réadaptation, offrir une réponse personnalisée aux proches en adaptant les modes de prise en charge (intervenants-Montréal) (intervenants-Outaouais) | Facilitateurs / Stratégies - Formation des intervenants à l'approche centrée sur les proches (prof6-M) - Flexibilité des intervenants (prof5-M) - Visiter le domicile des proches pour se laisser imprégner de leur milieu de vie et identifier la méthode à adopter Barrières Nd |
| <ul style="list-style-type: none"> En réadaptation, insister auprès des proches pour qu'ils acceptent un soutien psychologique (proches-Montréal) | Facilitateurs / Stratégies Nd Barrières Nd |

Annexe V : Tableau des recommandations formulées par les participants en regard des soins et des services

| RECOMMANDATIONS | FACILITATEURS / STRATÉGIES ET BARRIÈRES À L'IMPLANTATION DES RECOMMANDATIONS |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Création de services spécifiques | |
| <ul style="list-style-type: none"> À toutes les phases de soins, augmenter les services de transports offerts aux proches (transport adapté, remboursement des frais de taxi, montant alloué pour le kilométrage lorsque le proche accompagne la personne) (proches-Outouais) | <p>Facilitateurs / Stratégies Nd</p> <p>Barrières Nd</p> |
| <ul style="list-style-type: none"> Aux soins aigus, désigner un intervenant responsable de soutenir les proches dans leurs démarches auprès des agents d'indemnisation (information, formulaires à remplir, etc.) (intervenants-Outouais) | <p>Facilitateurs / Stratégies Nd</p> <p>Barrières Nd</p> |
| <ul style="list-style-type: none"> En réadaptation, s'assurer qu'un sexologue puisse outiller les autres intervenants dans leurs interventions auprès des proches portant sur ce thème (intervenants-Montréal) | <p>Facilitateurs / Stratégies Nd</p> <p>Barrières - Manque de ressources humaines ayant l'expertise avec la clientèle TCC dans ce domaine (prof9-M)</p> |
| <ul style="list-style-type: none"> Après la réadaptation, offrir un service-conseil pour les proches sur les options disponibles pour assurer la sécurité personnelle et financière de la personne lorsque ceux-ci ne pourront plus en prendre soins (incapacités physiques, maladie ou décès) (proches-Outouais) | <p>Facilitateurs / Stratégies Nd</p> <p>Barrières Nd</p> |
| <ul style="list-style-type: none"> Après la réadaptation, créer des ressources de soutien spécifiquement destinées à la fratrie pour l'aider à comprendre et à s'adapter à la nouvelle réalité de leur frère/sœur (proche-Outouais) | <p>Facilitateurs / Stratégies Nd</p> <p>Barrières Nd</p> |
| <ul style="list-style-type: none"> Après la réadaptation, augmenter les services d'accueil de jour, les maisons de répit, les appartements supervisés et autres structures d'hébergement à long terme ou d'aide temporaire (dépannage, soutien) pour les personnes et les proches | <p>Facilitateurs / Stratégies - Volonté politique et régionale (prof13-O) (prof10-O) - Implication des organismes d'indemnisation (prof13-O)</p> <p>Barrières - Manque de ressources humaines et financières (profs13-O) (prof19-O) (prof10-O)</p> |
| Pour favoriser l'accès à des services de qualité | |

