

**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 -

Étude financée par :

la Société de l'assurance automobile du Québec (SAAQ)

le Ministère de la santé et des services sociaux (MSSS)

le Réseau provincial de recherche en adaptation-réadaptation (REPAR)

le Groupe inter-réseaux de recherche sur l'adaptation de la famille

et de son environnement (GIRAFE)

Août 2004

Remerciements

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

Une reconnaissance chaleureuse aux personnes et aux proches qui ont partagé leur expérience avec une grande générosité et sans qui cette étude n'aurait pu être réalisée. Merci à tous ceux et celles qui ont contribué, de près ou de loin, à la réalisation de cette étude. La participation de toutes ces personnes a permis de faire une nouvelle avancée sur le chemin du soutien à l'intégration sociale et communautaire de la personne ayant subi un traumatisme craniocérébral et de ses proches.

TABLE DES MATIÈRES

SOMMAIRE	6
CONTEXTE DE L'ÉTUDE	9
CONTEXTE THÉORIQUE	11
Problématique	11
Recension des écrits	11
<i>La participation sociale</i>	<i>11</i>
<i>Impacts du traumatisme crânien sur la personne et les proches</i>	<i>13</i>
<i>Les déterminants de la participation sociale à long terme</i>	<i>15</i>
<i>Le traumatisme crânien et les services</i>	<i>18</i>
Cadre conceptuel	20
MÉTHODOLOGIE	23
Buts et objectifs de l'étude	23
Type d'étude	23
Première étape : Validation de contenu	23
<i>Échantillon</i>	<i>24</i>
<i>Collecte des données</i>	<i>25</i>
<i>Stratégies d'analyse</i>	<i>26</i>
Deuxième étape : Analyse qualitative et quantitative	27
<i>Échantillon</i>	<i>27</i>
<i>Collecte de données</i>	<i>31</i>
<i>Stratégies d'analyse</i>	<i>32</i>
Critères de scientificité	33
Considérations éthiques et déontologiques	33
RÉSULTATS	35
La participation sociale à long terme de la personne ayant subi un traumatisme craniocérébral	35
<i>Appréciation de la participation sociale</i>	<i>35</i>
<i>Déterminants de la participation sociale</i>	<i>36</i>
<i>Community Integration Measure (CIM)</i>	<i>42</i>
<i>Community Integration Questionnaire (CIQ)</i>	<i>43</i>
<i>Déterminants de la participation sociale selon le CIM et le CIQ</i>	<i>45</i>
Les impacts à long terme chez les proches de la personne ayant subi un tcc	46
<i>Sous-système individuel</i>	<i>47</i>
<i>Sous-système familial</i>	<i>48</i>
<i>Sous-système extra-familial</i>	<i>48</i>

Le profil d'utilisation du réseau de services	49
<i>Le point de vue des personnes ayant subi un TCC sur les services reçus tout au long du continuum de soins</i>	<i>49</i>
<i>Perception de la qualité des services</i>	<i>52</i>
DISCUSSION	54
Un regard sur la situation de participation sociale à long terme des personnes ayant subi un TCC.....	54
Les déterminants de la participation sociale à long terme	56
<i>Facteurs soutenant une participation sociale satisfaisante</i>	<i>56</i>
<i>Barrières à la participation sociale</i>	<i>58</i>
Les impacts à long terme chez les proches.....	60
L'utilisation des services offerts par le réseau de la santé et des services sociaux	62
Recommandations	63
Retombées pour la clinique et la recherche	63
Conclusion.....	64
BIBLIOGRAPHIE	65
ANNEXES.....	71
Annexe 1 Outils de collecte de données de la première étape	72
Annexe 2 Description de l'échantillon du projet trauma (1988-1991) et description des participants de la seconde étape du présent projet de recherche (2003-2004)	80
Annexe 3 Outils de collecte de données de la seconde étape s'adressant à la personne ayant subi un TCC	82
Annexe 4 Outils de collecte de données de la seconde étape s'adressant aux proches.....	95
Annexe 5 Formulaire de consentement.....	110

SOMMAIRE

Problématique : Les traumatismes constituent une source importante de morbidité au Canada et au Québec. L'avancement des technologies médicales de pointe et la rapidité avec laquelle les soins d'urgence sont dispensés augmentent l'espérance de vie des personnes ayant subi un traumatisme crânien (TCC). Les recherches antérieures montrent que cette situation de santé a un effet néfaste à long terme, produisant une augmentation des risques de suicide, de divorce, de chômage, de tension sociale et de toxicomanie ainsi qu'un accroissement des coûts sociaux et financiers pour le système de santé. La nécessité de mieux documenter les répercussions à long terme d'un traumatisme crânien ainsi que l'apport des services reçus a été démontrée. 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 à dresser un portrait de la participation sociale des personnes ayant subi un traumatisme crânien il y a dix ans et celle de leur famille. **Objectifs** : Cette étude vise à documenter le point de vue de la personne et de ses proches sur les répercussions à long terme d'un traumatisme crânien ainsi que l'apport des services reçus sur la participation sociale des personnes ayant subi un traumatisme crânien. Elle a pour objectifs : 1) d'identifier ce qu'est devenue la participation sociale à long terme d'une clientèle ayant subi un traumatisme crânien il y a environ 10 ans; 2) d'identifier les facteurs personnels et environnementaux qui agissent comme déterminants de leur participation sociale; 3) de décrire les impacts à long terme du TCC chez les proches de la personne l'ayant subi; 4) de définir le profil d'utilisation du réseau des services de santé et de services sociaux (milieux associatifs et intersectoriels) en fonction des besoins évolutifs de la clientèle. **Méthode** : Cette étude utilise une approche mixte, qualitative et quantitative. L'échantillon est composé de 22 personnes ayant subi un TCC modéré ou sévère il y a 11 à 14 ans, âgées en moyenne de 42 ans; et de 21 proches de ces personnes. Des entrevues individuelles semi-dirigées d'une durée approximative de 90 minutes ont été réalisées auprès de ces personnes. Elles ont aussi répondu à trois questionnaires : le *Community Integration Measure* (CIM), le *Community Integration Questionnaire* (CIQ) et le *Questionnaire du profil de services*. L'analyse des entrevues, réalisée à l'aide d'un modèle d'analyse thématique de contenu, permet de repérer les thèmes émergents du discours des participants pour en extraire la signification. L'analyse des données quantitatives consiste en des analyses de fréquences, de tests t et de corrélations de Pearson. Les résultats obtenus par les entrevues et les questionnaires ont été triangulés. **Résultats** : Les résultats de cette étude montrent que, dix ans post-traumatisme, la plupart des personnes satisfaites de leur participation sociale l'attribue à leur capacité intrinsèque à s'adapter à la situation de vie avec un traumatisme crânien, au fait d'avoir une famille et un travail, au soutien familial et extrafamilial qu'ils ont reçu ainsi qu'à la signification positive qu'elles donnent à la problématique de santé. À l'opposé, l'impossibilité de réaliser un projet professionnel, de participer à des activités de loisirs, les difficultés à maintenir leurs relations familiales et sociales ainsi que les expériences de dépression et de toxicomanie sont les principales barrières à une participation sociale satisfaisante. La plupart de ces facteurs s'inscrivent dans une problématique plus globale, soit une certaine insuffisance des services de suivi à long terme de la clientèle ayant subi un TCC. Toutefois, plusieurs personnes ayant subi un TC) sont indécises ou insatisfaites quant à la qualité de leur participation sociale dix ans post-traumatisme. Ces résultats qualitatifs sont appuyés par la mesure de l'intégration communautaire (*Community Integration Questionnaire*) qui montre que

la majorité des participants à l'étude éprouve des difficultés quant à leur intégration sociale. Par contre, il semble qu'ils se sentent davantage intégrés à leur milieu, comme en témoignent les résultats au *Community Intregation Measure*. Les facteurs qui influencent cette situation sont nombreux. Les résultats de cette étude montrent les impacts actuels des lacunes de l'offre de services d'il y a dix ans. Plusieurs personnes sont parvenues à combler ce manque de ressources par leur capacité d'adaptation et le soutien de leurs proches. Ces mécanismes compensatoires ne suffisent toutefois pas à soutenir une participation sociale satisfaisante. En effet, les proches vivent difficilement la situation avec la personne ayant subi le TCC, même plus de dix ans après le traumatisme. Le traumatisme craniocérébral a des impacts importants dans les sphères individuelles et familiales : la surcharge imposée par la situation de vie avec la personne ayant subi le TCC est toujours présente, la vie professionnelle du proche est souvent délaissée ou l'horaire de travail réorganisé en fonction des besoins de la personne, les relations familiales deviennent difficiles, voire rompues, et les contacts sociaux (amis, loisirs, etc.) sont restreints ou tout simplement inexistant. Toute la vie familiale est centrée autour de la personne ayant subi le TCC. La prise en charge au quotidien de celle-ci mobilise l'entourage qui y investi beaucoup d'énergie. Ces difficultés semblent accentuées par l'insuffisance des services de suivi et de soutien offerts à long terme aux proches de la clientèle ayant subi un TCC il y a plus de dix ans. Ceux-ci ont toujours besoin d'être soutenus dans cette expérience. Les résultats concernant l'utilisation des services offerts à la clientèle ayant subi un TCC montrent qu'il y a environ dix ans un peu moins du tiers des personnes rencontrées sont retournées à domicile au terme des soins aigus sans bénéficier de services de réadaptation. Pour celles-ci, un suivi à court terme, dont les coûts ont été défrayés par l'organisme payeur, a été assuré mais il semble que celui-ci ne réponde pas à l'ensemble des besoins des personnes ayant subi un TCC et de leurs proches. Pour les personnes ayant bénéficié de services de réadaptation, des services de réinsertion sociale leur étaient ensuite offerts. Au cours de l'année précédant la collecte des données de cette étude, la moitié des personnes rencontrées ont reçu des services en lien avec le traumatisme crânien : suivi en centre de jour ou en ressource d'hébergement, aide ménagère, éducation spécialisée, suivi médical assuré par un médecin de famille, chiropraxie, neuropsychiatrie, optométrie, neurologie et psychiatrie. L'autre moitié des participants n'ont reçu aucun service. La plupart des personnes indiquent d'ailleurs que certains de leurs besoins actuels ne sont pas comblés, notamment le soutien psychosocial à long terme de la personne et des proches, le soutien à la réinsertion socioprofessionnelle et le soutien financier. Les résultats de cette étude montrent que la participation sociale à long terme de la personne ayant subi un TCC doit être davantage soutenue par le réseau de la santé au plan communautaire et des organismes payeurs. Ces constats nous amène à formuler certaines recommandations : 1) centrer davantage les programmes d'intervention sur les besoins réels de la personne et de la famille afin qu'elles puissent s'impliquer davantage dans le processus d'adaptation-réadaptation; 2) développer davantage les services de suivi à *long terme* des personnes ayant subi un TCC par une équipe multidisciplinaire afin de leur permettre d'être soutenues dans leurs difficultés qui évoluent au fil du temps et avec le vieillissement de cette clientèle; 3) revoir les programmes d'encadrement soutenant la réintégration socioprofessionnelle des personnes ayant subi un TCC afin de leur permettre de s'autodéterminer, d'être autonomes et de contrer les effets de l'isolement social et de la pauvreté; 4) conscientiser les équipes multidisciplinaires à l'importance de se préoccuper précocement de la participation sociale de la personne (travail, loisirs) dès les soins aigus afin d'orienter les interventions de réadaptation pour favoriser la reprise des activités et des habitudes de vie le plus rapidement possible; 5) évaluer dans le milieu de vie de la personne, dès les soins aigus, le contexte de travail et les activités sociales dans lequel la personne devra retourner après l'épisode

de soins afin de favoriser un retour aux activités le plus rapidement possible et de conscientiser les employeurs et les collègues de travail à la nouvelle situation de vie de la personne; 6) soutenir les milieux de travail et de loisirs dans la réinsertion de la personne dans ses activités; 7) informer les proches de l'évolution à court, moyen et à long terme du TCC et des exigences qu'il implique dans la vie quotidienne afin de les préparer aux changements et à l'impact à long terme du TCC; 8) développer des services de soutien par une équipe multidisciplinaire pour les proches afin de leur permettre d'être soutenus au plan psychosocial dans cette expérience difficile et exigeante et en tenant compte de leur vieillissement; 9) revoir l'impact de l'indemnisation par les organismes et les politiques qui la régissent afin de favoriser le retour aux activités socioprofessionnelles des personnes.

Mots-clé : traumatisme crânien, participation sociale à long terme, adaptation, impacts chez les proches, services, Community Integration Measure (CIM), Community Integration Questionnaire (CIQ).

CONTEXTE DE L'ÉTUDE

Ce projet répond à un appel d'offre de recherche 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 à améliorer la qualité de vie des personnes ayant subi un traumatisme crânien (TCC) et celle de leur famille.

Le défi de cette étude consiste dans l'élaboration d'une méthodologie qui permette d'évaluer la perception qu'ont les personnes ayant subi un TCC de leur situation de participation sociale actuelle tout en considérant que les services offerts il y a environ dix ans ont évolué depuis. Dans un premier temps, le concept de participation sociale a été revu à la lumière de la littérature. Puis, les chercheurs de l'équipe, auxquels se sont adjoints deux nouveaux chercheurs ayant déjà fait des travaux sur le sujet, et des cliniciens ont été invités à participer à deux rencontres visant à obtenir un consensus sur la définition du concept de participation sociale qui serait utilisé pour conduire ce projet de recherche.

En lien avec le corpus scientifique existant, l'originalité de cette étude réside dans l'intérêt qu'elle porte au point de vue rétrospectif des personnes et de leurs proches et à la manière dont la participation sociale est vécue, dix ans après le traumatisme. De plus, l'utilisation de trois cadres de référence : le Processus de Production du Handicap (PPH) (Fougeyrollas, Noreau, Bergeron, Cloutier, Dion et St-Michel, 1998; Fougeyrollas et Noreau, 1997), le modèle d'intégration à la communauté (McColl, Carlson, Johnson, Minnes, Shue, Davies, et Karlovits 1998; McColl, Davies, Carlson, Johnson et Minnes, 2001) et le modèle d'adaptation-transformation (Pelchat 1995; Pelchat, Lefebvre, 2004) apportent une compréhension complémentaire du phénomène qui a amené les chercheurs à redéfinir le concept de participation sociale. La triangulation des résultats quantitatifs et qualitatifs a permis d'approfondir les éléments et les déterminants de la participation sociale à long terme, l'impact longitudinal du traumatisme craniocérébral sur les proches et la continuité des soins et services offerts à cette clientèle. Cette étude comporte cependant certaines limites.

En effet, les personnes ayant subi un traumatisme crânien et leurs proches (N=46) qui ont participé à cette étude proviennent d'un échantillon constitué il y a 11-14 ans dans le cadre du « Projet TRAUMA » (Vanier et coll., 1992) (N=81), visant à évaluer les conséquences globales d'un TCC moyen ou sévère. Plusieurs de ces participants n'ont pu être retracés malgré les efforts déployés. Étant donné la petite taille de l'échantillon, les résultats de l'étude ne peuvent pas être représentatifs de la réalité de l'ensemble des personnes ayant subi un TCC. De plus, comme les participants de l'échantillon de départ (« Projet TRAUMA ») étaient âgés d'au moins 16 ans et qu'il s'est écoulé entre 11 et 14 ans depuis leur recrutement, l'âge des personnes de notre échantillon varie entre 31 ans et 71 ans (moyenne de 42,4 ans). Ces résultats s'appliquent donc à une population plus âgée et peuvent être non-représentatifs d'une cohorte d'individus plus jeunes. De même, les personnes rencontrées dans le cadre de cette étude ont subi un TCC modéré ou sévère. Les constats de cette étude ne peuvent donc être transférés à la problématique du TCC léger.

Un des déterminants qui devait être étudié concernait l'impact de l'indemnisation reçue par les personnes ayant subi le TCC. Il appert que tous les sujets qui ont participé à notre étude ont disposé ou disposent toujours d'indemnité de la Société d'Assurance Automobile du Québec (SAAQ) ou de la Commission de la Santé et Sécurité au Travail (CSST). Il a donc été impossible de comparer l'impact de l'indemnisation sur la participation sociale avec celle de personnes non indemnisées comme par exemple le retour au travail entre des personnes qui en bénéficient et d'autres qui n'en reçoivent pas.

Le caractère rétrospectif de l'étude fait en sorte qu'un biais de mémoire a pu influencer les résultats de l'étude. Par exemple, dans le cas d'utilisation des services, certains participants ont peut-être éprouvé de la difficulté à se souvenir d'événements passés. De plus, les personnes ayant subi un TCC modéré ou sévère peuvent éprouver certaines dysfonctions au plan neuropsychologique qui font en sorte qu'elles éprouvent des difficultés pour évaluer correctement leur situation de vie ou leur comportement. Elles peuvent aussi avoir éprouvé de la difficulté à 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. Cependant, les données recueillies ont été validées dans la collecte des données auprès des proches et par la consultation des dossiers des participants provenant de l'étude de Vanier et al. (1992) ce qui a limité ces biais.

De plus, le point de vue des professionnels et des organismes impliqués dans le soutien de la participation sociale des personnes ayant subi un TCC devait être exploré et mis en lien avec celui des personnes et des proches. Cependant, les ressources financières et la durée de cette étude n'ont pas permis réaliser ce volet de l'étude.

Enfin, en ce qui concerne l'évaluation de la perception de la qualité des services offerts à la clientèle ayant subi un TCC il y a dix ans, les données ont été recueillies à l'aide d'une partie d'un instrument en cours de validation, le questionnaire *Perception de la qualité des services de réadaptation-Montréal* (PQRS-MONTRÉAL) (Swaine, Dutil, Demers et Gervais, 2003), qui évalue la perception qu'ont les personnes ayant subi un TCC de la qualité des services de réadaptation qui leur sont offerts. Cependant, l'utilisation partielle de ce questionnaire, de même que le fait qu'il ne soit pas encore validé, limite la portée des résultats. Il est possible que ces résultats ne représentent pas fidèlement la perception qu'ont les personnes ayant subi un TCC de la qualité des services qui leur ont été offerts au cours de la dernière décennie.

CONTEXTE THÉORIQUE

Problématique

Les traumatismes constituent une source importante de morbidité au Canada (Statistique Canada, 1999) et au Québec (SAAQ, 2001). En effet, environ 18 000 personnes sont admises à l'hôpital pour un TCC chaque année au Canada (Albert et Cloutier, 1999). L'avancement des technologies médicales de pointe et la rapidité avec laquelle les soins d'urgence sont dispensés augmentent l'espérance de vie des personnes ayant subi un traumatisme crânien (Sampalis, Lavoie, Boukas, Amin et al., 1995; Sampalis, Denis, Fréchette, Brown, Fleischer, Mulder, 1997; Yanko et Micho, 2001). L'augmentation du taux de survie a un impact sur la personne et ses proches à court, moyen et long termes (Frénisy, Béhony, Freysz, Honnart, Didier et Sautreaux, 1999; Gélinas, 1998; Jacobs, 1988; Leach, Frank, Bouman et Farmer, 1994; Shaw, Chan et Lam, 1997). En effet, le traumatisme crânien, surtout lorsqu'il est sévère, provoque des incapacités importantes qui affectent grandement la participation sociale de la personne et de son entourage proche pour de nombreuses années, sinon toute la vie (Davis, 2000; Dijkers, 2004; Gélinas, 1998). Cette situation a un effet très néfaste à long terme, produisant une augmentation des risques de suicide, de divorce, de chômage, de tension sociale et de toxicomanie ainsi qu'un accroissement des coûts sociaux et financiers pour le système de santé (DePalma, 2001; Madinier, 1997; NIH Consensus Development Panel on Rehabilitation of Persons with Traumatic Brain Injury, 1999; Wagner, Sasser, Hammond, Wiercisiewski et Alexander, 2000; Webster, Daisley et King, 1999). Cependant, les impacts du traumatisme craniocérébral sur la participation sociale à long terme pour la personne et ses proches sont peu documentés.

Recension des écrits

La participation sociale

Le terme « participation sociale » s'inscrit fortement dans la littérature québécoise et américaine depuis les années soixante. Il rend compte de la participation citoyenne dans de nombreux mouvements populaires et dans le foisonnement de changements sociétaux propres à cette époque. Dans le contexte de la recherche internationale en sciences de la santé, plusieurs auteurs se sont intéressés à ce sujet et, depuis les années quatre-vingt, certains ont tenté de définir la participation sociale des personnes ayant subi un traumatisme crânien. Ils utilisent parfois des concepts apparentés à la participation sociale tels la « réintégration sociale », « l'intégration sociale », « l'intégration à la communauté ».

Wood-Dauphinee, Opzoomer, Williams, Marchand et Spitzer (1988) décrivent la participation sociale comme la réintégration aux activités de la vie normale (*reintegration to normal living patterns*). Celle-ci s'actualise par la réorganisation des caractéristiques physiques, psychologiques et sociales de la personne lui permettant de retrouver une « vie normale ».

Selon Whiteneck, Charlifue, Gerhart, Overholser et Richardson (1992), l'intégration communautaire (*community integration*) est fonction de six sous-échelles, lesquelles établissent le degré de handicap dans un cadre communautaire, en utilisant le modèle de l'Organisation Mondiale de la santé (OMS). L'OMS définit qu'il y a handicap quand une personne est incapable de remplir un ou plusieurs rôles sociaux considérés normaux pour son âge, son genre et sa culture. Le modèle du fonctionnement social proposé par ces auteurs couvre six dimensions du

handicap : orientation, indépendance physique, mobilité, occupation, intégration sociale, indépendance socio-économique. À l'opposé du handicap se trouve l'intégration communautaire, qui fait référence à la réalisation des rôles sociaux en termes de comportements observables dans la vie de tous les jours. Dans la perspective de ces auteurs, la participation sociale est construite à travers la notion centrale de handicap. Ce point de vue ne tient pas compte de la « satisfaction » ni des choix de vie, ni des valeurs de la personne par rapport à la réalisation de ses rôles en société.

Willer, Linn et Allen (1994) décrivent l'intégration à la communauté (*community integration*) selon trois catégories propres aux rôles : la maison, les réseaux sociaux et les activités productives. Cette définition a été élaborée à la suite d'une conférence de deux jours à laquelle participaient neuf experts du milieu de la réadaptation des personnes ayant subi un TCC. La définition est fondée sur les actions des personnes de façon objective, soit sur la fréquence à laquelle les gens prennent part à leurs différents rôles. Elle n'inclut pas la satisfaction de la personne par rapport à sa vie en société.

La situation de participation sociale et le processus de production du handicap (PPH)

Fougeyrollas et Noreau (1997) traitent du processus de production du handicap (PPH) dans lequel « une situation de participation sociale ou de handicap correspond au degré de réalisation des habitudes de vie ». Une habitude de vie est une activité courante ou un rôle social valorisé par la personne ou par le contexte socioculturel et selon les caractéristiques (âge, sexe, etc.) de la personne. Une habitude de vie assure la survie et l'épanouissement d'une personne dans sa société tout au long de son existence. De façon générale, la *pleine réalisation d'une habitude de vie*, résultat de l'interaction entre les facteurs personnels (les déficiences, les incapacités et les caractéristiques personnelles) et les facteurs environnementaux (les facilitateurs et les obstacles), correspond à la tendance vers une situation de participation sociale pour un domaine donné. À l'opposé, des perturbations dans la réalisation d'une habitude de vie, résultat de l'interaction entre les facteurs personnels et les facteurs environnementaux, correspondent à la tendance vers une situation de handicap pour un domaine donné (Fougeyrollas, Noreau, Bergeron, Cloutier, Dion et St-Michel, 1998). Le concept de participation sociale a été élaboré à partir des 12 grands domaines de la nomenclature des habitudes de vie proposés par le Comité québécois sur la classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps (CQCIDIH) (Fougeyrollas, 2001) : nutrition, condition corporelle, soins personnels, communication, habitation, déplacements, responsabilités, relations interpersonnelles, vie communautaire, éducation, travail, loisirs.

La participation sociale et l'intégration au milieu

McCull, Carlson, Johnston, Minnes, Shue, Davies et Karlovits (1998) considèrent que l'intégration au milieu (*community integration*) consiste à avoir quelque chose à faire, un endroit où vivre et quelqu'un à aimer : "*Community integration means having something to do; somewhere to live; and someone to love*" (McCull et al., 1998: 16). La définition de l'intégration au milieu de McCull et al. (1998) a été développée suite à une étude qualitative auprès de 116 personnes ayant subi un traumatisme crânien et vivant dans la communauté. Neuf thèmes ont émergé de cette étude : "*definition of community integration consisting of nine indicators: orientation, acceptance conformity, close and diffuse relationships, living situation, independence, productivity and leisure*" (McCull, 1998: 15). Ces thèmes ont été regroupés dans quatre composantes : intégration en général (*general integration*), le soutien social (*social*

support), l'occupation (*occupation*) et la vie autonome (*independent living*) (McColl et al., 1998: 22). Le sentiment de faire partie de la communauté et le sentiment d'appartenance sont aussi des facteurs essentiels de cette définition de la participation sociale. Pour McColl et al. (1998), le but ultime de la réadaptation est d'être capable de bien s'orienter dans le milieu, d'avoir une occupation productive et d'être efficacement soutenu par la communauté (« *happily situated, productively occupied and effectively supported in the community* »).

La perception de la qualité de la participation sociale est en grande partie tributaire des impacts du traumatisme crânien la personne et les proches.

Impacts du traumatisme crânien sur la personne et les proches

L'avènement imprévisible du traumatisme crânien chez une personne, peu importe son âge ou son statut, perturbe l'équilibre de son milieu de vie et éprouve sa capacité à s'adapter de façon harmonieuse à la situation de stress (Schumacker et Meleis, 1994). Cette situation nécessite des soins continus et souvent à long terme et exige de la personne ayant vécu le traumatisme crânien et de ses proches de puiser dans leurs ressources personnelles et celles de l'environnement (Paterson, 2002; Richardson, 2002). L'expérience clinique et la recherche montrent que la personne ayant subi le TCC et ses proches doivent effectuer un travail de deuil important afin de s'adapter à la nouvelle situation : deuils multiples de ce qu'était la personne avant le traumatisme, dans sa vie familiale, dans sa vie sociale et professionnelle; deuils des projets de vie individuels, conjugaux, parentaux et professionnels (Lacroix et Assal, 2003). Les séquelles émotives et comportementales complexifient le processus puisque au plan physique ces personnes ont une apparence normale et que les incapacités sont souvent subtiles à percevoir. De plus, il semble que la difficulté des familles à s'approprier la signification des événements reliés à la situation de santé ainsi que la difficulté des professionnels à prédire les résultats des interventions risquent d'entraver l'établissement d'une relation de confiance mutuelle et de retarder le processus de réadaptation et d'adaptation (Lazarus et Folkman, 1984 ; Lefebvre, Pelchat, Swaine, Gélinas et Levert, à paraître, 2004; Pelchat, Lefebvre, Bouchard, Kalubi, Michallet, et Rousseau, 2000).

Les impacts chez la personne ayant subi un TCC

En développant de nouvelles aptitudes et compétences, la personne ayant subi un traumatisme crânien pourra découvrir de nouveaux éléments de satisfaction dans sa vie quotidienne, préserver une image satisfaisante d'elle-même et sauvegarder son estime de soi (Blaise, 1997; Dell Orto et Power, 2000). De plus, les personnes ont également à préserver leurs relations conjugales, parentales et avec les autres personnes significatives de leur entourage afin de se prémunir contre l'isolement social et de bénéficier d'un maximum de ressources informelles de soutien (Dell Orto et Power, 2000).

Il a été démontré que les incapacités laissées par le traumatisme crânien ont des effets néfastes à long terme pour la personne et son entourage qui se traduisent par une augmentation des risques de suicide, de divorce, de chômage, de toxicomanie, des tensions et un poids social important (*social strain*) ainsi qu'un accroissement des coûts sociaux et financiers pour le système de santé (Dijkers, 2004; Wagner et al., 2000; Webster, Daisley et King, 1999). Même avec le passage du temps, les personnes ayant subi un TCC éprouvent encore des difficultés à s'adapter à leur nouvelle situation, voire même dix ans après le traumatisme. Ces difficultés se cristallisent souvent autour de la reprise des rôles sociaux, tel le retour au travail productif et compétitif ou

aux études et sur le constat que ces gens expérimentent une vie sociale plutôt pauvre (Dutil, Vanier et Lambert, 1995; Kersel, Marsh, Havill et Sleigh, 2001; Mines, Buell, Nolte, McColl, Carlson et Johnston, 2001; O'Neil, Hibbard, Brown et al., 1998). Les personnes vivant avec un traumatisme crânien rencontrent aussi des limites au plan du travail, lequel n'est pas ou très peu adapté aux diverses séquelles souvent non apparentes physiquement (Wagner, Hammond, Sasser et Wiercisiewski, 2002). Au plan des loisirs, elles rencontrent aussi des embûches à cause de leur dépendance et parfois d'un besoin constant de supervision et d'un certain manque d'intérêt (Kersel, Marsh, et al., 2001; Koskinen, 1998; McColl et al., 1998, Quintard, Croze, Mazaux et al., 2002). Ces contextes rendent difficile l'adaptation des personnes et de leurs proches à la nouvelle situation et contraignent la mise en œuvre de leurs projets de vie pouvant aller jusqu'à la transformation ou la reformulation de ceux-ci.

Malheureusement, les résultats d'études montrent que l'adaptation à la situation du traumatisme est souvent compromise par l'effondrement du réseau social. Non seulement, les personnes ayant subi un traumatisme crânien se voient graduellement abandonnées par leurs amis et par leur famille (Brzuzny, Speziale, 1997; Dijkers, 2004; Kinsella, Ford et Moran, 1989; Madinier, 1997), mais elles ont aussi tendance à s'isoler elles-mêmes. En effet, une étude canadienne traitant de l'expérience du handicap telle que vécue par les traumatisés crâniens vivant dans la communauté, à laquelle 454 personnes ont participé, a montré qu'en ce qui a trait aux activités sociales, ils formaient un groupe de gens très isolés (Dawson et Chipman, 1995). Ces résultats sont appuyés par l'étude de Wood et Yurdakul (1997). Une étude effectuée auprès de 306 participants ayant subi un traumatisme crânien modéré et sévère il y a entre sept et vingt-quatre ans (moyenne de 14,2 ans post-trauma) révélait que les personnes étaient plus limitées pour ce qui est de certaines activités : se rendre à un endroit qui est en dehors d'une distance de marche, la gestion de l'argent et le magasinage (Colantino, Ratcliff, Chase, Kelsey, Escobar et Vernich, 2004). Dans cette étude, 29 % des personnes interrogées travaillaient à temps plein et 40 % se disaient en excellente ou en très bonne santé. De plus, environ 4 % à 6 % des personnes étaient totalement dépendantes pour les activités quotidiennes de base et leurs soins personnels.

Dans cette perspective, les personnes ayant subi un TCC ont besoin d'un meilleur soutien de la part des professionnels pour pouvoir reprendre leurs habitudes de vie, jouer leurs rôles sociaux et se construire une participation sociale satisfaisante selon leurs choix de vie (Koskinen, 1998). De leur côté, les professionnels éprouvent de la difficulté à accompagner ces mêmes personnes dans leur processus de deuil (parfois multiples et résurgents à divers moments dans le temps) et à leur offrir une intervention répondant à leurs besoins réels et qui tienne compte de leur expérience du TCC (Lefebvre, Pelchat, Swaine, Gélinas, Levert 2004; Nochi, 1997), plutôt que de centrer les interventions uniquement sur les séquelles du point de vue neurologique. Ce nouveau type d'intervention pourrait stimuler les possibilités d'implication active des personnes TCC dans la construction de nouveaux projets de vie qui leur seront propres et ainsi favoriser une situation de participation sociale satisfaisante selon leurs valeurs et leurs choix de vie.

Peu d'études ont documenté les impacts positifs du traumatisme craniocérébral chez la personne. Il ressort que les résultats de ces études surtout qualitative se limitent au fait que les personnes disent être heureuse d'être en vie, d'apprécier davantage les petites choses de la vie et de mieux comprendre les autres (Bogan, 1997; Dugan, 2000; Hill, 1999; Nochi, 2000). De plus, certaines affirment avoir grandi (au sens moral) (McColl, Bickenbach, Johnston et al., 2000) et

que le TCC leur a permis de changer des comportements destructeurs comme l'abus de substances nocives (Nochi 2000).

Les impacts chez les proches

En ce qui concerne l'impact du TCC chez les proches, les études rapportent une évaluation relativement positive du fonctionnement familial. Cependant, l'intensité du *fardeau subjectif*, de détresse, de surcharge (*strain*) est généralement de modérée à sévère. Ce phénomène peut s'expliquer par le fait que les membres de la famille s'adaptent, réajustent leurs attentes face à la personne ayant subi le TCC et arrivent à être relativement satisfaits de leur fonctionnement familial malgré un sentiment de surcharge élevée. Les sources majeures des difficultés rencontrées par les proches sont davantage dues aux problèmes neurocomportementaux et affectifs dont souffre la personne (plutôt qu'aux problèmes physiques ou cognitifs, par exemple). La conscience des incapacités chez la personne ayant subi un TCC est également un facteur d'influence très important en ce qui concerne le bien-être de la famille (Koskinen, 1998; Sherer, Hart, Nick, Whyte, Thompson et Yablon, 2003). Le soutien social et le stress perçus par le proche sont des variables qui semblent avoir une influence très significative suite à un traumatisme crânien. De plus, il semble que le bien-être de la famille soit tributaire du bien-être de la personne ayant subi le TCC et inversement. La sévérité du TCC et le temps écoulé depuis le TCC ne sont pas nécessairement des variables très influentes sur la surcharge que peut vivre la famille (Ergh, Rapport, Coleman et Hanks, 2002).

En somme, les personnes ayant subi un TCC et leurs proches ont des besoins qui nécessitent une aide professionnelle au-delà de la phase de réadaptation et ce, même 10 ans post-traumatisme (Brzuzy et Speziale, 1997; Chwalisz et Kisler, 1995; Ergh, Hanks, Rapport et Coleman, 2003; Ergh et al., 2002; Hoofien, Gilboa, Donovan et Vakil, 2001; Koskinen, 1998; Minnes, Graffi, Nolte, Carlson et Harrick, 2000).

Des écrits récents montrent qu'il n'y a pas que des aspects négatifs à la situation du TCC mais que celui-ci peut entraîner certains impacts bénéfiques pour la personne et ses proches. En effet, de plus en plus d'études s'intéressent aux stratégies de *coping* (Karlovits et McColl, 1999; Minnes et al., 2000) et à la compétence des acteurs (Ausloos, 1995; Karlovits et McColl, 1999; Minnes et al., 2000). Les changements positifs les plus souvent rapportés par les personnes ayant subi un traumatisme crânien et par leurs proches sont : une vision plus claire de ce qui est véritablement important dans la vie (sens); une communication plus approfondie avec des personnes avec qui elles n'étaient plus en contact; une sensibilité accrue envers les gens qui font face à des épreuves; une aptitude à faire face et à relever des défis importants au point de vue personnel; une communication plus directe et plus franche entre les membres de la famille et les amis; une capacité accrue de développer un sens plus profond et plus constructif aux difficultés vécues en général dans la vie; une aptitude accrue à se concentrer sur ce qui est important dans la vie de tous les jours, une aptitude accrue à faire des plans pour le futur et à prendre des responsabilités (Durgin, 2000).

Les déterminants de la participation sociale à long terme

L'expérience clinique et la recherche font ressortir quelques déterminants de la participation sociale de la personne ayant subi un TCC. Ceux-ci concernent notamment la famille et les proches, les incapacités consécutives au TCC, les idéologies, croyances et attitudes sociales, l'environnement physique ainsi que les services offerts à cette clientèle.

La famille et les proches

Selon des études québécoises récentes (Dumont, 2003 ; Lefebvre et al., à paraître : 2004 ; Pelchat, Lefebvre, Bouchard, Carrier, Héroux et Peltier, 2003), la famille et les proches comptent parmi les facteurs environnementaux les plus importants pour favoriser la participation sociale. Les processus d'adaptation au coeur de la problématique constituent un second élément central parmi les déterminants de la participation sociale. Ces processus font référence à des savoirs et des connaissances de la personne et des proches face aux capacités/incapacités, de l'acceptation des limites et les cycles « deuil-pardon-non acceptation ». Ces processus sont vécus par la personne et par les proches qui doivent comprendre ce qu'est devenue la personne après le traumatisme et s'adapter aux changements. Cependant, Dumont (2003) n'écarte pas l'influence de l'environnement. Quoique la famille ait une influence importante sur la participation sociale lors de la phase de réadaptation, elle a un impact moindre lors du retour à domicile. À cette étape, c'est le soutien des milieux avec lesquels la personne ayant subi le TCC est en contact qui agit comme déterminant principal de la participation sociale : aide et soutien dans la réalisation des activités et rôles sociaux, ajustement et reconfiguration des milieux de vie pour faciliter la réalisation des activités et des rôles sociaux.

Cependant, les travaux de Ergh et ses collaborateurs (2002 ; 2003) montrent que le soutien aux proches qui apportent des soins à la personne après le TCC (ou personnes-soutien) est primordial et ce, même à long terme. En effet, ce soutien serait en lien direct avec le fonctionnement familial et se voudrait un modérateur puissant de la détresse psychologique du tandem personne/personne-soutien. Ainsi, chez celles qui ne perçoivent pas obtenir un soutien social adéquat, la détresse augmenterait avec le temps après le TCC, en même temps que les déficiences cognitives et l'inconscience des déficiences par la personne ayant subi le TCC. Le soutien social perçu a une influence puissante, tant sur leur propre bien-être que sur celui de la personne ayant subi le TCC. Celui-ci influencerait directement des changements positifs par son action sur certaines caractéristiques de la personne TCC, telles les dysfonctions exécutives qui consistent en l'incapacité de la personne à prendre des décisions, à effectuer plusieurs tâches en même temps, la capacité à résoudre des problèmes. Les auteurs suggèrent aux professionnels de la réadaptation de tenir compte de l'importance pour les personnes-soutien et les proches des personnes ayant subi un TCC de rechercher et d'obtenir un soutien social adéquat. En fait, ces personnes ont besoin d'une aide allant au-delà de la phase de réadaptation fonctionnelle.

L'implication des familles peut avoir un impact négatif ou positif sur la personne ayant subi le TCC. En effet, certaines études montrent que la famille peut parfois surprotéger la personne vivant une situation de handicap, avoir tendance à diriger ses activités et faire les choses pour elle (Willer, Linn et Allen, 1994). Il est plus facile et plus efficace pour les membres de la famille de faire les choses « pour » la personne qui a subi un TCC plutôt « qu'avec » elle. Cependant, lorsque la famille encourage la personne à s'autodéterminer, elle a l'occasion de développer des compétences qui lui permettent d'atteindre une participation sociale à la mesure de ses compétences (Durgin, 2000).

Les incapacités consécutives au TCC

Les incapacités consécutives au traumatisme crânien et les capacités résiduelles semblent des déterminants majeurs de la participation sociale. Certaines caractéristiques démographiques sont aussi soulevées. En effet, les personnes jeunes ont une meilleure intégration sociale que les

personnes plus âgées (Dawson et Chipman 1995; Willer, Linn et Allen, 1994). De plus, il semble que les femmes aient une meilleure participation sociale dans les activités à la maison alors que les hommes auraient une meilleure participation sociale dans les activités sociales et productive (Willer, Linn et Allen, 1994).

Cependant, il semble y avoir peu d'études portant sur l'impact de l'âge et du sexe de la personne ayant subi un TCC sur l'intégration sociale à long terme, mise à part l'étude de Dawson et Chipman (1995) (moyenne de 13 ans post-trauma). Contrairement à Willer, Linn et Allen (1994), Dawson et Chipman (1995) prétendent que les hommes rapportent plus souvent une situation de handicap quant à l'intégration sociale et les femmes davantage dans le secteur des travaux à la maison. Ces mêmes auteurs invitent à la prudence dans l'analyse causale, car ces différences entre les genres pourraient tout simplement s'expliquer par la division des rôles de genre traditionnels joués par les hommes et les femmes.

Les barrières sociales

Les barrières qui sont sans doute les plus difficiles à surmonter pour une personne ayant subi un traumatisme crânien sont les croyances sociales et les attitudes auxquelles elle doit faire face. Celles-ci prennent place dans l'idéologie selon laquelle elles ne peuvent vivre de façon indépendante, ne seront pas acceptées socialement et ne pourront avoir un avenir au travail. Les personnes sont parfois blâmées pour l'accident et tenues responsables de ce qui leur arrive. Certaines études ont montré que ces blâmes dépendent du type d'incapacité (cognitive ou physique) et qu'ils sont émis de manière très subtile. Par exemple, le type d'incapacité apparaît influencer la réaction des employeurs potentiels. Les candidats avec des problèmes cognitifs semblent jugés de façon moins favorable que ceux qui ont des problèmes physiques (Bordieri et Dremer, 1987; 1988), en raison du fait de la croyance qu'une amélioration pourrait être amenée si la personne s'efforçait davantage alors que dans le cas d'une incapacité physique, cette exigence est absente, la croyance étant qu'aucune amélioration n'est possible. Les obstacles à l'adaptation semblent modulés par le regard des autres et l'attitude de la population en général. Les gens ayant subi un traumatisme crânien sont considérés comme porteurs de stigmates sociaux. Ce regard peut même les positionner comme des déviants. Cela pourrait s'expliquer parfois par le fait que « *le traumatisé crânien n'a plus les règles du jeu social, il les a oubliées, il ne les comprend plus, il ne sait plus les appliquer, il refuse même, parfois, de les appliquer. Son stigmate le rend déviant* » (Blaise, 1997 : 11). Quoiqu'il en soit, les personnes ayant subi un TCC se sentent souvent marginalisées et font face à un sentiment de stigmatisation et d'isolement sur le plan social (Blaise, 1997).

Les barrières physiques

Selon Fougeyrollas (2001), même si dans le contexte québécois les services de soutien dans le milieu sont ciblés en tant que clés de la participation sociale, dont le maintien à domicile des personnes et les ressources résidentielles, il appert que les ressources consenties en ce sens sont insuffisantes. De plus, il existe encore de nombreuses barrières physiques au sein de la société : malgré le fait qu'il soit moins difficile de trouver des endroits (restaurant, cinéma, théâtre, centre d'achats, etc.) qui soient adaptés pour personnes avec des difficultés de mobilité, l'accès est souvent non fonctionnel ou désagréable pour les personnes ayant un problème physique ou cognitif. La disposition des objets dans les pièces du domicile ou les possibilités de transport ont aussi été identifiées dans certaines études comme barrières à la participation sociale (Willer, Linn et Allen, 1994). À l'instar des personnes ayant des incapacités physique dues au

TCC, il semble qu'au Québec, les plus fréquents obstacles identifiés par les personnes lésées médullaires font partie de l'environnement physique (Noreau, Fougeyrollas et Boschen, 2002). Toutefois, il faut, comme le font remarquer Willer, Ottenbacher et Coad (1994) et tel qu'inclus dans l'outil de mesure la MHAVIE, étendre la définition des barrières pour inclure les difficultés propres aux personnes ayant subi un TCC qui ont des difficultés cognitives, par exemple la gestion des informations sensorielles (*managing sensorial input*) (Willer, Ottenbacher et Coad, 1994).