| RECOMMANDATIONS | FACILITATEURS / STRATÉGIES ET BARRIÈRES À L'IMPLANTATION DES RECOMMANDATIONS |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <ul style="list-style-type: none"> Aux soins aigus, assurer aux proches l'accès à un endroit où ils peuvent être entre eux, se recueillir, se reposer, à proximité de la personne et avec des commodités (machine à café, téléphone, confort, etc.) (intervenants-Montréal) (proches-Outaouais) | <p>Facilitateurs / Stratégies</p> <ul style="list-style-type: none"> - Disponibilité des ressources financières (appui des gestionnaires) (prof6-M) (prof5-M) - Commanditaires (Pr7-O) <p>Barrières</p> <ul style="list-style-type: none"> - Manque d'espace physique (prof9-M) (Pr7-O) |
| <ul style="list-style-type: none"> Aux soins aigus, augmenter le nombre d'intervenants pour assurer les soins, le bien-être et la sécurité de la personne (proches-Outaouais) | <p>Barrières</p> <ul style="list-style-type: none"> - Manque de ressources humaines et financières (Pr7-O) (Pr9-O) (Pr10-O) |
| <ul style="list-style-type: none"> En réadaptation, favoriser des lieux physiques plus accueillants et proches de la vie courante (espace pour l'intimité, pour recevoir des amis, etc.) (intervenants-Montréal) | <p>Facilitateurs / Stratégies</p> <ul style="list-style-type: none"> - Valorisation d'une approche écologique par les intervenants (prof6-M) <p>Barrières</p> <ul style="list-style-type: none"> - Manque d'espace physique (prof9-M) - Manque de ressources financières (prof9-M) (prof5-M) |
| <p>Pour favoriser la continuité de services</p> | |
| <ul style="list-style-type: none"> À toutes les phases de soins, encourager la collaboration interprofessionnelle pour favoriser une position d'équipe, une meilleure gestion des difficultés et une utilisation positive de la relation avec les personnes et proches (intervenants-Outaouais) | <p>Facilitateurs / Stratégies</p> <ul style="list-style-type: none"> - Prévoir des réunions fixes de discussion d'équipe où les intervenants concernés sont présents, critiques, actifs et participatifs (prof19-O) - Présence d'une dynamique positive au sein de l'équipe interprofessionnelle (prof12-O) <p>Barrières</p> <p>Nd</p> |
| <ul style="list-style-type: none"> Tout au long du processus de soins, favoriser le travail en partenariat pour développer une vision globale de la personne (intervenants-Montréal) | <p>Facilitateurs / Stratégies</p> <ul style="list-style-type: none"> - Inclure l'ensemble des partenaires du réseau (CLSC, CH, etc.)(prof6-M) <p>Barrières</p> <ul style="list-style-type: none"> - Manque de disponibilité des intervenants (prof5-M) |
| <ul style="list-style-type: none"> À toutes les phases de soins, permettre aux intervenants de rencontrer des personnes et des proches 5 ou 10 ans après leur accident pour avoir une vision du devenir à long terme de cette clientèle (intervenants-Montréal) | <p>Facilitateurs / Stratégies</p> <ul style="list-style-type: none"> - Organisation de rencontres annuelles avec tous les organismes du réseau (prof6-M) <p>Barrières</p> <ul style="list-style-type: none"> - Manque de temps (prof9-M) - Changement des coordonnées des clients (prof9-M) - Manque de disponibilités des proches et des intervenants (prof9-M) |
| <ul style="list-style-type: none"> À toutes les phases de soins, utiliser les médias et d'autres stratégies pour sensibiliser la population sur le TCC (proches- | <p>Facilitateurs / Stratégies</p> <ul style="list-style-type: none"> - Conférences dans les écoles pour sensibiliser les jeunes au TCC et sur la prévention |