Le traumatisme crânien et les services

Gadoury (2001) a regroupé des études longitudinales auprès de la clientèle ayant subi un traumatisme crânien en fonction de l'approche de réadaptation utilisée. Un *premier groupe d'études* documente les gains à long terme (entre cinq et quatorze ans) des personnes ayant bénéficié d'approches basées sur un modèle dit médical traditionnel à visées curatives, ayant pour finalité l'autonomie fonctionnelle (ou indépendance fonctionnelle) et pour modalité d'intervention première la rééducation fonctionnelle. Selon l'analyse effectuée, ce type d'approche entraîne peu de généralisation des acquis en réadaptation dans le milieu de vie ou de travail de la personne, en grande partie parce que la recherche de l'indépendance a pour effet paradoxal de confiner les personnes vivant avec des incapacités sévères persistantes dans une société parallèle se traduisant à plus long terme en une diminution de leur participation sociale. Le *second groupe d'études* documente les gains à moyen terme (environ cinq ans) des personnes ayant bénéficié d'approches dites holistiques basées sur la philosophie de l'interdépendance. Outre l'atteinte d'une autonomie maximale de la personne, ces approches visent à favoriser chez elle le développement d'un maillage relationnel compensatoire et soutenant dont l'imputabilité au regard de l'intégration sociale repose majoritairement sur l'environnement social et non plus sur la personne et son entourage immédiat (p.101). Selon les résultats cités par Gadoury (2001), le taux d'intégration professionnelle est supérieur à celui des approches dites traditionnelles (50 % vs 30 %), de même que le taux d'activité non rémunérée mais productive (bénévolat) (77 % vs 47 %). Comme le mentionne l'auteure, l'impact à plus de 10 ans de ce type d'approche doit être documenté.

Une étude qualitative québécoise de suivi à deux ans post-traumatisme (Lefebvre et al., 2004), documentant la perception de personnes ayant subi un traumatisme crânien modéré ou sévère, âgées de plus de 18 ans (n=9) ainsi que leurs proches (n=18) dès les soins aigus montre que la personne ayant subi un TCC et ses proches manquent d'informations sur le traumatisme crânien et sur ses conséquences ainsi que sur les ressources disponibles. Ils ont le sentiment d'être tenus à l'écart de la prise de décision à leur sujet, ce qui fait en sorte que leurs besoins ne sont pas suffisamment comblés, particulièrement au plan du maintien à domicile et des ressources de réinsertion sociale. Bien que la plupart des personnes atteintes aient recommencé à s'occuper de leur hygiène personnelle et de l'entretien de leur domicile, souvent avec l'aide d'un proche pour planifier et se souvenir de ce qu'ils doivent faire, elles ont peu d'activités de loisirs en dehors de leur famille et aucune n'a réinvesti l'emploi qu'elle occupait auparavant. Certaines personnes développent des occupations bénévoles à travers une association ou des connaissances personnelles, mais se disent souvent trop fatiguées pour les accomplir. Toutes sont d'avis qu'à la sortie du centre de réadaptation physique elles se retrouvent vis-à-vis un vide de ressources qui pourraient les aider à acquérir les compétences nécessaires à la participation sociale. Plusieurs racontent que l'offre de stage en milieu de travail, même bénévole, est minime et souvent peu intéressante. Ceci corrobore les propos de Kendall, Buys et Larner (2000) sur les objectifs

prévalant encore en réadaptation à l'effet qu'ils visent la récupération motrice normale plutôt que l'accomplissement d'activités psychosociales et la qualité de vie.

Présentement, l'accessibilité à des services adéquats de réadaptation et de soutien à l'intégration sociale, en fonction des besoins spécifiques de la clientèle, comporte des lacunes importantes (Gadoury, 2001). Selon plusieurs auteurs québécois (Gervais, Dubé, 1999; MSSS, 1995; Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ), 1999; Régie régionale des services de santé et des services sociaux (RRSSS), Montréal-centre, 1998), les ressources et les services organisés en réseau fondé sur une philosophie de collaboration entre les professionnels et les organisations (intersectoriels et intrasectoriels) devraient être complémentaires et se rapprocher du domicile des familles en évitant la duplication des services, en assurant leur continuité et en réduisant l'attente pour les obtenir.

Les personnes se buttent à plusieurs obstacles pour exécuter les tâches de la vie quotidiennes et cela, même lorsqu'une aide minimale est requise. Selon Fougeyrollas, dans le contexte québécois actuel, les tendances prédominantes quant aux services pour vivre à domicile sans handicap se définissent ainsi : « insuffisance des ressources consenties aux CLSC en matière de services du maintien à domicile; manque de connaissance et de compréhension généralisé du réseau de services en ce qui a trait à l'historique et à la problématique de la compensation des coûts supplémentaires des déficiences, incapacités et situations de handicap; accroissement de la médicalisation des services offerts directement dans les CLSC; iniquité clairement démontrée dans l'accès aux divers types de services selon les territoires et les clientèles » (Fougeyrollas, 2001). De plus, selon ce même auteur, « l'accès aux services est maintenant priorisé en fonction de l'urgence (situations de crise et de danger), ce qui génère de l'iniquité envers les personnes ayant des incapacités de longue durée sans pathologie aiguë. ». Il est déconcertant de constater que lors du processus d'évaluation fait à domicile pour vérifier leur admissibilité aux services, les personnes ont l'impression qu'elles doivent se présenter comme étant « le plus incapable possible » et qu'elles doivent « revendiquer » leurs manques et leurs faiblesses à réaliser certaines tâches afin d'avoir accès aux services dont elles ont besoin, ce qui ne respecte pas les principes de vie autonome, car ce faisant elles étalent leurs incapacités et leur intimité.

Par ailleurs, certaines études ont montré qu'un facteur important du bien-être et de la satisfaction de ces personnes réside dans les sorties à l'extérieur de la maison et l'engagement dans des activités sociales avec des amis (Dijkers, 2004; Koskinen, 1998; McColl et al., 1998; Quintard, Croze, Mazaux et al., 2002; Willer Linn et Allen, 1994; Wood et Yurdakul, 1997). Une étude de suivi, effectuée au Québec auprès de personnes ayant subi un traumatisme crânien sévère (n=44), démontre une diminution importante au niveau des activités de loisirs (Dutil, Vanier et Lambert, 1995) deux ans après le traumatisme. Des problèmes d'accès aux services et des problèmes d'ordre financier diminuent considérablement les possibilités de réalisation de ces activités.

Pour ce qui est des interventions à long terme, une étude (Olver, Ponsford et Curran, 1996) effectuée auprès de 254 sujets revus après deux ans et desquels 103 ont par la suite été interrogés cinq ans post-trauma, montre qu'entre les deux temps de collecte des données, il y a eu un gain significatif et une augmentation quant à leur autonomie sur le plan personnel, domestique et par rapport aux activités dans la communauté. Leur retour dans un milieu moins structuré, les changements dans leurs circonstances de vie et le regard des pairs peuvent cependant altérer leur

habilité à s'adapter. Cette étude montre aussi que ces personnes développent une plus grande conscience d'eux-mêmes à travers le temps et deviennent plus réceptives à certaines interventions. Ces résultats suggèrent qu'il existe un réel besoin, pour les personnes ayant subi un TCC, d'interventions et de services plus ou moins assidus tout au long de la vie. En conséquence, les programmes de réadaptation et leur façon de se financer devraient être adaptés afin de fournir ces services et ces interventions.

En résumé, certains déterminants de la participation sociale des personnes ayant subi un TCC ont été identifiés et quelques pistes ont été abordées afin d'améliorer leur participation sociale. Toutefois, certains déterminants potentiels demeurent peu documentés et ceux proposés nécessitent d'être validés. Par exemple, peu d'information semble disponible quant à l'apport des politiques d'insertion au travail des organisations de soutien aux personnes avec un handicap et des politiques gouvernementales. De même, la contribution de différentes approches de réadaptation à l'optimisation de la participation sociale des personnes doit être examinée de plus près.

Cadre conceptuel

Les cadres de référence de cette étude s'inspirent du PPH (Fougeyrollas et al., 1998; Fougeyrollas et Noreau, 1997), de la conception de l'intégration à la communauté de McColl (McColl et al., 1998; McColl, Davies, Carlson, Johnson et Minnes, 2001) et du modèle d'adaptation-transformation de Pelchat (1995;2004). Le PPH et la conception de l'intégration à la communauté ont influencé notre définition de la participation sociale. Les prémisses retenues de ces modèles est que la participation sociale vécue par les personnes ayant subi un TCC et leurs proches est déterminée par un processus d'interaction et d'interrelation entre : la réalisation des activités de la vie quotidienne, l'acceptation et l'intégration dans leur milieu de vie, les relations avec les autres, les facilitateurs et les obstacles rencontrés (tels le soutien et les attitudes des proches, de l'entourage, de la population en général), les changements chez la personne et chez les proches, les services reçus, la satisfaction/insatisfaction par rapport au système d'indemnisation et aux politiques sociales, les changements positifs, leur regard face à l'avenir et à leurs projets de vie. Les éléments et déterminants de la participation sociale identifiés dans cette étude sont inclus dans les facteurs du modèle de Pelchat (1995; 2004).

Les co-chercheurs et collaborateurs impliqués dans cette étude sont d'avis qu'il faut tenir compte de la perception de la personne ayant subi un TCC au sujet de sa participation sociale. Celle-ci communique son sentiment d'appartenir ou non à son milieu. La perception de la participation sociale peut varier selon le point de vue de la personne elle-même ou de celui du proche. Du point de vue de la personne ayant subi un TCC, la participation sociale est définie comme la réalisation d'agirs sociaux observables, dans différents domaines et selon des choix personnels. Elle inclut l'opinion de la personne quant à la qualité et l'utilité des agirs. Du point de vue du proche, la participation sociale consiste en la réalisation des agirs sociaux dans différents domaines, selon ses propres attentes de ce que la personne a à faire. Cette compréhension considère l'opinion de la personne significative sur la qualité et l'utilité des agirs de la personne.

Le modèle du processus d'adaptation-transformation (Pelchat, 1995; Pelchat et Lefebvre, 2001; Pelchat et Lefebvre, 2004a; Pelchat et Lefebvre, 2004b; Pelchat, Lefebvre et Damiani, 2002) qui a influencé l'analyse des résultats comporte des théories qui fournissent une grille d'analyse du processus adaptatif des personnes ayant un problème de santé et des membres de la

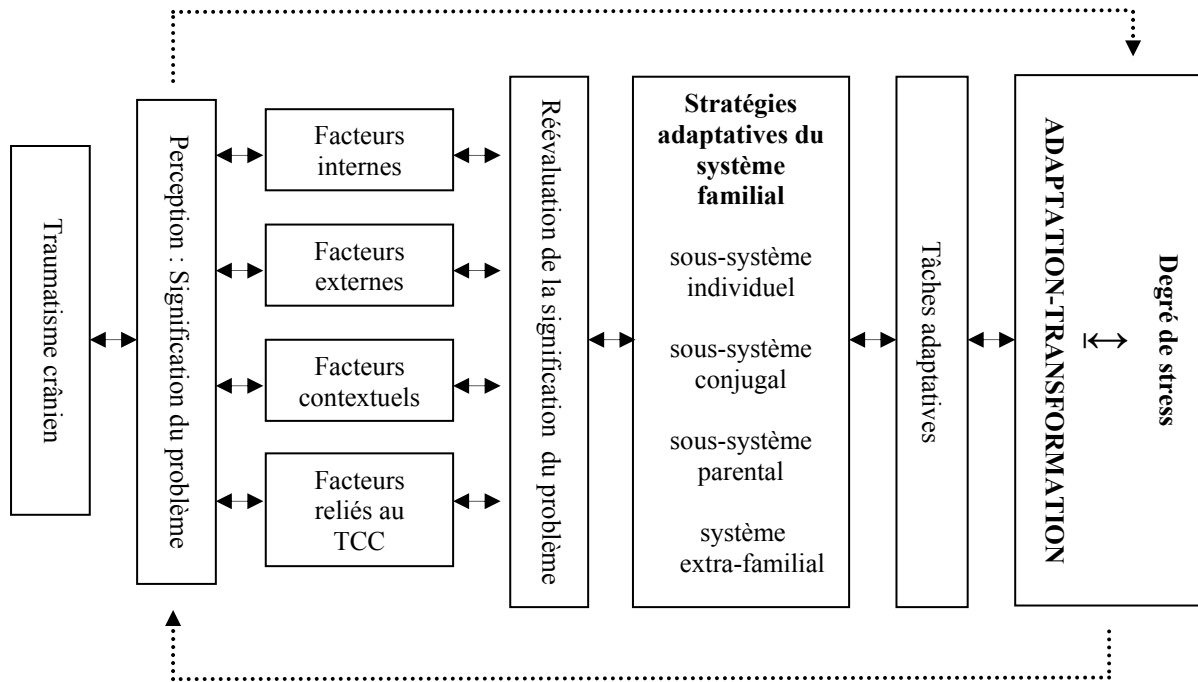
famille. Elles offrent une grille de lecture permettant de mettre en lien les différents facteurs qui interviennent dans la participation sociale de personnes ayant subi un TCC, de leurs proches et les interventions offertes par les professionnels. Dans cette étude les facteurs réfèrent aux déterminants de la participation sociale.

En s'appuyant sur la théorie du stress de Lazarus (Lazarus et Folkman, 1984) et sur le modèle de gestion du stress familial de Boss (1988; 1999), la prémisse à la base de ce modèle est que l'intensité du stress vécu par les individus et la famille est déterminée par un processus cognitif d'évaluation de la situation et par les stratégies dont ceux-ci disposent au moment du traumatisme. Ce processus cognitif est lui-même influencé par des facteurs internes, externes, contextuels et reliés au TCC. Les facteurs internes influencent la perception individuelle et familiale et sont d'abord reliés à l'individu : connaissance du TCC avant l'accident, histoire et personnalité de l'individu, âge, sexe, problèmes personnels antérieurs (toxicomanie, problématiques de santé mentale), projet de vie individuel. Les facteurs externes concernent les sous-systèmes familiaux et extra-familiaux : dynamiques conjugale, parentale et familiale antérieures au TCC, projets de vie conjugaux, parentaux et familiaux, attitude et soutien de la famille élargie. Les facteurs contextuels comprennent ceux reliés à la famille et ceux reliés à l'intervention. Les facteurs contextuels reliés à la famille concernent les types de famille (nucléaire, monoparentale, recomposée), ses caractéristiques socio-économiques et sa culture d'origine; alors que les facteurs contextuels reliés à l'intervention sont les caractéristiques de l'intervention et de la relation avec les professionnels de la santé. Enfin, la perception de la situation est également influencée par des facteurs reliés au TCC. Tout comme Lazarus (Lazarus et Folkman, 1984) et Boss (1988; 1999), le modèle du processus d'adaptation-transformation considère que ce ne sont pas les séquelles qui déterminent la gravité de la situation, mais bien la perception que la personne a de celle-ci. Les facteurs reliés au TCC, tels le caractère permanent ou non des séquelles de même que l'incertitude reliée au problème (diagnostic, pronostic et traitement), influencent la perception de la situation. En retour, ces perceptions influencent le choix des stratégies (des sous-systèmes individuel, conjugal, parental et extra-familial) qui permettent ou contraignent l'accomplissement des tâches adaptatives pour progresser vers une adaptation/transformation et une participation sociale satisfaisante. À la lumière de la théorie psychodynamique du deuil (Lindemann, 1944; Caplan, 1964), la manière dont la personne chemine dans le processus du deuil est déterminée par sa dynamique individuelle et ses ressources personnelles. Ce cheminement vise l'accomplissement de tâches adaptatives soutenant l'adaptation et la participation sociale : la personne et sa famille doivent faire le deuil de ce qu'elles étaient avant le TCC, de même qu'elles doivent faire le deuil de ce qu'elles projetaient pour l'avenir et qui n'est, désormais, plus possible. L'approche systémique (Bertalanffy, 1968) permet de comprendre l'ensemble des influences réciproques de la dynamique individuelle de participation sociale, l'approche écologique (Bronfenbrenner, 1979) apporte un éclairage sur les facteurs ou déterminants liés à l'environnement qui représentent des variables significatives pouvant influencer la dynamique individuelle, celles avec les proches (ou familiale) et celle plus englobante du phénomène social.

Ces notions amènent à définir le processus d'adaptation/transformation de la manière suivante : l'adaptation/transformation consiste en la capacité de la personne ayant subi le traumatisme et ses proches à se sentir compétents et confiants dans l'utilisation de leurs ressources et de leur savoir-faire dans la gestion de leur quotidien, à s'autodéterminer et à

actualiser leur nouveau projet de vie. Le schéma 1 présente le modèle du processus d'adaptation-transformation.

Schéma 1
Modèle du processus d'adaptation-transformation



MÉTHODOLOGIE

Buts et objectifs de l'étude

Cette étude vise à documenter le point de vue de la personne et de ses proches sur les répercussions à long terme d'un traumatisme crânien ainsi que l'apport des services reçus pour favoriser la participation sociale des personnes ayant subi un TCC. Elle a pour objectifs :

- 1) d'identifier ce qu'est devenue la participation sociale à long terme d'une clientèle ayant subi un traumatisme crânien;
- 2) d'identifier les facteurs personnels et environnementaux qui participent comme déterminants de leur participation sociale;
- 3) de décrire les impacts à long terme de la personne ayant subi un traumatisme crânien chez les proches;
- 4) de définir le profil d'utilisation du réseau des services en santé et de services sociaux (milieux associatifs et intersectoriel) en fonction des besoins évolutifs de la clientèle.

Type d'étude

Une première étape a consisté en des groupes de discussion auprès de personnes ayant subi un TCC et d'un de leurs proches pour valider leur définition de ce qu'est le concept de participation sociale et de connaître les facteurs qui l'influencent. Cette démarche avait pour objectif de raffiner les instruments de collecte de données : canevas d'entrevues semi-dirigées et questionnaires fermés. Une deuxième étape comportait deux volets, l'un qualitatif et l'autre quantitatif. Ce volet visait à répondre aux objectifs de l'étude par le biais d'entrevues individuelles semi-dirigées avec les personnes et avec les proches ainsi que par l'administration de questionnaires fermés. Le volet qualitatif fait appel à une démarche de co-construction de la réalité dans une approche interdisciplinaire (Muchielli, 1996 ; Tochon, 1996). Cette méthode est l'occasion d'apprendre, de réfléchir et de regarder le point de vue des uns et des autres sur la participation sociale à long terme. Cette approche réflexive et dialogique admet et soutient la mobilisation et l'interaction des acteurs sociaux dans la production du discours (Poupart, Deslauriers, Groulx, Laperrière, Mayer et Pires, 1997). En ce sens, l'étude s'inscrit dans le paradigme constructiviste, la co-construction des discours étant issue de l'interaction entre les chercheurs et les acteurs consultés (Gendron, 2002; Guba et Lincoln, 1985). Les outils de collecte des données permettent la construction du sens accordé à l'expérience des acteurs et l'accès à leur monde vécu (Habermas, 1987). Le volet quantitatif de l'étude permet de compléter la perception du point de vue des personnes et des familles de l'intégration sociale et communautaire de la personne par l'administration de deux questionnaires, le *Community Integration Questionnaire* (CIQ) et le *Community Integration Measure* (CIM).

Première étape : Validation de contenu

Cette étape visait à valider la définition de la participation sociale à long terme des personnes ayant subi un traumatisme crânien, ses déterminants, le profil des services et les impacts à long terme chez les proches par l'entremise de deux groupes de discussion. Le premier est constitué de personnes ayant subi un TCC il y a environ 10 ans et le second est constitué de proches de ces personnes.

Les groupes de discussion ont été réalisés de manière simultanée afin que les personnes ayant subi un TCC et leurs proches ne puissent pas s'influencer.

Échantillon

L'échantillon est constitué en fonction de critères de diversité de l'expérience afin d'obtenir une grande variété d'informations (Glasser et Strauss, 1967; Pirès, 1997). Il comporte neuf (9) participants recrutés par une personne-clé d'une ressource associative. Le groupe des personnes est composé de cinq (5) participants ayant subi un TCC modéré à sévère à l'échelle Glasgow Consciousness Scale (Teasdale et Jennett, 1974) il y a environ dix ans. Le groupe des proches est formé de quatre (4) participants. Les participants parlent tous le français et habitent la région du Grand Montréal.

Plus spécifiquement, les personnes (N=5), 3 femmes et 2 hommes, sont âgées entre 31 et 48 ans (moyenne de 39,8 ans). L'accident à l'origine du TCC est survenu depuis 9 à 13 ans (moyenne de 11,2 ans). À ce moment, les personnes étaient âgées entre 22 et 35 ans (moyenne de 28,6 ans). Le degré du TCC est le plus souvent sévère (N=3), alors que les autres sont modérés (N=2). La majorité des personnes est mariée (N=1) ou en union libre (N=3); un seul participant est célibataire. Trois participants ont respectivement 3 (N=2) et 2 enfants (N=1). Le niveau de scolarité varie selon les personnes, des études primaires (N=1) à la formation universitaire (N=1), en passant par le diplôme collégial (N=3). La majorité est d'origine canadienne (N=4) et un participant est d'origine chilienne. Alors que leurs occupations avant l'accident étaient variées, elles sont maintenant soit aux études (N=2), au foyer (N=2) ou n'ont pas d'occupation (N=1).

En ce qui concerne les proches (N=4), 3 femmes et un homme sont âgés entre 44 et 58 ans (moyenne de 51,5 ans). Le lien avec la personne ayant subi un TCC est varié : il s'agit de la mère (N=2), du père (N=1) ou du conjoint (N=1). L'accident à l'origine du TCC sévère (N=3) ou modéré (N=1) est survenu depuis 9 à 17 ans (moyenne de 13,0 ans). Dans tous les cas, la personne ayant subi le TCC habite avec le proche qui est encore marié avec la même personne. Ceux-ci ont complété leurs études secondaires (N=1), collégiales (N=2) ou universitaires (N=1). Dans tous les cas, ils sont d'origine canadienne et sont mariés légalement. Les tableaux 1a et 1b présentent la description des participants de cette première étape (validation de contenu).

Tableau 1a
Description des personnes ayant eu un traumatisme, 1^{er} groupe de discussion, volet 1

	Personne 1	Personne 2	Personne 3	Personne 4	Personne 5
Années écoulées depuis l'accident	12 ans	9 ans	9 ans	13 ans	13 ans
Age au moment de l'accident	27 ans	28 ans	22 ans	35 ans	31 ans
Degré de sévérité du TCC	Sévère	Modéré	Sévère	Sévère	Modéré
Âge actuel	39 ans	37 ans	31 ans	48 ans	44 ans
Sexe	Homme	Femme	Femme	Femme	Homme
Origine ethnique	Chilienne	Canadienne anglaise	Canadienne française	Canadienne française	Canadienne française
Statut civil	Marié	Union libre	Célibataire	Union libre	Union libre
Dernier diplôme	Secondaire	Secondaire	Universitaire	Secondaire	Primaire
Occupation avant l'accident	Entretien ménager à plein temps	Employé dans un magasin à plein temps	Études à temps partiel	Secrétaire à plein temps	Mécanicien à plein temps
Occupation actuelle	Étude	Aucune	Étude	Femme au foyer	Homme au foyer
Enfants à charge	2	0	0	3	3

Tableau 1b
Description des proches, 2^{ième} groupe de discussion, volet 1

	Proche 1	Proche 2	Proche 3	Proche 4
Âge	44 ans	58 ans	51 ans	53 ans
Sexe	Femme	Femme	Femme	Homme
Origine ethnique	Canadienne française	Canadienne française	Canadienne française	Canadien français
Statut civil	Mariée	Mariée	Mariée	Marié
Dernier diplôme	Collégial	Collégial	Universitaire	Secondaire
Lien avec la personne	Mère	Conjointe	Mère	Père
Date de l'accident de la personne	1986	1994	1990	1990
Années écoulées depuis l'accident	17 ans	9 ans	13 ans	13 ans
Degré de sévérité du TCC de la personne	Sévère	Modéré	Sévère	Sévère
Milieu de vie de la personne	La personne TCC habite avec la personne proche	La personne TCC habite avec la personne proche	La personne TCC habite avec la personne proche	La personne TCC habite avec la personne proche
Occupation du proche avant l'accident	Agente d'information (temps plein)	Agent de prêts (temps plein)	Femme au foyer	Électricien (temps plein)
Occupation actuelle du proche	Coordinatrice de services (temps partiel)	Retraite	Femme au foyer	Électricien (temps plein)

Collecte des données

Le groupe de discussion focalisée a pour avantage de faire émerger une variété d'informations en quantité et en diversité chez plusieurs personnes à la fois et de favoriser l'expression spontanée des idées (Kreuger, 1994; Merton, Fiske et Kendall, 1990; Simard, 1989). Cette méthodologie admet et soutient la mobilisation et l'interaction des participants. Chaque

groupe a été animé par un chercheur assisté d'un observateur. L'animation a été effectuée en respectant les principes de la dynamique des groupes tel que décrite par Mucchielli (1996) et Anzieu et Martin (1986).

Les guides de discussion ont été développés à partir d'une grille (annexe 1) élaborée par l'entremise d'instruments connus : le *Community Integration Questionnaire* (CIQ) (Willer, Ottenbacher et Coad, 1994), le *Community Integration Measure* (CIM) (McColl et al., 2001) et la *MHAVIE* (Fougeyrollas, Noreau et St-Michel, 1997). Chacun des items caractéristiques de la participation sociale de ces instruments a été commenté par les personnes ayant subi un TCC de manière à connaître leur point de vue sur la pertinence de ces items en lien avec leur expérience de la participation sociale à long terme. La participation sociale de la personne a été validée par l'entremise de proches afin d'identifier les éléments convergents et divergents entre ces deux catégories de participants.

En parallèle, une revue des écrits et l'instrument *Mesure de la qualité de l'environnement* (MQE) (Fougeyrollas, Noreau et St-Michel, 1997) ont permis d'élaborer un guide d'entrevues relatif aux déterminants. Ainsi, le premier volet a aussi permis de recueillir le point de vue des personnes ayant subi un TCC et de leurs proches sur les facteurs favorisant et les barrières à chacun des éléments de la participation sociale.

Certains aspects du profil de l'utilisation des services du réseau par les personnes ayant subi un TCC et par les proches ont également été abordés dans les deux groupes de discussion. Cette démarche a documenté le profil des services offerts à la clientèle ayant subi un TCC et les services utilisés au cours de l'année précédant la collecte des données.

Enfin, les groupes de discussion ont aussi permis de valider les items concernant l'impact du TCC chez les proches contenus dans l'instrument « Entrevue familiale » (Vanier, Lambert, Kemp et Dutil, 1992).

Les groupes de discussion ont été enregistrés sur vidéo et ont fait l'objet d'une transcription au verbatim afin d'en faciliter l'analyse. L'enregistrement vise à préserver la neutralité et l'exhaustivité des informations obtenues ainsi que la possibilité de vérifier au besoin les dires et expressions des participants (Reason, 1994). Les caractéristiques socio-démographiques des participants ont été consignées. Des fiches signalétiques et des notes cursives ont été consignées immédiatement après chacun des groupes de discussion.

Stratégies d'analyse

Une analyse de contenu thématique, s'inspirant de la procédure de Paterson, Thorne, Canam et Jillings (2001) a été retenue pour ce premier volet de l'étude. Dans un premier temps, une analyse initiale permet de ressortir les thèmes émergents des discours et d'en extraire la signification. Cette méthode permet en second lieu un deuxième niveau d'analyse dégageant les convergences et les divergences au sein des discours et de repérer les trames communes. Cette analyse a reçu l'approbation des co-chercheurs de cette étude afin d'en assurer la validité interne.

Les résultats de cette étape ont permis de raffiner les grilles d'entrevues et de sélectionner les instruments de mesure pour entreprendre la suite de l'étude. Des éléments importants ont été tenus en compte dans le développement des questions ouvertes pour permettre de faire ressortir

adéquatement les éléments et les déterminants de la participation sociale de même que le profil de services et les impacts chez les proches.

Deuxième étape : Analyse qualitative et quantitative

Échantillon

Les personnes ayant subi un traumatisme crânien et leurs proches participant à cette étude proviennent d'un échantillon constitué il y a 11-14 ans dans le cadre du « Projet TRAUMA » (Vanier et al., 1992), visant à évaluer les conséquences globales d'un TCC moyen ou sévère. Le recrutement des participants avait commencé en 1988 pour se terminer en 1991 dans un centre hospitalier de la région de Montréal spécialisé en traumatologie. Les critères d'inclusion étaient d'être âgé d'un minimum de 16 ans et d'avoir soit un score à l'échelle de coma de Glasgow égal ou inférieur à 8 d'une durée d'au moins 6 heures, soit un état qui se détériore à l'échelle de coma de Glasgow (avec un score inférieur ou égal à 8) durant les premières 48 heures ou soit d'avoir subi une chirurgie crânienne durant les premières 48 heures après l'accident. Les personnes ayant eu un accident et qui répondaient aux critères d'inclusion étaient invitées à se joindre au projet de recherche par échantillonnage systématique au fur et à mesure de leur hospitalisation. Les patients ainsi que leur famille étaient rencontrés et suivis à différents moments (soins aigus, 3, 6, 12 et 24 mois post-trauma). Quarante vingt une (81) personnes ont été invitées à participer à cette étude. De ces 81 personnes, 19 sont décédés dans les premiers jours ou mois suivant le traumatisme, 12 ont refusé de participer ou se sont retirés en cours d'étude, 3 ont été exclus de l'étude pour différentes raisons (déménagement ou dossier égaré). L'échantillon final du projet trauma est donc constitué de 46 participants (tableau 2), pour lesquels les caractéristiques socio-démographiques sont connues. En effet, les dossiers archivés du projet trauma fournissent des informations sur l'accident, la durée de coma et d'amnésie post-traumatique, les variables socio-démographiques, une multitude de tests physiologiques et psychologiques, etc.

Tableau 2
Échantillon du volet 2

Échantillon Projet TRAUMA (1989-1991)		81
Perte au suivi	Décès	19
	Refus ou retrait	12
	Exclusion	3
	Dossier manquant	1
Personnes sollicitées pour l'étude		46

Ces 46 personnes (et leurs proches) constituaient l'échantillon de base du présent projet de recherche. Des efforts considérables ont été faits pour retrouver les participants mais un taux d'attrition important était à prévoir étant donné le nombre d'années écoulées depuis la dernière rencontre avec eux (environ 10 ans). Plus de 75 % d'entre eux n'avaient pas les mêmes coordonnées domiciliaires. Dans ces cas, des recherches rigoureuses ont été entreprises pour les retrouver (annuaire téléphonique, registre de centre de réadaptation ou d'institution, recherche à l'aide des bottins sur Internet, etc.). Sur les 46 personnes, 34 d'entre elles ont été retracées et 12 personnes sont demeurées introuvables. Il a été impossible d'établir le contact avec ces dernières ou avec tout autre membre de leur famille qui figurait au dossier (archives du projet trauma). Par contre, sur les 34 personnes (ou familles) qui ont été rejointes, 4 participants étaient décédés depuis la dernière entrevue. Quatre autres personnes ont refusé de nous recevoir à nouveau et 2

sujets ont été exclus pour différentes raisons (personne avec un handicap intellectuel avant l'accident et personne en institution), ce qui porte à 24 personnes le nombre de participants à l'étude. Cependant, il s'est trouvé que deux personnes recrutées auprès d'une association pour personnes ayant subi un traumatisme craniocérébral pour faire partie du groupe de discussion de la partie 1 figuraient également dans notre échantillon d'étude du volet 2. Ces dernières ont participé aux groupes de discussion et par conséquent n'ont pas participé aux entrevues individuelles. Le tableau 3 donne le relevé des participants aux entrevues de l'étude. Cela porte à 22 le nombre de participants de notre échantillon de recherche. L'annexe 2 présente la description de l'échantillon des personnes ayant subi un traumatisme il y a 11 à 14 ans.

Tableau 3
Procédure d'échantillonnage du volet 2

Échantillon total dans les archives du projet TRAUMA (46)	Introuvables (12)
	Retrouvés (34) Décès (4) Refus (4) Exclusion (2) Groupe de discussion (2) Participants (22)

Personnes ayant subi un TCC

L'échantillon de 22 personnes qui ont eu un traumatisme il y a 11-14 ans est composé de 15 hommes, dont 12 ont bénéficié de l'assurance SAAQ et 3 de la CSST, et de 7 femmes ayant toutes bénéficiées de l'assurance SAAQ. Le tableau 4 montre la distribution de l'échantillon en fonction de l'âge des participants au traumatisme, du sexe et du type d'indemnisation reçu.

Tableau 4
Distribution de l'échantillon en fonction de l'âge des participants lors du traumatisme, du sexe et du type d'indemnisation

Âge au traumatisme	Homme		Femmes		Total
	SAAQ	CSST	SAAQ	CSST	
16-29	10	1	3	0	14
30-39	2	1	3	0	6
40-49	0	1	0	0	1
50+	0	0	1	0	1
Total	12	3	7	0	22

Puisque l'âge minimum requis pour être recruté dans la cohorte à l'époque était de 16 ans et qu'il s'est écoulé 11-14 ans depuis le recrutement, le groupe d'âge minimal de notre échantillon est aujourd'hui de 30-39 ans. De plus, comme le recrutement de 1988-1991 a duré 3 ans, le nombre d'années écoulées depuis le traumatisme diffère selon les participants. Il peut donc y avoir des chevauchements de catégorie d'âge par rapport au tableau précédent. Le tableau 5 présente les participants en fonction de leur âge actuel, de leur sexe et du type d'assurance reçu.

Tableau 5
Description de l'échantillon en fonction de l'âge actuel des participants,
du sexe et du type d'indemnisation

Âge actuel	Homme		Femmes		Total
	SAAQ	CSST	SAAQ	CSST	
30-39	8	0	2	0	10
40-49	4	1	3	0	8
50+	0	2	2	0	4
Total	12	3	7	0	22

Étant donné les critères d'inclusion de l'échantillon de départ (il y a 11-14 ans), les participants se composent exclusivement de personnes ayant eu un TCC moyen ou sévère. La durée moyenne de coma pour l'ensemble des participants de l'étude est de 9,2 jours et la durée moyenne d'amnésie post-traumatique est de 64 jours. Le tableau 6 présente le nombre de participants en fonction des durées de coma et des durées d'amnésie post-traumatique suite à leur traumatisme. La fin du coma correspond à un score plus grand ou égal à 9 à l'échelle de Coma de Glasgow. La fin de l'amnésie post-traumatique est établie par l'entremise de la technique du Goat correspondant à un score plus grand ou égal à 76.

Tableau 6
Pourcentages durées de coma et des durées d'amnésie
post-traumatique suite au traumatisme des participants

Durée de coma (en jours)	%	Durée d'amnésie post-traumatique (en jours)	%
0	4,5	0	4,5
0,5	9,1	1	4,5
1	9,1	4	4,5
3	9,1	11	4,5
7	9,1	17	4,5
8	18,2	21	4,5
9	4,5	24	9,1
10	4,5	26	9,1
11	4,5	30	4,5
13	9,1	35	9,1
16	4,5	41	4,5
20	4,5	49	9,1
25	4,5	160	4,5
30	4,5	331	4,5
		334	4,5
		Données manquantes	13,6
Total	100,0	Total	100,0

En ce qui concerne les données sociodémographiques des personnes ayant subi un TCC, 27 % des participants sont actuellement célibataires, 27 % ont le statut de conjoint de fait, 27 % des participants sont mariés et 18 % sont séparés ou divorcés. En ce qui concerne l'origine ethnique, 86 % sont d'origine canadienne, 9 % d'origine haïtienne et 5 % d'origine portugaise. De plus, l'occupation principale de 55 % des participants est un travail rémunéré (temps plein ou

partiel), 4,5 % font du bénévolat et 27 % ont des responsabilités familiales à la maison. Dans 14 % des cas, les personnes n’avaient pas d’occupation avant le traumatisme. Le tableau 7 présente les caractéristiques sociodémographiques des personnes ayant subi un TCC

Tableau 7
Caractéristiques sociodémographiques des personnes ayant subi un TCC

Caractéristiques sociodémographiques	Proportion de l'échantillon
Âge (moyenne de 42,4 ans)	30-39 ans (45,5 %) 40-49 ans (36,4 %) 50-59 ans (9,0 %) 60 ans et plus (9,0 %)
Sexe	Homme (68,2 %) Femme (31,8 %)
État civil	Célibataire (27,3 %) Union de fait (27,3 %) Marié(e) : 27,3 % Séparé(e)/Divorcé(e) : 18,2 %
Origine ethnique	Canadienne (86,4 %) Haïtienne (9,1 %) Portugaise (4,5 %)
Occupation avant le TCC	Travail rémunéré (54,5 %) Responsabilités familiales (27,3 %) Bénévolat (4,5 %) Sans occupation (13,6 %)
Temps écoulé depuis l'accident (moyenne de 12,8 ans)	11 ans (9,1 %) 12 ans (27,3 %) 13 ans (36,4 %) 14 ans (27,3 %)
Indemnisation	SAAQ (86,4 %) CSST (13,6 %)

Proches des personnes ayant subi un TCC

Des 22 participants interviewés, 21 nous ont permis d’interroger une personne proche (soit une personne qui vit avec le participant, soit un membre de sa famille que le participant côtoie régulièrement, ou toute autre personne que le participant jugeait significative pour lui depuis au moins un an). Les proches de la personne ayant eu le traumatisme sont : soit le père ou la mère (6), l’enfant (2), la fratrie (1), l’époux ou l’épouse (4), le conjoint ou la conjointe de fait (4), l’ami (2), l’ex-conjoint ou l’ex-conjointe (1) ou une personne-ressource d’un centre d’hébergement (1) (voir le tableau 8).

Tableau 8
 Nombre de participants en fonction du lien
 avec la personne ayant subi un TCC et du sexe

Relation avec la personne	Sexe du proche	
	Femme	Homme
Parent (père ou mère) de la personne	4	2
Enfant (fils ou fille) de la personne	1	1
Fratrie (frère ou sœur) de la personne	0	1
Époux (se) de la personne	2	2
Conjoint (e) de fait de la personne	2	2
Ami (e) de la personne	1	1
Ancien (ne) époux (se) de la personne	1	0
Personne ressource de la maison d'hébergement	1	0
Total	12	9

La majorité des proches (43 %) ont plus de 50 ans, 23 % ont entre 40 et 49 ans, 28 % ont entre 30 et 39 ans et 5 % ont entre 18 et 29 ans. La majorité des proches sont également mariés et ont pour principale occupation un travail rémunéré. Le tableau 9 présente les caractéristiques sociodémographiques des proches.

Tableau 9
 Proportion de l'échantillon des proches en
 fonction des caractéristiques sociodémographiques

Caractéristiques des proches	Proportion pour chaque catégorie
Âge des proches	18-29 ans (5 %)
	30-39 ans (28 %)
	40-49 ans (24 %)
	50 ans et + (43 %)
Statut civil	Célibataire (19 %)
	Conjoint de fait (24 %)
	Marié (52 %)
	Séparé /divorcé (5 %)
Niveau de scolarité	Primaire (9 %)
	Secondaire (24 %)
	Collégial (48 %)
	Universitaire (19 %)
Origine Ethnique	Canadienne (86 %)
	Hàitienne (9 %)
	Portugaise (5 %)
Occupation principale	Travail (+ de 20 hrs/sem) (50 %)
	Travail (- de 20 hrs / sem) (5 %)
	Étude (15 %)
	Responsabilité familiale (5 %)
	Retraite (15 %)
	Aucune occupation (10 %)

Collecte de données

Les données sont recueillies lors d'une entrevue individuelle simultanée avec la personne ayant subi un TCC ainsi qu'avec un proche. Les entrevues ont eu lieu à leur domicile ou dans les

locaux de l'équipe de recherche, selon la préférence des participants. L'entrevue semi-dirigée est privilégiée dans la première partie de l'entrevue puisqu'elle permet d'explorer les différents aspects de l'expérience des participants (Poupart, 1997). Les entrevues, enregistrées sur bande audio, sont d'une durée moyenne de 90 minutes. Elles ont été réalisées à l'aide d'un guide comportant des questions ouvertes sur la participation sociale, les déterminants qui l'influencent et le profil de services durant les premiers mois suivant le traumatisme et au cours de l'année précédant l'entrevue. Les questions ouvertes sur leur participation sociale (objectif 1) ont été préparées à partir des analyses de l'étape 1, du CIM (McColl et al; 2001), du CIQ (Willer et al; 1994) et de l'échelle MHAVIE (Fougeyrollas et al.,1997). Les questions ouvertes concernant les déterminants (objectif 2) ont été préparées à partir des analyses de l'étape 1 et de la « Mesure de la qualité de l'environnement (MQE) (Fougeyrollas, Noreau et St-Michel, 1997). Ces questions visent à déterminer, pour chaque élément de leur participation sociale, les facteurs facilitants et les obstacles à leur accomplissement. En plus, les proches sont invités à répondre à des questions ouvertes portant sur les changements à long terme dans leur propre vie suite au TCC. Dans la deuxième partie de l'entrevue, les participants sont invités à remplir le questionnaire CIQ (Willer, Ottenbacher et Coad, 1994) et le CIM (McColl et al; 2001) mesurant d'un point de vue quantitatif leur participation sociale. Il leur est aussi demandé de répondre à une partie sélectionnée d'un questionnaire en cours de validation et visant à évaluer la perception des services de réadaptation offerts à la clientèle ayant subi un TCC (Swaine, Dutil, Demers et Gervais, 2003). Enfin, un formulaire sociodémographique a aussi été rempli par les participants. Des fiches signalétiques et des notes cursives ont été consignées immédiatement après la rencontre pour chacune des entrevues.

Les annexes 3 et 4 présentent les outils de collecte de données pour les personnes ayant subi un TCC et pour les proches.

Stratégies d'analyse

Analyse qualitative

Pour cette deuxième étape de l'étude, un résumé est également effectué pour chacune des entrevues à l'aide de la bande audio. Un modèle d'analyse de contenu thématique, s'inspirant de la procédure de Paterson, Thorne, Canam et Jillings (2001) a été retenu. Dans un premier temps, une analyse initiale permet de faire ressortir les thèmes émergents des discours et d'en extraire la signification. Cette méthode permet en second lieu un deuxième niveau d'analyse dégageant les convergences et les divergences au sein des discours et de repérer les trames communes. Cette analyse a reçu l'approbation de co-chercheurs de cette étude afin d'en assurer la validité interne.