| RECOMMANDATIONS | FACILITATEURS / STRATÉGIES ET BARRIÈRES À L'IMPLANTATION DES RECOMMANDATIONS |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Montréal) (proches-Outaouais) | des accidents pouvant causer un TCC (port du casque de sécurité, traverser la rue à la lumière, etc.) - Activités sociales reliées au TCC (par exemple, assister à une pièce de théâtre de l'AQTC sur le TCC). Barrières Nd |
| <ul style="list-style-type: none"> Lors du passage entre les soins aigus et la réadaptation, préparer le transfert en informant les proches des démarches et en présentant le milieu de la réadaptation (par exemple : visite d'un intervenant de la réadaptation, visite du centre de réadaptation) (intervenants-Montréal) | Facilitateurs / Stratégies - Besoin ressenti par les proches (prof6-M) - Disponibilité des proches (prof5-M) Barrières - Fatigue des proches (prof6-M) |
| <ul style="list-style-type: none"> Lors du transfert entre les soins aigus et la réadaptation, favoriser un lien entre les intervenants de même discipline pour améliorer la circulation de l'information (intervenants-Montréal) | Facilitateurs / Stratégies - Pertinent, sans être systématiquement nécessaire (prof6-M) - Diminuer les rythmes d'admission par intervenant (prof5-M) - À faire par téléphone (prof9-M) Barrières Nd |
| <ul style="list-style-type: none"> Avant la fin de la réadaptation, favoriser la création de liens entre les proches et les associations d'usagers (par ex accueillir des représentants des associations au centre de réadaptation pour présenter leurs activités) (intervenants-Montréal) (intervenants-Outaouais) | Facilitateurs / Stratégies - Amélioration de la complémentarité des associations avec les centres de réadaptation et les milieux hospitaliers. (prof6-M) - Avoir un tableau permettant de diffuser continuellement l'information sur les activités des ressources associatives Barrières Nd |
| <ul style="list-style-type: none"> Avant la fin de la réadaptation, s'assurer que la personne est capable de fonctionner de manière autonome (activités de la vie quotidienne) (proches-Outaouais) | Facilitateurs / Stratégies - Rencontres des proches et des équipes interdisciplinaires avant le congé pour discuter des difficultés possibles (Pr7-O) - Enseignement aux proches pour soutenir les déplacements de la personne (Voiture, escaliers, bain, etc. (Pr7-O) Barrières Nd |
| <ul style="list-style-type: none"> À la fin de la réadaptation, rendre la transition vers le domicile plus fluide en diminuant progressivement l'encadrement, pour donner aux proches le temps d'être confrontés à certaines réalités (intervenants-Montréal) | Facilitateurs / Stratégies - Approche centrée sur les besoins des personnes et des proches (prof6-M) Barrières - Approches centrées sur les exigences administratives (prof8-M) (prof6-M) |

| RECOMMANDATIONS | FACILITATEURS / STRATÉGIES ET BARRIÈRES À L'IMPLANTATION DES RECOMMANDATIONS |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <ul style="list-style-type: none"> Après la réadaptation, offrir un suivi à long terme (sans restriction de temps) pour les proches (personne-ressource ou intervenant-pivot à contacter au besoin) (intervenants-Montréal) (proches-Montréal) (intervenants-Outaouais) | <p>Facilitateurs / Stratégies</p> <ul style="list-style-type: none"> - Organisme pouvant être contacté 24h/24 et offrant des services et des références (prof6-M) <p>Barrières</p> <ul style="list-style-type: none"> - Duplication de services offerts en réadaptation (prof6-M) - Manque de ressources financières (prof5-M) (prof9-M) - Mandat des établissements (prof9-M) |
| <ul style="list-style-type: none"> Après la réadaptation, éviter la rupture dans l'aide apportée aux proches (nécessité de répit, de services, d'accompagnement, d'information et de conseils sur la prise en charge comportementale et le changement de personnalité) (intervenants-Montréal) | <p>Facilitateurs / Stratégies</p> <ul style="list-style-type: none"> - Implication de l'agent d'intégration dès la fin de la réadaptation (prof9-M) <p>Barrières</p> <ul style="list-style-type: none"> - Manque de ressources financières (prof9-M) - Mandat des établissements (prof9-M) |
| <ul style="list-style-type: none"> Après la réadaptation, doter le système d'un numéro de réentrée unique, à partir duquel on mène des évaluations globales pour déterminer, cas par cas, quels services de santé sont nécessaires, et quel dispensateur peut les fournir (intervenants-Montréal) | <p>Facilitateurs / Stratégies</p> <p>Nd</p> <p>Barrières</p> <ul style="list-style-type: none"> - Complexité de l'organisation d'un tel service (prof9-M) |
| <ul style="list-style-type: none"> Après la réadaptation, assurer un accès universel aux ressources communautaires et services appropriés de suivi et de soutien (peu importe que la personne soit indemnisée ou non) (intervenants-Outaouais) | <p>Facilitateurs / Stratégies</p> <p>Nd</p> <p>Barrières</p> <p>Nd</p> |