Analyse quantitative

La première étape consiste à obtenir les statistiques descriptives (scores) aux instruments de mesure de la participation sociale, soit le CIQ et le CIM. Ces analyses descriptives pour les deux catégories de répondants, soit d'une part pour la personne et d'autre part pour les proches, ont été réalisées. L'analyse des fréquences obtenues pour chaque élément du CIM et du CIQ, du point de vue de la personne et du point de vue du proche, permet de faire une description sommaire de ce qu'est devenue la participation sociale à long terme des personnes ayant eu un traumatisme. De plus, une comparaison de moyenne (test t) entre les résultats obtenus chez les personnes et chez les proches permet de voir si des différences significatives existent entre les deux catégories de répondants. En deuxième lieu, une analyse sommaire des facteurs personnels et environnementaux (variables indépendantes) est faite pour faire ressortir les déterminants de la

participation sociale (variable dépendante). Les variables indépendantes considérées sont les suivantes : le sexe, l'âge actuel, la durée de coma et d'amnésie post-traumatique, le type d'indemnisation (SAAQ ou CSST), le statut civil actuel, l'origine ethnique et le niveau de scolarité.

Puisqu'il n'existe vraisemblablement pas d'études antérieures ayant validé une qualification des scores en fonction du niveau de participation sociale (faible, moyen, bon, excellent), cette étude propose une démarche exploratoire. L'échantillon de personnes ayant subi un TCC a été divisé en deux groupes en fonction des scores obtenus à chacun des instruments, ce qui permet de comparer les personnes ayant obtenu un score global très élevé à celles ayant obtenu un score global plus faible.

Au CIM, il a été décidé qu'une très bonne participation sociale correspond à un score global de 48 à 50, représentant 40 % de l'échantillon (un score inférieur indiquant une moins bonne participation sociale). Au CIQ, une bonne participation sociale correspond à un score global de 21 à 30, représentant 40 % de l'échantillon. Le détail de la catégorisation est présenté dans la section des résultats. Des tests du chi carré de Pearson entre chacune des variables indépendantes et la participation sociale (CIM et CIQ) permettent de faire ressortir les variables qui ont un impact sur le devenir des personnes. Un modèle de régression logistique a aussi été mis à l'épreuve à partir des variables indépendantes ayant une corrélation significative avec la participation sociale (P value < 0,25). Les résultats obtenus par le volet qualitatif et le volet quantitatif ont été triangulés.

Critères de scientificité

La rigueur méthodologique du volet qualitatif de la présente étude s'appuie sur les critères de qualité suivants (Guba et Lincoln, 1989; Laperrière, 1997) : 1) la crédibilité (qui s'apparente à la validité interne) sera assurée par la triangulation des données obtenues lors de la validation régulière des comptes rendus des rencontres du groupe de travail, des fiches signalétiques, la synthèse des notes cursives et un journal de bord; et la triangulation des résultats quantitatifs et qualitatifs; 2) la transférabilité (qui s'apparente à la validité externe) sera 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) sera atteinte car tout changement effectué dans le processus de recherche sera consigné au journal de bord.

La scientificité du volet quantitatif est assurée par la fidélité reconnue des instruments employés : le CIM (McColl et al., 1998) et le CIQ (Willer et al; 1994). La méthodologie de collecte de données, où les personnes et leurs proches sont rencontrés individuellement et simultanément, accroît la validité interne en évitant le biais lié à l'interinfluence de leurs réponses. La validité externe est, pour sa part, limitée en raison de la petite taille de l'échantillon (N=43).

Considérations éthiques et déontologiques

Le consentement libre et éclairé des personnes ayant subi un TCC et des proches a été obtenu avant chacune des étapes de collecte de données par le biais d'un formulaire de consentement (annexe 5). La nature de l'étude et la méthode de recherche (entretiens semi-dirigés et questionnaires) sont expliqués verbalement aux participants. Ceux-ci sont avisés qu'ils ne

retirent aucun avantage à participer à ce projet de recherche, si ce n'est de permettre l'acquisition de nouvelles connaissances et d'améliorer les soins et services offerts aux personnes ayant subi un TCC et à leurs proches. Cette étude, de par sa nature, ne comporte aucun risque pour les participants. Le seul inconvénient est le temps accordé à leur participation. Les participants ont l'occasion de poser leurs questions et d'obtenir des réponses qu'ils jugent satisfaisantes dans le cadre de cette étude. Ils bénéficient du temps nécessaire pour prendre leur décision. Les sujets sont libres d'accepter ou de refuser de participer à l'étude. Ils peuvent 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 est accordé à chaque entrevue et documents s'y rattachant afin que tous les renseignements obtenus dans le cadre de cette étude soient traités de manière confidentielle et anonyme. Seuls les chercheurs ont accès aux données nominatives. Aucune information nominative n'est transmise à un tiers sans le consentement des participants, à moins que la loi n'y oblige les chercheurs. Les enregistrements audio et vidéo des entrevues sont gardés en tout temps sous clé au bureau du chercheur et seront détruits au terme du présent projet de recherche suite à la publication des résultats. La participation des sujets n'est inscrite dans aucun autre dossier les concernant. Enfin, les résultats générés par la présente étude ne feront pas mention de l'identité des participants lors de publications ou de conférences.

RÉSULTATS

Les données recueillies auprès des personnes ayant subi un TCC et de leurs proches permettent de dégager trois grandes thématiques caractéristiques de leur expérience du TCC, dix ans post-traumatisme : 1) la participation sociale de la personne ayant subi un TCC; 2) l'impact du TCC sur les proches et 3) le profil d'utilisation du réseau de services. Plus spécifiquement, le volet qualitatif montre le point de vue des personnes ayant subi un TCC de leur participation sociale, des déterminants influençant cette situation ainsi que des impacts du TCC sur les différentes sphères de leur vie. Ces éléments sont enrichis par les résultats quantitatifs obtenus à l'aide des questionnaires CIQ et CIM qui offrent une lecture de l'intégration à la communauté et au milieu des personnes ayant subi un TCC. Le point de vue des proches, recueilli dans le volet qualitatif, montre les effets individuels, familiaux et extrafamiliaux de la situation de vie du TCC, les modalités de l'utilisation des services offerts dans le réseau de la santé et des services sociaux pour les personnes ayant subi un TCC et les proches. Ces résultats sont enrichis des résultats quantitatifs du questionnaire sur le profil de services.

LA PARTICIPATION SOCIALE À LONG TERME DE LA PERSONNE AYANT SUBI UN TRAUMATISME CRANIOCÉRÉBRAL

VOLET QUALITATIF

La participation sociale à long terme des personnes ayant subi un TCC s'inscrit dans un processus adaptatif qui touche différentes sphères de leur vie et implique plusieurs facteurs qui influencent positivement ou négativement leur participation sociale. Le point de vue des personnes sur leur situation de participation sociale et les déterminants favorisant une participation sociale satisfaisante est présenté, suivi des barrières à sa pleine actualisation.

Appréciation de la participation sociale

Lorsque questionnés sur l'appréciation de leur participation sociale actuelle, dix participants (45,5 %) affirment être satisfaits. Pour ces personnes, la participation sociale satisfaisante se manifeste par un bien-être global : « être heureux », « satisfait », « aller bien » ou « avoir sa vie ». Cet état est atteint après avoir surmonté l'épreuve du TCC. Les personnes attachent beaucoup d'importance à leur survie, aux récits de leur processus d'adaptation permettant un « retour à la normale » : « *Je suis satisfait d'être en vie, de pouvoir marcher, de profiter de la vie à chaque jour et d'être capable de fonctionner normalement comme tout le monde* ». Pour quelques personnes, l'expérience du traumatisme crânien est perçue comme un tournant dans leur vie qui les amène à cheminer, à se transformer.

Cependant, la majorité des personnes ayant subi un TCC (54,5 %, soit 12 personnes sur 22) se disent indécises, voire insatisfaites face à leur situation de participation sociale actuelle. Pour un peu plus de la moitié de ces personnes (soit 7 sur 12) le fait d'avoir traversé l'épreuve du TCC est un élément de satisfaction. Par contre, il semble que les facteurs d'insatisfaction surpassent généralement les éléments de contentement : « *Si je calcule tout de A à Z...y'a plus de négatif que de positif* ». Cette situation est encore plus difficile pour les autres (soit 5 personnes sur 12) qui jugent leur situation sociale, familiale et/ou financière tout à fait insatisfaisante, parfois même au point de songer à s'enlever la vie.

Déterminants de la participation sociale

L'ensemble des trajectoires individuelles de participation sociale partage des trames collectives quant aux déterminants qui soutiennent ou contraignent la participation sociale de la personne qui a subi le traumatisme crânien. Le TCC est une situation imprévisible de handicap qui nécessite que la personne s'adapte à ses nouvelles limites et incapacités de manière à favoriser la participation sociale. D'ailleurs, l'expérience des personnes montre que le facteur le plus influent sur la participation sociale est leur capacité intrinsèque à s'adapter à la situation de vie avec les changements apportés par le traumatisme crânien. Cette aptitude est appuyée jusqu'à un certain degré par la présence et le soutien des proches. D'autres déterminants sont également identifiés : la présence d'un suivi dans le réseau de la santé et l'amélioration des incapacités consécutives au TCC. À l'opposé, les propos des personnes ayant subi le TCC montrent que le manque de suivi et de soutien à long terme pour elles et leurs proches est la principale barrière à l'actualisation d'une participation sociale satisfaisante. Les expériences de divorces et de séparations conjugales ainsi que les difficultés à maintenir les relations aggravent cette situation. L'impossibilité de réaliser un projet de vie professionnel ou familial, les affects dépressifs, les difficultés sur le plan social, les séquelles du traumatisme crânien et l'insécurité financière sont d'autres facteurs qui contribuent à réduire la satisfaction à l'égard de la participation sociale.

Déterminants soutenant la participation sociale

Les déterminants soutenant la participation sociale dix ans post-traumatisme s'inscrivent dans les registres individuels, familiaux et contextuels de la vie des personnes ayant subi un TCC.

Facteurs individuels

Capacité d'adaptation

La majorité des participants, soit 70 % des personnes satisfaites de leur participation sociale, 57 % des personnes moyennement satisfaites et 40 % des personnes insatisfaites juge que les soins et services reçus au cours de la réadaptation fonctionnelle concourent à faciliter leur participation sociale. Cependant, le manque de ressources une fois la réadaptation terminée fait en sorte que les personnes doivent puiser en elles-mêmes et par elles-mêmes les ressources nécessaires à l'adaptation. En effet, les personnes ayant subi un TCC ont généralement cheminé de manière autodidacte dans leur processus d'adaptation : « *Ils (la réadaptation) m'ont remis fonctionnel juste assez pour que je puisse interagir avec mon milieu* ».

La première étape vers l'adaptation passe par la reconnaissance de leurs limites. C'est dans cette perspective qu'un participant dit être maintenant en mesure d'identifier ses déficits physiques et cognitifs liés au TCC. Le cheminement vers l'adaptation passe ensuite par la mise en œuvre de stratégies compensatoires. Ces stratégies sont souvent de nature comportementale : limiter les périodes de station debout, utiliser un agenda ou un autre aide-mémoire, travailler dans un environnement bien éclairé, prendre une marche dans les moments d'agressivité, s'imposer des moments de repos, renoncer à la consommation d'alcool ou de drogues qui affecte la mémoire. Ces stratégies peuvent également être de nature relationnelle, comme avoir recours au soutien du conjoint. L'adaptation passe aussi par la découverte de nouveaux intérêts et par le développement de nouvelles capacités. En effet, plusieurs personnes mentionnent désinvestir les activités trop exigeantes pour découvrir de nouvelles activités leur permettant une participation sociale plus satisfaisante.

Spiritualité

Le processus adaptatif menant à la participation sociale est fortement influencé par la spiritualité, par la conception de la vie et le sens qui est donné à l'événement. D'ailleurs, plusieurs personnes (41 %) identifient leur vie spirituelle comme un déterminant important de leur participation sociale. Ce facteur est plus important pour les personnes ayant une vision satisfaisante de leur participation sociale (27 %), que pour celles ayant une perception indécise (14 %). En parallèle, peu importe le niveau de satisfaction, l'expérience du TCC transforme la conception de la vie des personnes. Certains sont sensibilisés à la beauté de la vie, à l'importance de vivre le moment présent ou au respect de la différence. D'autres savourent davantage les petits bonheurs quotidiens ou se sentent éclairés dans leurs choix : « *Je me dis, Dieu merci, j'ai eu cet accident-là qui m'a fait prendre conscience de ce qui est bon, de ce qui n'est pas bon.* ». Il devient alors important pour plusieurs de trouver un sens à l'expérience du traumatisme crânien : « *Il ne voulait pas de moi en haut. Je suis encore vivant. Si j'ai survécu, c'est que j'ai quelque chose à faire...mais c'est quoi?* ».

Facteurs familiaux

Vie et soutien familial

La sauvegarde ou le développement d'une vie familiale est central pour un peu moins de la moitié des participants (46 %), soit 50 % des personnes satisfaites, 43 % des personnes indécises et 40 % des personnes insatisfaites de leur participation sociale. Avoir un(e) conjoint(e), des enfants et une maison est souvent perçu dans une perspective de norme sociale et/ou développementale. Le fait de contribuer aux tâches d'une maisonnée est généralement gratifiant pour les personnes rencontrées. De même, les relations avec le conjoint et/ou les enfants renvoient à la personne une image positive d'elle-même. Ces relations lui permettent non seulement de se sentir acceptée avec ses limites et capacités, mais deviennent également garante d'une ouverture relationnelle avec l'extérieur du système familial, avec les amis et la famille élargie.

Le propos des personnes ayant subi un TCC montre que le soutien des proches dans les différentes sphères de leur vie est essentiel à leur participation sociale. Ce soutien s'actualise non seulement dans les relations avec des membres de la famille (parents, conjoints), des amis, mais aussi dans les échanges avec des groupes, telle une communauté religieuse.

Dans la majorité des cas, les proches jouent un rôle de premier plan dans la réadaptation à long terme de la personne ayant subi un TCC. Au-delà du soutien affectif et de la présence des proches lors du processus de soins, ceux-ci assurent généralement la continuité de la réadaptation une fois que le suivi proprement dit prend fin. Les participants sont nombreux à mentionner les soins constants que leurs proches ont assumés lors du retour à domicile, tels les exercices physiques, la stimulation cognitive et sociale et le réapprentissage des règles sociales : « *C'est elle qui a fait ma réadaptation sur le fonctionnement de la vie quotidienne* ».

Par la suite, la présence des proches s'avère essentielle au bon déroulement de la vie quotidienne. Ceux-ci compensent généralement pour les incapacités physiques et cognitives de la personne ayant subi le TCC. Il peut s'agir des soins personnels, des tâches ménagères, de la gestion des finances, de l'organisation du quotidien et de l'accompagnement plus ou moins systématique de la personne dans ses déplacements. Dans l'expérience des personnes ayant subi

un TCC, le soutien des proches est le déterminant qui favorise le plus une participation sociale satisfaisante.

Facteurs contextuels

Bénéficiaire d'un suivi

Pour quelques personnes (n=4), les services de suivi à long terme dont elles ont bénéficié ont été déterminants dans la réalisation de leur participation sociale. Pour ces personnes, la rencontre avec un professionnel de la santé (neuropsychologue, neuropsychiatre, psychologue ou chiropraticien) a pour effet de les rassurer. Elles ont alors l'impression de ne pas être complètement laissées à elles-mêmes. Ce soutien leur permet de mieux gérer les impacts du TCC sur les différentes sphères de leur vie.

Amélioration du fonctionnement physique et cognitif

Les personnes ayant une perception incertaine quant à leur satisfaction de leur participation sociale actuelle affirment que leur fonctionnement physique et cognitif est un facteur d'influence important de la qualité de leur participation sociale : « *Je dirais que j'ai vu une amélioration de moi-même cinq ans après mon TCC. Après cinq ans, j'étais capable de me conscientiser moi-même : j'étais capable d'améliorer mon attention* ».

Barrières à la participation sociale

Les déterminants contraignant la participation sociale dix ans post-traumatisme s'inscrivent dans les registres individuels, familiaux et contextuels de la vie des personnes ayant subi un TCC.

Facteurs individuels

Impossibilité de réaliser un projet de vie individuel

L'expérience de la majorité des participants montre que l'impossibilité de réaliser un projet de vie a un impact significatif sur leur participation sociale. Par exemple, l'impossibilité de retourner sur le marché de l'emploi constitue un obstacle majeur. La majorité des personnes ressent toujours de la frustration face à leur incapacité de reprendre leur vie professionnelle, même dix ans après le traumatisme. Cette situation suscite souvent un véritable sentiment d'isolement et d'exclusion sociale : « *Moi, je suis assis sur la galerie et je regarde. Je vois passer le monde en auto qui s'en vont travailler* ». Les tentatives de retour au travail se soldent souvent par des échecs en raison des séquelles physiques et cognitives laissées par le traumatisme crânien. Les difficultés d'attention et de concentration ainsi que la grande fatigabilité liés au TCC compliquent les tentatives de retour au travail. Ces échecs réduisent leur satisfaction à l'égard de la participation sociale et leur estime d'eux-mêmes. En effet, l'impossibilité de réaliser un projet de vie professionnel est parfois en lien avec des valeurs sociales et des normes développementales, comme terminer ses études, avoir un emploi gratifiant et permettant de passer à une autre étape de la vie adulte ou de prendre sa retraite : « *Laver des chars, ça c'est une job d'adolescent (...). D'habitude, à mon âge tu commences à payer ta maison* ».

Pour plusieurs participants, le fait de recevoir une indemnisation contraint la réalisation de leur projet de vie en limitant la possibilité d'occuper un emploi rémunéré : « *Ils m'ont déclaré que j'étais pas apte à travailler (...). Eux autres, ils m'ont dit que j'étais pas apte, que je serais pas capable de le faire* ». Ce jugement quant à l'aptitude de la personne à retourner sur le marché de l'emploi a souvent un effet de découragement quant à la possibilité de retrouver une

participation sociale satisfaisante : « *Il n'y a pas de solution... C'est le traumatisme crânien qui fait ça et il n'y a pas de solution pour le traumatisme crânien* ». À l'opposé, cette opinion n'est pas toujours convaincante pour la personne qui rêve d'une occupation plus gratifiante qu'un travail bénévole : « *Si je suis capable de faire ce que je fais présentement, je pourrais faire quelque chose d'autre* », « *J'ai mon problème de mémoire, c'est vrai. Mais si je fais ça, ça va m'occuper encore. Je ne dis pas que je vais faire le million avec ça. Prendre l'argent, payer les factures... C'est juste pour m'occuper un petit peu plus* ». Cependant, la crainte d'une cessation de l'indemnisation contraint les personnes à mettre de côté leur projet de vie professionnelle et à restreindre le champ de leur participation sociale : « *Si je vais essayer de faire ça, est-ce qu'ils ne vont pas voir que... Ils vont sûrement dire : "Ah, il trouve quelque chose. Il doit sûrement avoir de l'argent". Puis ils vont me couper...* ».

Épisode dépressif

L'expérience d'un peu moins du tiers des participants (n=7) est marquée par une expérience de vie dépressive dont les particularités s'étalent sur un continuum allant de la mélancolie, à la dépression et aux tentatives de suicide. Dans plusieurs cas, les affects dépressifs apparaissent lors de l'hospitalisation et de la réadaptation. Ceux-ci s'intensifient lors du retour à domicile. Pour une participante, cette expérience est intimement liée à la difficulté de faire le deuil de son identité : « *Je donnerais n'importe quoi pour revenir comme avant* ». Pour d'autres, l'épisode dépressif est associé à une rupture amoureuse ou à un état d'insatisfaction généralisée. Ces affects sont souvent accompagnés d'idées suicidaires. Cependant, ils ne conduisent généralement pas à un passage à l'acte. Parmi les personnes rencontrées, une seule affirme avoir déjà attenté à sa vie. Cependant, il n'en demeure pas moins que les affects dépressifs conduisent la personne à se replier sur elle-même, aggravant ainsi les effets de l'isolement et entravant la participation sociale de la personne et de ses proches.

Toxicomanies

Quelques personnes ayant subi un TCC disent que leur participation sociale a été réduite à cause de la consommation abusive d'alcool ou de drogues. Ce serait une conséquence de leur difficulté à vivre leur nouvelle situation de vie suite au TCC ou à gérer leurs affects dépressifs. Cette consommation affecte les capacités cognitives, les relations sociales et l'attitude du milieu à leur égard. Elle constitue une barrière importante à l'adaptation globale de la personne et à une participation sociale satisfaisante.

Facteurs familiaux

Difficultés sociales

Les liens sociaux des personnes ayant subi un TCC ont un impact significatif sur le degré de satisfaction des personnes ayant subi un TCC à l'égard de leur participation sociale. L'isolement social est souvent très difficile à vivre pour les personnes qui ont subi un TCC. Même plusieurs années après le traumatisme, certaines personnes continuent à se sentir mises « *à part* », « *isolées* » ou « *coupées de la famille, des amis* » voire *stigmatisées*. Pour plusieurs, cette situation est intimement liée à leur difficulté à maintenir des relations avec des membres de leur famille, notamment avec leurs enfants ou petits-enfants. Le divorce et la séparation qui caractérise l'expérience du TCC a parfois pour conséquence que les relations entre les personnes et leurs enfants sont rompues : « *Je veux plus d'information de mon garçon.* », dit un père. Cette situation de rejet par les enfants ou d'éloignement en raison de la séparation d'avec le conjoint est

très souffrante pour ces personnes. Les séquelles laissées par le TCC entravent les relations sociales. Pour un père, il devient difficile de soutenir ses enfants dans leurs travaux scolaires en raison de ses difficultés d'attention. Pour d'autres les séquelles affectives laissées par le traumatisme font en sorte qu'il devient difficile d'établir et de maintenir des liens significatifs avec la famille ou les amis. Cela a pour conséquence l'effondrement du réseau social des personnes. Pour certaines, ce réseau ne se rétablit pas, même avec les années, et elles demeurent dans une situation d'isolement.

Divorces et séparations conjugales

Les propos des personnes rencontrées montre que le TCC a un impact important sur les relations au sein du couple. Cinquante pourcent des participants à l'étude (n=11), ont vécu un divorce ou une séparation suite au TCC. Du point de vue des personnes rencontrées, ces conflits découlent de l'attitude du conjoint qui éprouve de la difficulté à gérer la situation de vie avec la personne ayant subi le TCC. D'autres mentionnent l'attitude infantilissante du conjoint, trop difficile à vivre pour que la relation puisse être préservée. Pour certains, ces difficultés relationnelles s'inscrivent dans un pattern répétitif où les conflits et les séparations se succèdent. Pour d'autres, le caractère conflictuel de la relation perdure même après la rupture et est souvent difficile à vivre. Parfois, la séparation d'avec le conjoint est vécue comme une « *libération* ».

Dans la majorité des cas, l'impossibilité de réaliser un projet de vie familiale a un impact sur la participation sociale. Ces projets s'insèrent notamment dans les standards et les normes sociales, telles avoir un conjoint, former une famille.

Facteurs contextuels

Lacunes du suivi

Soixante huit pourcent (n=15) des personnes rencontrées considèrent que leur participation sociale dix ans après le traumatisme est grandement affectée par l'insuffisance des ressources de suivi pour elles-mêmes et leurs proches. Une majorité des personnes ayant subi un TCC considère que le processus de réadaptation, tel qu'elles l'ont expérimenté, constitue un obstacle à leur pleine participation sociale. La durée de la réadaptation est parfois considérée comme étant trop courte. Après la réadaptation fonctionnelle, la plupart des personnes rencontrées ont l'impression d'être laissées à elles-mêmes. De leur point de vue, l'insuffisance des ressources de soutien à la participation sociale est flagrante et leurs besoins restent insatisfaits. Plus de dix ans après son traumatisme, un participant réclame toujours des services de réadaptation sociale et cognitive. D'autres revendiquent des services de transport. Ces services sont en effet souvent garants de la participation sociale de la personne en lui permettant de se déplacer et de participer à diverses activités. Quelques personnes critiquent aussi l'absence de ressources pour la défense des droits des personnes ayant subi un TCC. De plus, il y a un manque de ressources pour le soutien psychosocial dans les années qui suivent la fin de la réadaptation, bien que ce soit à ce moment que ces besoins se font les plus urgents : « *C'était pas pour moi la réadaptation, tout fonctionnait. J'ai sauté ça le plus vite possible. (...). Il y en avait des problèmes, mais je n'en parlais pas (...). Je fonctionnais puis je n'étais pas dangereux. Mais il y avait des problèmes, puis il y avait des méchantes bibittes. (...). Puis je dirais que ça prend des années* ».

L'expérience des personnes ayant subi un TCC montre que, dans la plupart des cas, ce sont les proches qui compensent, bien qu'insuffisamment, pour le manque de services lors du

retour à domicile. Pour quelques participants, cette pratique est inacceptable. Il n'est pas du rôle d'un conjoint de réadapter la personne au fonctionnement de la vie quotidienne. Cela suscite souvent des conflits importants au sein d'un couple.

Une majorité de participants déplore le manque de services pour les proches. Cet état de fait s'actualise non seulement dix ans post-traumatisme, mais également tout au long du continuum de soins. Les besoins des proches identifiés par les personnes ayant subi un TCC concernent notamment l'information. Par exemple, un participant indique qu'il aurait été important que sa famille ait de l'information pour comprendre ses comportements compulsifs et puisse être accompagnée dans cette expérience. De plus, une majorité des personnes critique l'absence de ressources de répit et de soutien psychologique pour leurs proches. Cette lacune est importante si on considère que les proches assurent généralement la poursuite de la réadaptation une fois que les ressources du réseau de la santé prennent fin. Les proches se retrouvent alors dans un état d'épuisement physique et psychologique.

Insécurité financière

L'insécurité financière est un autre obstacle à la participation sociale des personnes ayant subi un TCC, dans 23 % des cas : « *Ça va bien. Si on me donnait un peu plus d'argent par mois, ça irait encore mieux* ». Pour ces personnes, les activités de loisirs, leur capacité à faire des économies et parfois même leurs choix de vie (avoir une voiture, se marier, avoir des enfants) sont limités en raison d'une sécurité financière précaire. Par exemple, pour un participant les délais importants entre les rencontres avec le médecin et la réception des indemnités compromettent sa stabilité financière. Pour d'autres, ces difficultés découlent de problématiques de jeu compulsif qui mènent les personnes à un niveau d'endettement important ayant un impact direct sur sa qualité de vie sociale. De manière générale, le manque de ressources financières fait en sorte que certaines personnes décident d'occuper plusieurs emplois afin de pallier aux délais et à l'insuffisance de l'indemnisation. La fatigue ainsi occasionnée constitue une barrière supplémentaire à leur participation sociale.

Séquelles liées au traumatisme crânien

Les séquelles liées au TCC sont un obstacle à une participation sociale satisfaisante pour un peu moins de la moitié des personnes rencontrées. Du point de vue des personnes, les incapacités physiques et cognitives ainsi que les séquelles affectives restreignent les activités qu'ils peuvent accomplir : troubles de projection de la voix, troubles de l'équilibre, difficultés d'orientation, fatigabilité, difficultés d'attention et de concentration. Par exemple, pour certaines personnes il est difficile de prévoir des activités longtemps à l'avance puisqu'elles ne peuvent pas savoir dans quelle condition physique et cognitive elles seront à ce moment. Les séquelles physiques, plus particulièrement, stigmatisent les personnes qui se sentent alors mal à l'aise devant le regard des autres, de l'entourage ou de la société en général. De plus, les séquelles cognitives, telles la fatigabilité et les difficultés d'attention rendent difficiles les échanges sociaux, comme une conversation entre amis. Les séquelles affectives risquent quant à elles d'entraver le développement et le maintien des relations sociales. Par exemple, une personne attribue ses échecs amoureux à ses attitudes de jalousie qui découlent, de son point de vue, du traumatisme crânien. Dans certains cas, ces séquelles sont également à l'origine d'une crainte envahissante face à l'idée que ces difficultés puissent s'accroître dans le futur et restreindre leur participation sociale. Enfin, le processus de vieillissement se révèle inquiétant pour plusieurs : « *Plus ça va, plus je suis capable de rien faire... Plus ça va, avec l'âge c'est pire* », « *Si je suis*

handicapé physique à 25 %, je m'attendrais peut-être pas à 60 ans à être comme les autres, à travailler au même rythme, à la même vitesse. Ça c'est la seule affaire qui me dérange ».

VOLET QUANTITATIF

Le « *Community Integration Measure* » (CIM) et le « *Community Integration Questionnaire* » (CIQ) dans leur version française ont été administrés afin de mesurer l'intégration au milieu et à la communauté des personnes ayant subi un traumatisme crânien. Les personnes et les proches ont répondu aux questionnaires de façon indépendante. Les résultats montrent que les personnes ayant subi un TCC se sentent relativement bien intégrées à leur milieu, c'est-à-dire qu'elles ont le sentiment d'avoir une intégration au milieu et à la communauté satisfaisante (CIM). Cependant, les scores obtenus au CIQ montrent quelques lacunes au plan des actions qui sous-tendent leur intégration sociale et communautaire, notamment au plan des activités productives. Enfin, les résultats de ces deux instruments permettent de dégager quelques déterminants associés à une participation sociale plus satisfaisante.

Community Integration Measure (CIM)

Les scores obtenus à l'échelle d'intégration à la communauté (CIM) sont relativement élevés et ce, autant du point de vue de la personne que du proche (tableau 10.1). En effet, pour l'ensemble des éléments d'intégration, la majorité des participants obtient le score le plus élevé. Cela témoigne d'une bonne intégration au milieu des personnes ayant eu un traumatisme crânien. De façon générale, les personnes disent avoir une bonne appartenance à leur milieu, être capable de s'orienter dans leur milieu et connaître les façons d'agir de leur milieu. Ils ont également le sentiment d'être acceptés, d'être capables de fonctionner de façon autonome, d'être proches de certaines personnes ou d'avoir des personnes connues dans leur milieu de vie. Finalement, ils mentionnent aimer l'endroit où ils vivent et avoir des activités de détente et des activités productives à faire. Cela est confirmé à quelques différences près par leurs proches. Le tableau 10.1 montre les fréquences obtenues pour chaque élément du CIM selon la personne et selon le proche.

Tableau 10.1
Fréquence des réponses obtenues pour chaque élément du CIM (intégration au milieu)
Selon la personne ayant subi un TCC

	1	2	3	4	5
	Tout à fait en désaccord	En désaccord	Ni d'accord, ni en désaccord	D'accord	Tout à fait en accord
1) Appartenance au milieu	5 %	5 %	-	45 %	45 %
2) Orientation dans le milieu	-	5 %	-	18 %	77 %
3) Façon d'agir dans milieu	-	-	9 %	32 %	59 %
4) Sentiment d'acceptation	5 %	5 %	13 %	27 %	50 %
5) Fonctionnement autonome	-	5 %	5 %	40 %	50 %
6) Aime l'endroit de vie	-	5 %	5 %	36 %	54 %
7) Proches de certaines personnes	-	-	-	32 %	68 %
8) Connaissance de personnes	-	-	5 %	13 %	82 %
9) Choses à faire pour détente	-	-	5 %	23 %	72 %
10) Choses productives à faire	-	-	-	23 %	77 %

Selon le proche

	1	2	3	4	5
	Tout à fait en désaccord	En désaccord	Ni d'accord, ni en désaccord	D'accord	Tout à fait en accord
1) Appartenance au milieu	-	14 %	-	33 %	53 %
2) Orientation dans le milieu	-	-	-	19 %	81 %
3) Façon d'agir dans milieu	-	-	14 %	33 %	53 %
4) Sentiment d'acceptation	-	10 %	5 %	25 %	60 %
5) Fonctionnement autonome	-	9 %	5 %	24 %	62 %
6) Aime l'endroit de vie	-	5 %	5 %	28 %	62 %
7) Proches de certaines personnes	-	5 %	5 %	9 %	81 %
8) Connaissance de personnes	-	-	-	10 %	90 %
9) Choses à faire pour détente	-	5 %	10 %	14 %	71 %
10) Choses productives à faire	5 %	9 %	5 %	14 %	67 %

Le tableau 10.2 montre les scores moyens obtenus pour chaque élément du CIM chez les personnes et chez les proches. Les scores les plus faibles chez les personnes sont obtenus aux items sentiment d'acceptation et d'appartenance au milieu. Cela témoigne du fait qu'ils éprouvent un peu de difficulté à se faire accepter dans la société. De façon générale, les scores moyens sont très semblables entre les personnes et leurs proches. La plus grande différence concerne l'item 'activités de production'. En effet, quoique les scores demeurent élevés chez les deux groupes de participants, les personnes ont davantage le sentiment d'accomplir quelque chose d'utile et de productif dans leur milieu que ne le croit leurs proches. Cependant, les moyennes obtenues entre les deux groupes de participants ne sont pas statistiquement différentes ($p > 0,05$).

Tableau 10.2

Scores moyens obtenus pour chaque élément du CIM chez les personnes et chez les proches

Éléments du CIM	Moyenne générale obtenue pour chaque élément (sur 5)		Test de différence de moyenne
	Selon la personne	Selon le proche	P value
1) Appartenance au milieu	4,2	4,2	0,97
2) Orientation dans le milieu	4,7	4,8	0,48
3) Façon d'agir dans milieu	4,5	4,4	0,58
4) Sentiment d'acceptation	4,1	4,5	0,29
5) Fonctionnement autonome	4,4	4,4	0,95
6) Aime l'endroit de vie	4,4	4,5	0,79
7) Proches de certaines personnes	4,7	4,7	0,94
8) Connaissance de personnes	4,8	4,9	0,32
9) Choses à faire pour détente	4,7	4,5	0,48
10) Choses productives à faire	4,8	4,3	0,09
Score moyen total (sur 50)	45,4	45,0	0,78

Community Integration Questionnaire (CIQ)

Les scores obtenus au CIQ témoignent d'une moins bonne participation sociale à long terme des personnes ayant eu un traumatisme que le CIM. Le score moyen total obtenu au CIQ est de 18,7 sur 29 selon les personnes et de 19,7 selon les proches (tableau 11.1). Cela fait état des lacunes importantes au niveau de la participation sociale à long terme des personnes ayant

subi un TCC. Le score moyen obtenu pour la première dimension (Intégration à domicile) est de 5,6 sur 10 chez les personnes et de 6,5 sur 10 selon les proches. Pour l'intégration sociale, le score moyen obtenu chez les personnes est de 9,0 sur 12 et, selon les proches, de 8,8 sur 12. Finalement concernant la dimension de la productivité, le score moyen obtenu est de 4,2 et de 4,3 selon les personnes et les proches. Il est à noter que les moyennes obtenues pour chaque dimension ne sont pas statistiquement différentes entre les personnes et les proches ($p > .05$).

Tableau 11.1
Scores moyens obtenus pour chaque élément du CIQ chez les personnes et chez les proches

Dimension du CIQ	Moyenne selon la personne	Moyenne selon le proche	Moyenne de la personne et du proche	Moyenne de la personne et du proche sur 100 %
1) Intégration à domicile (sur 10)	5,6	6,5	6,1	61,0 %
2) Intégration sociale (sur 12)	9,0	8,8	8,9	74,2 %
3) Productivité (sur 7)	4,2	4,3	4,3	61,4 %
Score moyen total au CIQ (sur 29)	18,7	19,7	19,2	66,2 %

Pour mieux comprendre les dimensions de la participation sociale les plus touchées, le tableau 11.2 montre les scores moyens obtenus pour chaque élément des trois dimensions de la participation sociale retrouvé dans le CIQ.

Tableau 11.2
Scores moyens obtenus pour chaque élément des trois dimensions de la participation sociale retrouvé dans le CIQ.

	Élément du CIQ	Moyenne selon la personne	Moyenne selon le proche	Moyenne de la personne et du proche	Moyenne de la personne et du proche sur 100 %
Intégration à domicile	CIQ-1 : épicerie + achat (sur 2)	1,4	1,4	1,4	70 %
	CIQ-2 : préparation des repas (sur 2)	1,1	1,2	1,2	60 %
	CIQ-3 : ménage de la maison (sur 2)	1,0	1,2	1,1	55 %
	CIQ 4 : prendre soins des enfants* (sur 2)	0,9	1,2	1,1	55 %
	CIQ 5 : organisation des activités sociales (sur 2)	1,0	1,3	1,2	60 %
Intégration sociale	CIQ 6 : gestion des finances personnelles (sur 2)	1,6	1,7	1,7	85 %
	CIQ 7 : nombre de fois par mois pour magasinage (sur 2)	1,4	1,4	1,4	70 %
	CIQ-8 : nombre de fois par mois à pratiquer des loisirs (sur 2)	1,7	1,7	1,7	85 %
	CIQ-9 : nombre de fois par mois pour visite parents/amis (sur 2)	1,3	1,3	1,3	65 %
	CIQ-10 : avec qui se fait la pratique des loisirs (sur 2)	1,3	1,0	1,2	60 %
	CIQ-11 : avoir un(e) meilleur(e) ami (e) (sur 2)	1,6	1,7	1,7	85 %
Productivité	CIQ-12 : fréquence des sorties (sur 2)	1,8	2,0	1,9	95 %
	CIQ 13-14-15 (travail, étude, bénévolat)** (sur 5)	2,4	2,4	2,4	48 %

* Le score moyen est établi à partir des personnes qui ont des enfants de moins de 18 ans à la maison.

** pour les participants à la retraite, le score est établi à partir du bénévolat uniquement

En ce qui concerne l'intégration à domicile, certains items obtiennent des scores faibles. C'est le cas entre autre de l'item « prendre soins des enfants » qui obtient une note de 0,9 sur 2 selon la personne et 1,2 sur 2 selon les proches. Il faut noter que plusieurs facteurs peuvent jouer sur ces éléments. D'abord, qu'une personne n'entreprene pas la préparation de ses repas (ou ne le fasse pas seul) ne veut pas dire nécessairement qu'elle éprouve de la difficulté à le faire ou des incapacités. Elle peut ne pas faire certaines activités par choix ou parce que la répartition des tâches domestiques a été décidée ainsi. Par exemple, un homme marié dont l'épouse a toutes les responsabilités familiales peut ne pas s'occuper de la préparation des repas. Il obtiendra ainsi un score minimal pour cet item témoignant d'une mauvaise intégration alors que ce n'est pas vraiment le cas. Par exemple, sur les 12 hommes mariés ou conjoints de fait de notre échantillon, 11 d'entre eux obtiennent un score inférieur à 7 sur 10 pour l'intégration à domicile alors que chez les 6 hommes célibataires, séparés ou divorcés, 5 d'entre eux obtiennent un score supérieur à 7 (chi carré statistiquement significatif, $p=0,02$). Il en va de même pour la majorité des items de l'intégration à domicile comme « prendre soins des enfants », qui se fait généralement par le père et la mère et pas uniquement par un seul parent. Le score est influencé à la baisse par le fait que la personne ne fait pas seul la réalisation de l'activité visée. Par ailleurs, quoique les scores concernant les éléments contenus dans l'intégration sociale soient généralement plus élevés que ceux contenus dans la dimension de l'intégration à domicile, on note tout de même quelques lacunes. Par exemple, pour la pratique des loisirs, plusieurs le font seuls ou avec des personnes ayant subi un TCC ce qui diminue légèrement le score obtenu à la question 10. Enfin, pour la section traitant de la productivité, les participants donnent des scores élevés pour la fréquence des sorties à l'extérieur de la maison ce qui contribue majoritairement à élever le score de cette dimension. Cependant, les scores demeurent relativement faibles pour l'item sur le travail, les études et le bénévolat. Plusieurs personnes qui n'ont pas de travail rémunéré font du bénévolat ou plus rarement sont aux études à temps plein ou partiel contribuant ainsi à élever le score moyen, mais laissant tout de même un score très faible au niveau de la productivité. En effet, près de la moitié des participants n'ont pas de travail rémunéré ce qui diminue le score moyen total obtenu au CIQ.

En somme, les scores obtenus au CIQ témoignent d'une moins bonne intégration que ceux obtenus au CIM. Ces différences s'expliquent par le fait que ces deux instruments ne mesurent pas les mêmes dimensions de la participation sociale. Le CIM est une mesure de la perception par la personne, c'est-à-dire « comment elle se sent dans son milieu » tandis que le CIQ est une mesure basée sur l'agir de la personne, c'est-à-dire « ce que fait la personne ». Avec le CIM, on peut dire que les personnes se sentent relativement bien intégrées à leur milieu, c'est-à-dire qu'ils ont le sentiment d'avoir une bonne participation sociale. Par contre, lorsque leur agir est considéré (avec CIQ), il y a quelques lacunes surtout en ce qui concerne l'intégration dans les activités productives.

Déterminants de la participation sociale selon le CIM et le CIQ

Les déterminants de la participation sociale ont été identifiés par l'entremise de questions ouvertes du volet qualitatif. Toutefois, en dépit du fait que la taille de l'échantillon est restreinte ($N=22$), certains facteurs, surtout personnels, ont été retenus pour connaître leur impact sur la participation sociale mesurée d'une part avec le CIM, et d'autre part, avec le CIQ. Ces facteurs sont : le sexe, l'âge, la durée de coma et d'amnésie post-traumatique, le type d'indemnisation (SAAQ ou CSST), le statut civil, l'origine ethnique et le niveau de scolarité.

Intégration au milieu mesurée par le CIM

Les participants ont été répartis en deux groupes : ceux ayant un score de 48 à 50 au CIM ont été classés parmi les sujets ayant une très bonne intégration au milieu et ceux ayant un score inférieur à 48, parmi les sujets ayant une moins bonne intégration au milieu. Des tests de corrélation de Pearson ont d'abord été faits pour voir quels facteurs avaient un impact sur les résultats du CIM. La variable la plus significative est le sexe ($p=0,08$), les hommes ayant vraisemblablement une moins bonne participation sociale que les femmes mais aucune variable ne s'est avérée être significative dans un modèle de régression logistique, pas même la durée de coma ou d'amnésie post-traumatique. Par contre, il est tout de même surprenant de voir que ces variables connues pour avoir une influence sur la participation sociale ne sont pas significatives sur le devenir à long terme des personnes dans notre échantillon. De plus, une limite importante concerne le fait que l'ensemble des sujets de l'étude sont ou ont été indemnisés par la SAAQ ou la CSST. Il est donc impossible de corréliser le fait d'avoir été indemnisé avec la participation sociale pour en connaître l'impact sur cette dernière.

Intégration à la communauté mesurée par le CIQ

Les participants ont été répartis en deux catégories : ceux ayant une bonne intégration à leur communauté (score de 21 à 29 au CIQ) et ceux ayant une moins bonne intégration à leur communauté (score de moins de 21 au CIQ). Aucune variable ne s'est avérée être significative pour la valeur du CIQ total. Une analyse a aussi été faite pour chacune des dimensions du CIQ. Concernant la première dimension (intégration à domicile), le statut civil est la seule variable significative. Les personnes mariées ou conjoints de fait ont une moins bonne intégration à domicile. Cela s'explique par le fait que ces personnes accomplissent davantage les activités relatives à la participation sociale à domicile avec leur conjoint ou encore laissent entièrement ces tâches à leur conjoint par choix, ce qui diminue leur score d'intégration à domicile. Par contre, aucune variable n'est significative dans un modèle de régression logistique. Pour la deuxième dimension (intégration sociale), aucune variable n'est significative. Finalement pour la troisième dimension (productivité), la durée d'amnésie post-traumatique (APT) semble avoir un impact important. Ceux qui ont été plus longtemps en APT ont plus de risque d'avoir une faible participation pour cette dimension ($p=0,01$). L'absence d'activités productives est ici associée à une longue durée d'amnésie post-traumatique.

LES IMPACTS À LONG TERME CHEZ LES PROCHES DE LA PERSONNE AYANT SUBI UN TCC

Le soutien des proches est un facteur déterminant dans la qualité de la participation sociale pour environ la moitié des personnes interrogées. Le propos des proches obtenus dans un cadre qualitatif montre que le TCC a un impact dans les différentes sphères de leur vie : individuelle, familiale et extrafamiliale. La problématique du TCC est une situation difficile à vivre sur un plan individuel. La vie professionnelle et les occupations sont sévèrement affectées et les inquiétudes nombreuses. D'ailleurs, plusieurs proches affirment avoir des besoins au plan psychologique dix ans post-traumatisme. L'impact du TCC se fait également sentir dans les relations au sein de la famille et avec l'entourage. Celles-ci deviennent souvent conflictuelles et difficiles à vivre. Le réseau social s'en trouve aussi appauvri.

Sous-système individuel

Impact sur la vie professionnelle

Pour le tiers des proches (N=7), la situation du traumatisme crânien a un impact important sur leur vie professionnelle ou leur occupation principale. Le retour à domicile de la personne ayant subi un TCC exige une réorganisation de leur temps. Dans certains cas, ce processus les amènent à renoncer à un emploi satisfaisant afin d'assurer la prise en charge de la personne. Cet arrêt du travail ou de l'occupation fait en sorte qu'il est parfois difficile, voire impossible de récupérer par la suite leur situation antérieure. Par exemple, une étudiante dont les deux parents ont subi un TCC a dû abandonner une partie de ses études. D'autres encore arrivent à faire des aménagements, tels travailler à domicile ou bénéficier d'un lieu de travail à proximité de la résidence familiale, qui leur permettent de préserver leur vie professionnelle.

Inquiétudes

L'expérience d'un peu plus du tiers des proches (N=8) montre que la situation du TCC leur fait vivre beaucoup d'inquiétudes. Les diverses manifestations symptomatiques de la personne suscitent souvent des craintes. Les affects dépressifs de la personne et la consommation d'une médication anti-dépressive à long terme sont inquiétants pour les proches. De même, les comportements agressifs et impulsifs les inquiètent quant aux conséquences possibles : démêlés judiciaires ou violence conjugale et agressivité envers les proches. De plus, les proches sont nombreux à être préoccupés par l'avenir de la personne. Le vieillissement de celle-ci les force à se questionner sur la prise en charge de la personne et la défense de ses droits après leur mort.

Stratégies adaptatives

Pour s'adapter à la situation de vie avec la personne ayant subi un TCC, les proches ont différentes manières de gérer les changements suscités par cette problématique de santé (N=7). Certains se réfugient dans les voyages qui leur permettent « *d'oublier le quotidien* », alors que d'autres choisissent de tenir un journal de bord. Des proches affirment avoir une vision de la vie et des valeurs plus authentiques. Pour d'autres, cette expérience est à l'origine d'un renouveau de la foi religieuse. Enfin, pour plusieurs, il s'agit tout simplement de se centrer sur le présent : « *Quand ça va ça va, et quand cela ne va pas bien, je passe à autre chose* ».

Besoin de soutien à long terme

Selon plusieurs proches (N=6), toutes ces difficultés sont aggravées par l'insuffisance de ressources de suivi. L'expérience du TCC est une situation éprouvante pour les proches et plusieurs disent avoir besoin de bénéficier d'un soutien psychosocial à long terme : « *Je ne sais pas si je vais être capable de continuer à faire les deux...travailler et continuer...C'est peut être ça. Je ne le sais pas. Souvent je ne me sens pas bien, c'est sûr...je me sens peut-être pas bien dans ma peau* ». Les difficultés psychologiques prennent parfois la forme de symptômes psychosomatiques, tels l'hypertension et les problèmes digestifs qui perdurent dans le temps et peuvent rendre la vie quotidienne pénible. Ces difficultés affectent également les enfants de la personne ayant subi un TCC qui peuvent présenter un retard de développement ou des problèmes émotifs liés au stress de l'accident. Les proches ont l'impression d'être laissés à eux-mêmes et critiquent les lacunes quant aux ressources qui leur sont offertes. Selon un proche, cette situation a également un impact réciproque sur la personne ayant subi un TCC et les proches : « *Quand il y en a un qui est bas, l'autre aussi, devient bas* ».

Sous-système familial

Impact sur les relations familiales

La majorité des proches (N=14) considère que le TCC a un impact important sur les relations au sein de la famille. En effet, cette situation de santé est parfois perçue positivement par les proches, mais les effets sont plus souvent néfastes pour la dynamique familiale. Certains proches (N=4) considèrent que l'expérience du TCC a consolidé les liens conjugaux et parentaux. Selon les cas, cet impact relève généralement d'une meilleure communication entre les membres de la famille et d'une plus grande ouverture relationnelle. Malheureusement, 45 % des proches considèrent que la situation du TCC a un impact négatif sur la qualité des liens entre les membres de la famille. Ces difficultés peuvent apparaître au sein des relations entre les proches. Les difficultés de communication et certaines séquelles comportementales, notamment l'agressivité et l'irritabilité de la personne ayant subi le TCC sont généralement très difficiles à vivre pour les conjoints et ajoutent un surcroît de stress à la situation de vie du TCC. Dans certains cas, l'expérience des proches montre que ces conflits ont menés à la séparation du couple.

Prise en charge par les proches

L'expérience de plusieurs proches (N=8) montre que beaucoup d'énergie est investie dans la prise en charge au quotidien de la personne ayant subi le TCC. Ce travail mobilise tout l'entourage de la personne (parents, fratrie, conjoint, amis) et se situe dans différents registres de la vie familiale. Le plus important est le soutien dans les activités de la vie quotidienne. Les proches sont nombreux à rapporter qu'ils gèrent l'ensemble des tâches ménagères, les repas et les soins personnels pour les personnes ayant subi le TCC. Plusieurs assurent une présence constante pour la personne. De plus, l'expérience des proches montre que ceux-ci assument également la stimulation et les soins spécifiques de la personne en lien avec la problématique de santé. En ce sens, la situation de vie avec une personne ayant subi un TCC amène les proches à faire des apprentissages. Il peut s'agir de stimulation cognitive (« jeux de mémoire ») ou langagière, de traitements de naturopathie, etc. Le soutien psychologique à la personne fait aussi partie de leurs préoccupations. La plupart de ces proches ont d'ailleurs l'impression d'assurer la continuité de la réadaptation de la personne qui a subi un TCC. Ceci amène un proche à dire : « *Pour ce qui est du traumatisme crânien, on ne peut pas parler d'acquis, il faut plutôt parler d'années d'interventions quotidiennes, il faut y croire et cela prend beaucoup de temps* ».

Sous-système extra-familial

Impact sur les relations avec l'entourage

La situation du TCC a un impact sur les relations des proches avec leur entourage (N=8). Les relations sociales avec les amis du couple ou de la famille sont souvent remises en question, voire rompues. Les proches interprètent les séquelles liées au TCC, telles l'agressivité, l'impulsivité et la compulsivité comme des facteurs ayant une influence négative sur la qualité de leurs relations avec leur entourage. Certains ont vu leurs relations se briser suite à une faillite personnelle découlant des comportements compulsifs de la personne. D'autres, indiquent qu'il est souvent difficile pour l'entourage de comprendre et de faire face à l'agressivité, souvent imprévisible ou de revoir leurs attentes face à la personne. Tous ces facteurs font en sorte que les relations sociales sont irrémédiablement affectées et ces ruptures ont souvent des répercussions sur la qualité de la vie sociale et des loisirs des proches. Ceux-ci mentionnent que la fréquence et la qualité de leurs activités de loisirs ont diminué depuis l'accident de la personne et, dans plusieurs cas, cette situation demeure la même dix ans post-traumatisme.

LE PROFIL D'UTILISATION DU RÉSEAU DE SERVICES

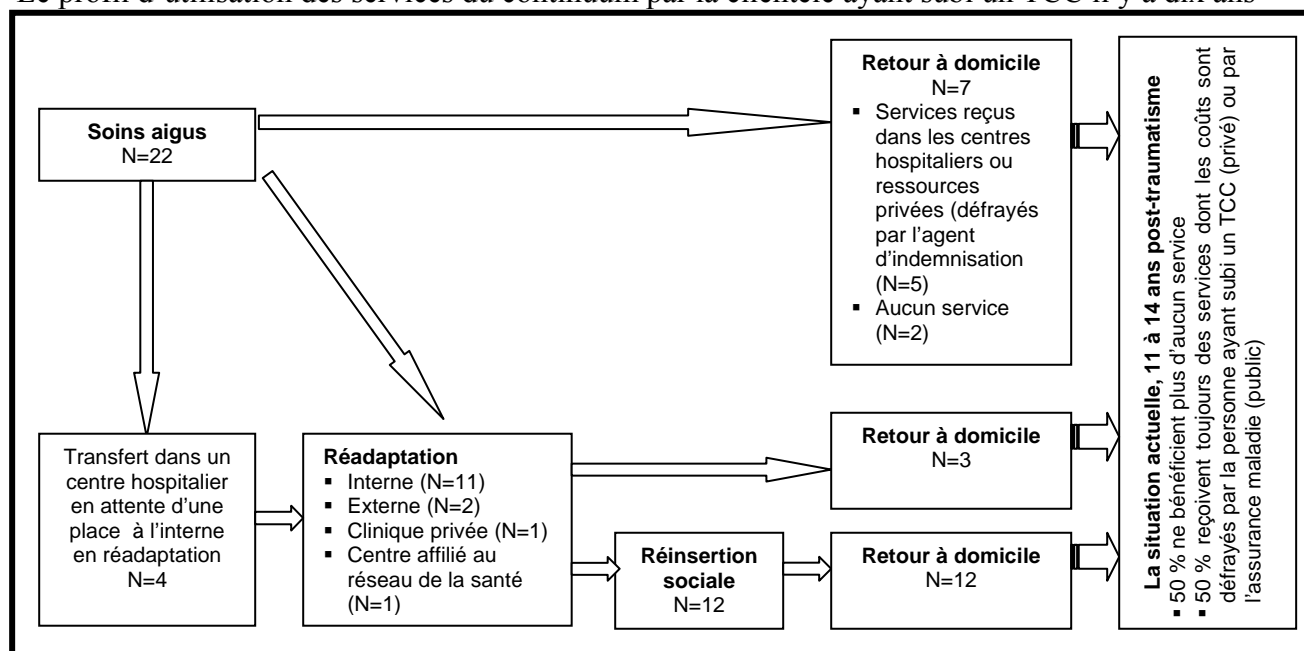
Le profil d'utilisation des services offerts par le réseau de la santé a été évalué selon une perspective qualitative en considérant trois aspects : la description des services dont les personnes ayant subi un TCC ont bénéficié depuis le moment des soins aigus jusqu'à leur retour à domicile; leur perception de la qualité de ces services; et la description des services reçus en lien avec le TCC au cours de l'année précédant la collecte des données (2002). Cependant, un biais de mémoire pourrait influencer leur perception considérant le temps écoulé depuis l'accident et les expériences vécues depuis. La validation de ces données auprès des proches permet de limiter le biais de mémoire. Quelques énoncés extraits d'un outil (questionnaire) en cours de validation, le *Perception de la qualité des services de réadaptation-Montréal* (PQRS-MONTRÉAL) (Swaine, Dutil, Demers et Gervais, 2003) a permis de recueillir la perception des personnes ayant subi un TCC en regard de la qualité des services reçus. Cependant, l'administration partielle de cet instrument, de même que le fait qu'il ne soit pas encore validé, limite la portée des résultats. Il est possible que ces résultats ne représentent pas fidèlement la perception qu'ont les personnes ayant subi un TCC de la qualité des services qui leur ont été offerts au cours de la dernière décennie. Enfin, il se peut que les scores obtenus à cet instrument soient influencés par le fait que tous les participants sont ou ont été indemnisés par la SAAQ ou la CSST.

Le point de vue des personnes ayant subi un TCC sur les services reçus tout au long du continuum de soins

L'expérience des personnes ayant subi un TCC permet de dresser un portrait des trajectoires d'utilisation des services, des soins aigus jusqu'à dix ans après le traumatisme. Les résultats montrent qu'après les soins aigus, deux trajectoires différentes se dessinent. En effet, environ le tiers des personnes n'ont pas bénéficié de services de réadaptation pour diverses raisons. Les services ponctuels qui leur ont été dispensés n'ont pas répondu à l'ensemble de leurs besoins. Pour les autres, soit deux tiers de l'échantillon, l'hospitalisation ouvre la porte de la réadaptation, parfois avec certains délais. La plupart de ces personnes ont bénéficié ensuite de services de réinsertion sociale. Dix ans après le traumatisme, la moitié des personnes rencontrées reçoivent des services qui répondent à des besoins de santé qui soutiennent leur fonctionnement à domicile. Il n'en demeure pas moins que la plupart des participants considèrent que les services actuellement offerts sont insuffisants. Le schéma 2 présente le profil de l'utilisation des services par la clientèle ayant subi un TCC il y a environ 10 ans.

Schéma 2

Le profil d'utilisation des services du continuum par la clientèle ayant subi un TCC il y a dix ans



Les soins aigus

L'expérience des personnes ayant subi un TCC et de leurs proches montre qu'il y a 10 ans, la durée de l'hospitalisation variait de 15 jours à 11-12 mois, avec une moyenne de 3,5 mois. Pour la majorité des personnes ayant participé à l'étude (N=12), la personne accidentée est d'abord orientée vers un centre de soins primaires ou secondaires pour ensuite être redirigée vers un centre tertiaire, spécialisé en traumatologie.

Le retour à domicile au terme des soins aigus

Il y a 10 ans, un peu moins du tiers des personnes rencontrées ont été retournées à leur domicile au terme des soins aigus (N=7). Celles-ci n'ont pas bénéficié des services de réadaptation. Du point de vue de quelques personnes, l'arrêt des services relevait parfois des difficultés de communication entre les intervenants cliniques des milieux concernés ou d'un désaccord entre les médecins à propos de la durée de séjour qui se soldait par la décision d'un proche de cesser le suivi. Pour d'autres, le retour à domicile était une décision des proches. Pour plusieurs personnes, la raison du retour à domicile au terme des soins aigus est plus difficile à expliquer. Ceux-ci rapportent seulement l'arrêt des services et le retour à leur milieu de vie après leur hospitalisation.

Cependant, le retour à domicile ne signifiait pas nécessairement l'absence de services. Dans quelques cas seulement (soit 2 personnes sur 7), les personnes mentionnent n'avoir bénéficié d'aucun suivi suite à l'hospitalisation. Pour les autres (soit 5 personnes sur 7), des services de suivi leur ont été offerts selon leurs besoins et souvent de manière ponctuelle : optométrie, neurologie, ergothérapie, neuropsychiatrie, neuropsychologie, hébergement. Pour certains, les rencontres avec l'équipe de recherche TRAUMA, il y a douze ans, ont pris la valeur d'un suivi psychologique, physique ou social. Toutefois, les services qui étaient offerts à cette époque lorsque la personne était retournée à domicile au terme des soins aigus, ne semblent pas

avoir comblé l'ensemble de leurs besoins et de ceux de leurs proches. La majorité des personnes retournées à domicile au terme des soins aigus (soit 4 personnes sur 7), critique les lacunes de la continuité des services qui leur ont été offerts après les soins aigus. Les services qui sont disponibles ne sont pas flexibles ou adaptés à la problématique spécifique et aux besoins de chacun : « *C'est pas toujours la même chose, il n'y en a pas un de pareil, par exemple pour les aider à trouver de l'emploi, un logement, etc.* ». De même, l'information sur les services disponibles était trop souvent manquante. Les personnes critiquent le manque d'information pour elles-mêmes et leurs proches, ce qui ne les a pas préparées aux impacts à long terme du TCC dans leur vie.

La réadaptation

Quinze personnes de l'échantillon ont reçu des services de réadaptation après les soins aigus (68 %). Il y a environ dix ans, la durée de ces services variait entre 1 et 24 mois, avec une moyenne de 10 mois. La trajectoire qui a mené ces personnes de l'hospitalisation vers la réadaptation était variable. Environ la moitié (soit 7 personnes sur 15) a été transférée directement du centre hospitalier au centre de réadaptation, en hospitalisation. Au terme de celle-ci, un peu moins du tiers (soit 4 personnes sur 15) a été transféré vers un centre hospitalier localisé plus près du domicile en attente d'une place dans un établissement de réadaptation. Dans les autres cas, les personnes ont bénéficié de services de réadaptation en clinique externe (N=2), dans un centre affilié au réseau de la santé (N=1) ou en clinique privée (N=1) au terme des soins aigus.

La réinsertion sociale

Des personnes qui ont bénéficié des services de réadaptation il y a dix ans, 80 % ont par la suite reçu des services de réinsertion sociale dans les centres publics et leurs programmes affiliés au réseau de la santé. De ceux-ci, la majorité (N=8) a participé à ces programmes en résidant à l'interne dans un centre de réinsertion sociale (N=2) ou dans une résidence de type familial (N=6).

Les services dix ans post-traumatisme

Dans l'année précédant la collecte des données (2002), la moitié des personnes rencontrées n'ont reçu aucun service en lien avec le TCC. L'autre moitié des participants a reçu des services qui répondent à certains besoins actuels des personnes ayant subi un TCC : éducation spécialisée (N=2), suivi en centre de jour (N=1) ou en ressource d'hébergement (N=1), suivi médical en lien avec le TCC assuré par le médecin de famille (N=4), chiropraxie (N=1), neuropsychiatrie (N=1), optométrie (N=1), neurologie (N=1), endocrinologie (N=1), physiothérapie (N=1), aide ménagère (N=2).

La plupart des personnes, recevant ou non des services, indiquent lors de l'entrevue que certains de leurs besoins actuels ne sont pas comblés. Selon elles, les services disponibles tout au long du continuum de soins se préoccupent peu du devenir à long terme de la personne. Alors que les soins aigus et la réadaptation permettent de répondre aux besoins physiques à court et moyen termes de la personne ayant subi un TCC, les volets psychologique, social, financiers et le soutien aux proches sont absents. Par la suite, même si les personnes ayant subi le TCC sont « fonctionnelles », il n'en reste pas moins que certains besoins sont toujours présents. À ce sujet, le propos d'une personne ayant subi un TCC est très éloquent puisqu'il suggère de mettre davantage d'emphase sur le développement de services pour aider les personnes à retourner dans

leur milieu de vie, « à s'en aller de l'autre bord...dans le domaine social (...). Est-ce que sa femme va s'en aller? Est-ce que ses enfants vont le suivre? ».

Perception de la qualité des services

Le questionnaire *Perception de la qualité des services de réadaptation–Montréal* (PQRS-MONTRÉAL)(Swaine, Dutil, Demers et Gervais, 2003) permet de mesurer la perception de la qualité des services de réadaptation par les personnes ayant subi un TCC. Ce questionnaire a été conçu pour mesurer la perception de la qualité des services en cours du processus, c'est-à-dire au moment du congé d'un établissement. Dans le cadre de cette recherche, il a été utilisé à titre exploratoire pour la première fois et ce, auprès des clients 10 ans après le TCC et auprès de leurs proches.

Le tableau 12 résume les fréquences obtenues pour quelques énoncés extraits du questionnaire. Les chiffres représentent les fréquences en pourcentage pour chaque catégorie de réponse chez les personnes et les données entre parenthèses montrent les résultats obtenus selon les proches. De façon générale, les participants disent majoritairement être tout à fait d'accord ou en accord avec chacun des énoncés sur les services. Par contre, le pourcentage de participants en désaccord ou tout à fait en désaccord est relativement élevé pour certains énoncés. Par exemple, selon les personnes, il semble que la durée de réadaptation n'a pas permis de répondre aux besoins de certains participants et que les intervenants n'ont pas été assez aidants pour la reprise des activités de loisirs. Il semble également, pour certaines personnes, que les intervenants n'ont pas assez encouragé la présence de leurs proches et qu'ils n'ont pas été assez aidants pour organiser leur retour au travail ou aux études. Finalement un nombre assez important de personnes mentionnent ne pas être en accord avec les délais pour obtenir les décisions des organismes payeurs.

Une majorité de proches dit être tout à fait d'accord ou en accord avec chacun des énoncés. On note cependant quelques différences. D'une part, une plus grande proportion de proches ont répondu « ne sais pas » (ou ne se souviens pas) n'étant pas près de la personne concernée au moment de l'accident. D'autre part, pour les proches qui ont vécu l'événement avec les personnes ayant subi un TCC, les réponses aux énoncés semblent légèrement plus favorables que celles des personnes. Cependant des lacunes demeurent. Une proportion importante de proches mentionne que les intervenants n'ont pas été assez aidants dans la reprise des activités de loisirs de la personne et l'organisation du retour au travail de la personne.

Tableau 12
Fréquence pour quelques énoncés du questionnaire
Perception de la qualité des services de réadaptation–Montréal

Question sur les services	Tout à fait d'accord %	D'accord %	Ni d'accord, ni en désaccord %	En désaccord %	Tout à fait en désaccord %	Ne s'applique pas %	Ne sais pas %
1) Les intervenants qui vous ont offert des soins et des services lors de votre réadaptation ont bien compris quelles étaient vos responsabilités, entre autres familiales, professionnelles, scolaires, financières.	28,6 ¹ (14,3) ²	23,8 (19,0)	9,5 (4,8)	- (4,8)	- (-)	14,3 (23,8)	23,8 (33,3)
2) Tout au long de votre réadaptation, les intervenants ont encouragé la présence de vos proches	33,3 (28,6)	23,8 (14,3)	14,3 (-)	9,5 (-)	- (-)	9,5 (23,8)	9,5 (33,3)
3) Tout au long de votre réadaptation, les intervenants communiquaient entre eux et travaillaient ensemble pour atteindre les mêmes buts	38,1 (14,3)	33,3 (19,0)	- (19,5)	4,8 (-)	- (-)	14,3 (23,8)	9,5 (33,3)
4) Avec votre accord, les intervenants se sont informés de votre situation financière et vous ont aidé à trouver des solutions	19,0 (9,5)	- (-)	- (14,3)	- (-)	9,5 (-)	61,9 (33,3)	9,5 (42,9)
5) La durée de votre réadaptation a permis de répondre à vos besoins	33,3 (14,3)	14,3 (28,6)	9,5 (-)	19,0 (-)	4,8 (-)	19,0 (23,8)	- (33,3)
6) Les intervenants vous ont aidé à reprendre vos activités de loisirs	38,1 (9,5)	14,3 (9,5)	4,8 (14,3)	19,0 (9,5)	- (-)	23,8 (23,8)	- (33,3)
7) Avec votre accord, les intervenants se sont renseignés sur vos tâches de travail/étude auprès de votre employeur/professeur et vos collègues	19,0 (19,0)	19,0 (4,8)	4,8 (4,8)	4,8 (4,8)	4,8 (-)	33,3 (33,3)	14,3 (33,3)
8) Les intervenants vous ont aidé à organiser votre retour au travail/aux études (par exemple, stage, retour progressif, horaire flexible, tâches allégées)	38,1 (9,5)	4,8 (4,8)	- (-)	9,5 (4,8)	- (9,5)	42,9 (38,1)	4,8 (33,3)
9) Vous avez reçu tous les services professionnels requis par votre condition dans votre milieu de travail	19,0 (9,5)	4,8 (9,5)	- (-)	- (-)	- (4,8)	76,2 (42,9)	- (33,3)
10) Vous avez obtenu des décisions de l'organisme payeur dans des délais acceptables	33,3 (23,8)	42,9 (9,5)	- (9,5)	9,5 (-)	4,8 (-)	9,5 (23,8)	- (33,3)

¹ Résultats selon les personnes

² Résultats selon les proches

DISCUSSION

Les résultats montrent que plusieurs facteurs influencent la participation sociale des personnes ayant subi un TCC. La plupart des personnes satisfaites de leur participation sociale l'attribuent à leur *capacité intrinsèque à s'adapter* à la situation de vie avec un traumatisme crânien, au fait d'*avoir une famille et un travail*, au *soutien familial et extrafamilial* ainsi qu'à la *signification* qu'elles accordent à la problématique de santé. À l'opposé, l'*impossibilité de réaliser un projet professionnel*, les *difficultés à maintenir leurs relations* familiales et sociales ainsi que les expériences de *dépression* et de *toxicomanies* sont les principales barrières à une participation sociale satisfaisante. De plus, plusieurs personnes et proches déplorent l'insuffisance de suivi par une équipe multidisciplinaire à long terme. Toutefois, la majorité des personnes ayant participé à l'étude se disent ambivalentes ou insatisfaites de la qualité de leur participation sociale dix ans post-traumatisme. Ces constats qualitatifs sont appuyés par ceux obtenus au CIQ révélant des difficultés quant à leur intégration. Par contre, il semble que ces personnes se sentent davantage intégrées à leur milieu, comme en témoignent les résultats au CIM. D'ailleurs, de nombreuses études ont déjà montré les impacts longitudinaux de cette problématique de santé sur la personne et son entourage (Blaise, 1997; Colantonio et al., 2004; Dawson et Chipman, 1995; Dell Orto et Power, 2000; Dijkers, 2004; Dutil, Vanier et Lambert, 1995; Madinier, 1997; Mines et al., 2001; Wagner et al., 2000). En lien avec les objectifs initiaux, les résultats de cette étude montrent que ces impacts s'inscrivent dans la qualité de la participation sociale des personnes ayant subi un TCC. Le point de vue des personnes, obtenu par le biais d'entrevues et de questionnaires, permet de dégager les facteurs qui influencent positivement ou négativement la participation sociale. En parallèle, le point de vue des proches documente les impacts à long terme du TCC sur les différentes sphères de la vie des membres de l'entourage. Enfin, l'ensemble des résultats permet de dresser le portrait du profil d'utilisation des services de santé et sociaux tels qu'ils étaient offerts à la clientèle ayant subi un TCC il y a plus de dix ans, en considérant les besoins à long terme de la clientèle.

Un regard sur la situation de participation sociale à long terme des personnes ayant subi un TCC

La comparaison des trois sources de données, les questionnaires CIM et CIQ ainsi que les entrevues avec les personnes et leurs proches, permettent de préciser la situation de participation sociale à long terme de la clientèle ayant subi un TCC.

Tout d'abord, il importe de revenir sur les divergences entre les résultats des deux instruments quantitatifs. Le CIM trace le portrait d'une intégration sociale plus satisfaisante que celle montrée par le CIQ. Ce constat est d'ailleurs validé par le point de vue des proches, qui obtiennent des scores relativement semblables à ceux des personnes ayant subi un TCC (pas de différence significative entre les deux catégories de répondants). Au CIQ, les scores obtenus pour l'intégration à domicile, l'intégration sociale et la productivité sont relativement faibles. Ce constat est d'ailleurs similaire au point de vue subjectif des participants. En effet, ceux-ci se disent majoritairement insatisfaits de la qualité de leur participation sociale actuelle, les éléments d'insatisfaction surpassant généralement les facteurs de contentement. Pour les autres, qui considèrent avoir atteint un degré de participation sociale satisfaisant, les résultats montrent que ce contentement est intimement lié au fait d'avoir survécu, d'avoir traversé l'épreuve et de s'être

adapté au TCC de manière à être revenu à une « vie normale ». Ceci est d'ailleurs confirmé dans la littérature par Duggan (2000), Nochi (2000) et McColl (2000).

Le constat de divergence quant aux résultats obtenus par le biais des deux instruments quantitatifs permet de formuler quelques critiques à l'égard de l'instrument. En effet, une personne qui, par exemple, prend soin des enfants avec son conjoint ou sa conjointe est considérée moins bien intégrée à domicile que si elle le fait seule. Le volet qualitatif montre par contre que c'est parfois par choix que les personnes font certaines activités relatives à l'intégration à domicile avec quelqu'un d'autre. Ainsi, il semble que ce facteur ne représente pas fidèlement la participation sociale de la personne ayant subi un TCC. En effet, avoir un conjoint et une vie familiale, de même que prendre soin des enfants en couple est intimement lié à la participation sociale. D'ailleurs, il est généralement reconnu que le fait de bénéficier d'une vie familiale favorise une meilleure adaptation à la situation du TCC et une participation sociale plus satisfaisante (Dumont, 2003; Ergh et al., 2002; 2003; Webster, Daisley et King, 1999; Wood et Yurdakul, 1997). Un autre exemple concerne les tâches domestiques : un fils âgé de 30 ans habitant chez ses parents ou un homme âgé de 50 ans, marié et dont la conjointe assume les tâches ménagères, ne prépareront pas les repas de manière régulière. Cependant, malgré le caractère courant de cette situation, ils sont considérés au CIQ comme étant moins bien intégrés à domicile.

Les résultats du CIQ montrent une intégration sociale déficiente quant à la fréquence des loisirs qui paraît très restreinte. Par ailleurs, selon les résultats obtenus au CIM, les participants affirment à 72 % avoir des activités de détente. Ce résultat est confirmé par 71 % des proches. D'ailleurs, en entrevue, la majorité des personnes constate que leurs loisirs ne sont plus ce qu'ils étaient et qu'elles sortent moins fréquemment à l'extérieur de leur domicile. Un nombre important des participants aimerait avoir davantage de loisirs. Ce résultat corrobore les résultats d'autres études (Dijkers, 2004; Dutil, Vanier et al. 1995; Kersel, Marsh, et al., 2001; Koskinen, 1998; McColl et al., 1998, Quintard, Croze, Mazaux et al., 2002).

En ce qui concerne la « productivité », les résultats obtenus au CIQ témoignent d'une intégration plutôt faible. En effet, 41 % des personnes de l'échantillon qui ont subi un traumatisme il y a plus de dix ans est actuellement sans travail et ne cherchent pas d'emploi. Cinq pourcent d'entre elles sont à la retraite, 5 % sont sans travail mais sont à la recherche d'un emploi, 5 % travaillent à temps partiel (moins de 20 heures/semaines) contre seulement 44 % qui travaillent à plein temps (plus de 20 heures/semaine). L'absence de travail pour une grande proportion de personnes contribue à diminuer le score général du CIQ. Par contre, selon le CIM, 77 % des personnes ayant subi le TCC affirment avoir le sentiment d'accomplir quelque chose d'utile et de productif. Cependant le score obtenu à cet item par les proches, 67 %, est un peu inférieur à celui des personnes ayant subi un TCC. Il s'agit là d'une source importante d'insatisfaction relevée par les personnes.

En somme, le CIM indique que les personnes qui ont eu un traumatisme il y a 11 à 14 ans se sentent actuellement plutôt bien intégrées. À l'opposé, le CIQ montre que leurs activités sont relativement limitées, notamment sur les plans de l'intégration sociale et de la productivité. Ces derniers résultats sont cohérents avec ceux des entrevues. En effet, les participants indiquent être insatisfaits du peu de loisirs qu'ils pratiquent, des difficultés qu'ils éprouvent dans leurs relations

familiales et sociales et de l'absence d'une vie professionnelle gratifiante et d'activités productives.

Les déterminants de la participation sociale à long terme

Les déterminants de la participation sociale à long terme s'inscrivent dans une trajectoire de plus de dix ans. Les facteurs qui interviennent durant les premières années suivant le traumatisme ont un impact important sur la qualité de la participation sociale actuelle. D'un point de vue quantitatif, les facteurs personnels ont principalement été considérés par l'entremise de corrélations avec les résultats obtenus au CIM et au CIQ. Très peu de facteurs se sont avérés avoir un impact, sauf la durée d'amnésie post-traumatique qui a été corrélée avec l'absence d'emploi rémunéré (facteurs contraignants). Les résultats qualitatifs de cette étude permettent toutefois de dégager plusieurs déterminants soutenant une participation sociale satisfaisante ainsi que des barrières à son actualisation.

Facteurs soutenant une participation sociale satisfaisante

Les déterminants soutenant la participation sociale satisfaisante plus de dix ans post-traumatisme s'inscrivent dans les différentes sphères de la vie des personnes ayant subi un TCC. Les résultats de cette étude montrent que les plus importants sont la capacité intrinsèque à s'adapter et le soutien familial.

La capacité intrinsèque d'adaptation

Le traumatisme crânien, lorsqu'il survient chez une personne, perturbe son équilibre interne ainsi que celui de son milieu et met à l'épreuve sa capacité à s'adapter à la situation (Schumacker et Meleis, 1994). En effet, l'expérience clinique montre que la personne doit effectuer un travail de deuils multiples (Lacroix et Assal, 2003). Il est reconnu que cette situation exige de la personne qu'elle puise dans ses ressources personnelles pour faire face à la situation (McCull et al. 2000; Richardson, 2002). Le propos des personnes rencontrées montre que leur capacité intrinsèque à s'adapter au TCC, à leurs incapacités physiques, cognitives et aux séquelles comportementales, de même qu'au bouleversement de leur milieu de vie est un facteur d'une influence essentielle à une participation sociale satisfaisante (Lefebvre et al. 2004). D'ailleurs, il est intéressant de noter que la grande majorité des personnes satisfaites de leur situation de participation sociale actuelle, soit 70 % d'entre elles, indique leur capacité d'auto-adaptation comme un déterminant capital.

Cependant, les écrits insistent sur le fait que cette capacité intrinsèque doit nécessairement être soutenue par des soins continus et à long terme (Paterson, 2002; Richardson, 2002). L'absence de politiques de soutien à long terme pour la clientèle ayant subi un TCC il y a plus de dix ans, tel que le révèle la présente étude, fait en sorte que ces mécanismes compensatoires mis en place par les personnes ne sont pas soutenus. Cela n'est d'ailleurs pas sans lien avec l'état de fatigue généralisé et d'épuisement décrit par certains participants au terme de ce que l'un d'entre eux a appelé sa « réadaptation personnelle ». L'insuffisance de services à long terme force les personnes à performer, souvent au-delà de leurs capacités. Cependant, toutes les personnes rencontrées ne disposent pas de cette capacité. En effet, seul un peu plus du tiers des personnes plus ou moins satisfaites et moins de la moitié des personnes insatisfaites de leur participation sociale identifient ce facteur. Qu'en est-il des autres? Considérant les résultats, il est possible de formuler l'hypothèse selon laquelle les personnes qui ne disposent pas de cette capacité sont d'autant plus insatisfaites qu'elles ne bénéficient pas d'un soutien externe, tel un suivi à long

terme favorisant une participation sociale satisfaisante. De plus, un suivi précoce par une équipe multidisciplinaire préoccupée dès les soins aigus du retour aux activités socioprofessionnelles de la personne ayant subi un TCC permettrait de mieux orienter les interventions de réadaptation. À cet effet, il semble que les équipes de soins devraient, dès les soins aigus, évaluer dans le milieu de la personne les activités professionnelles et sociales qu'elle faisait avant l'accident afin de favoriser une réadaptation mieux cibler pour chaque personne.

La vie et le soutien familial

Les résultats de cette étude montrent que la satisfaction des personnes à l'égard de leur participation sociale est intimement liée au fait d'avoir une vie sociale et du soutien sur le plan familial. Ces aspects sont d'ailleurs reconnus comme étant des facteurs facilitant l'adaptation des personnes à leur problématique de santé (Brzuzi, Speziale, 1997; Dumont, 2003; Ergh et al., 2002, 2003; Koskinen, 1998). La satisfaction quant à la participation est reliée à la possibilité de répondre à un standard socialement reconnu : avoir un conjoint, des enfants, une maison, etc. Pour plusieurs personnes rencontrées, cette situation a une valeur positive parce ce qu'elle offre un secteur de fonctionnement « normal » dans leur vie, une dimension où elles sentent une réelle participation sociale. Ces éléments expliquent d'ailleurs en grande partie la divergence avec les résultats observés au CIM. Avec cet instrument, les scores sont en effet élevés malgré le fait qu'une majorité de participants se disent insatisfaits de leur participation sociale actuelle. Il semble que les relations de couple et la dimension familiale soient des déterminants très influents sur la satisfaction à l'égard de la participation sociale (Webster et al. 1999). Cependant, ces dimensions, telles la difficulté à maintenir des relations conjugales et familiales, ne sont pas considérées dans le CIM ni dans le CIQ.

Un autre aspect de la vie familiale favorisant une participation sociale satisfaisante réside dans le soutien apporté par les proches (Koskinen, 1998; Gadoury, 2001, Gélinas, 1998). Ce soutien s'inscrit lui-même dans deux registres distincts. D'abord, le soutien des proches fait référence au manque à combler au plan des besoins post-réadaptation de la personne. Les résultats montrent, en accord avec la littérature sur les aidants naturels (Camirand et Aubin, 2004), que les proches jouent un rôle de premier plan dans la réadaptation à long terme de la personne ayant subi un TCC. Les participants sont en effet nombreux à mentionner les stimulations physiques et cognitives effectuées par les proches avec la personne ayant subi le TCC depuis l'arrêt des services de réadaptation. Leur présence prend aussi la forme d'un soutien psychologique et est garante des stratégies compensatoires mises en place par les personnes. Le conjoint, l'ami, le père ou la mère assume les responsabilités que la personne ne peut assumer et soutient les activités qu'elle ne peut faire en raison des incapacités consécutives au TCC.

Un troisième aspect est la vie sociale. À l'extérieur du couple, de la famille immédiate ou de la présence d'un ami proche, les personnes se trouvent complètement isolées. Cependant, si la présence des proches permet de combler en partie les limites des services à long terme offerts à la personne ayant subi un TCC il y a plus de dix ans, cette situation a des conséquences qui sont loin d'être positives, comme en témoignent la difficulté des personnes ayant subi un TCC à entretenir ou à développer des relations sociales satisfaisantes, l'aspect conflictuel des relations au sein de la famille, l'épuisement des proches et l'insatisfaction des personnes à l'égard de leur participation sociale plus de dix ans post-traumatisme (Dijkers, 2004; Sherer et al., 2003; Snead et Davis, 2002).

« Donner un sens »

La spiritualité est un autre facteur qui semble avoir une influence importante. En effet, le processus adaptatif qui mène à la participation sociale est influencé dans un peu moins de la moitié des cas par le développement de leur vie spirituelle depuis le traumatisme, la conception de la vie et la signification qui est donnée à l'événement du traumatisme crânien. Ces constats se rapprochent de ceux rapportés par Miczo (2003) au sujet des récits de transformation de la personne dans une situation de maladie chronique. Il semble que la capacité à donner un sens à un événement, qui n'en a pas en apparence, soutient la satisfaction quant à la qualité de la participation sociale. La signification attribuée à l'événement est variable et découle de valeurs personnelles. Il est d'ailleurs intéressant de noter que ce facteur est plus important pour les personnes ayant une vision satisfaisante de leur participation sociale que pour celles qui sont moins satisfaites ou tout à fait insatisfaites (Lefebvre et al., 2004; McColl et al., 2000).

Barrières à la participation sociale

En accord avec Gadoury (2001), Dumont (2003) l'expérience des personnes ayant subi un TCC plus de dix post-traumatisme est loin d'être satisfaisante : présence d'incapacités (trouble du sommeil, fatigabilité, état dépressif, limitations physiques, douleurs chroniques, etc.), échecs amoureux répétitifs, divorce, absence de travail, isolement, amertume par rapport à l'événement du traumatisme, consommation d'alcool et de drogue suite au traumatisme, attitudes négatives des autres, euphorie du survivant et comportements compulsifs et destructeurs, perte de l'indépendance, surprotection des proches, développement de craintes, manque de suivi médical et psychologique et de soutien à long terme pour la personne et la famille, anxiété face à l'avenir, au vieillissement et à la retraite. Les résultats de cette étude identifient des barrières importantes à une participation sociale satisfaisante pour la personne, barrières qui résident notamment dans l'impossibilité de réaliser un projet de vie professionnel, dans les épisodes dépressifs et de toxicomanie, dans les difficultés à maintenir des relations conjugales, parentales et sociales satisfaisantes et dans l'insuffisance du suivi à long terme offert à la clientèle ayant subi un TCC il y a plus de dix ans.

L'impossibilité de réaliser un projet de vie professionnel

L'incapacité à reprendre un emploi ou une occupation productive est reconnue comme une barrière à la reprise des rôles sociaux permettant une participation sociale satisfaisante (Dijkers, 2004; Durgin, 2000; Dumont, 2003; Dutil, Vanier et Lambert, 1995; Gadoury, 2001; Hallett, Zassler, Maurer et Cash, 1994; Minnes et al., 2001; Wood et Yurdakul, 1997). D'ailleurs, les résultats de cette étude montrent qu'une majorité de personnes souffre de l'impossibilité de reprendre leur vie professionnelle d'avant l'accident ou de s'engager dans un emploi ayant une valeur socialement productive. Ce désir s'inscrit lui-même dans un registre normatif, sur les plans social et développemental, comme terminer ses études pour passer à une autre étape de sa vie d'adulte, avoir un emploi gratifiant permettant éventuellement de prendre sa retraite.

Plusieurs des personnes rencontrées ont tenté sans succès un retour au travail et certains entretiennent le projet d'entreprendre une activité « productive » pour occuper leurs journées. Cependant, ces projets sont souvent perçus par elles-mêmes et par les proches comme irréalisables. La crainte de vivre un échec, de perdre leur indemnité et l'absence de structures offrant un cadre adapté à leurs incapacités consolident leur insatisfaction. Plus de dix ans après le

traumatisme, plusieurs d'entre elles ont toujours l'impression d'être « à part », « isolées » ou « coupées de la famille, des amis ». L'absence d'occupations rémunérées les enlève d'autant plus dans l'isolement et constitue un risque de pauvreté (Camirand, Aubin, 2004; Gadoury, 2001, Dumont, 2003; Dutil et al., 1995). Quelques études insistent d'ailleurs sur l'importance d'un suivi proactif de la réinsertion professionnelle des personnes ayant subi un TCC (Olver, Ponsford et Curran, 1996; Willer et al., 1994; McColl, et al, 1998). Fournir des programmes d'aide à leurs projets, sans les léser pour autant dans leurs acquis, constituerait un atout majeur soutenant une participation sociale qui soit satisfaisante.

Les expériences de dépression et de toxicomanie

L'expérience de plusieurs personnes est marquée par la dépression, les idéations suicidaires, voire même les tentatives de suicide, et la toxicomanie. Ces dernières sont d'ailleurs reconnues comme des barrières importantes à une participation sociale satisfaisante (Corrigan, 1995; Dijkers, 2004; Durgin, 2000; Gosselin, 2003). Les résultats de cette étude montrent que ces expériences découlent souvent des difficultés d'adaptation aux changements physiques, cognitifs et comportementaux et de l'isolement social qui y est associé. Ces expériences se transforment rapidement en un cercle vicieux où l'exclusion suscite des affects dépressifs et des comportements de dépendance, alors que ceux-ci confinent davantage la personne dans un état d'isolement social. Ce patron circulaire est parfois rompu lorsque les personnes rencontrent sur leur chemin un professionnel de la santé qui leur offre un soutien psychologique (Comité permanent de la lutte à la toxicomanie, 1999). Cependant, le manque de ressources caractérisant les services d'il y a dix ans et souligné par une majorité de participants, fait en sorte que plusieurs demeurent aux prises avec leur état de détresse qui contribue à les maintenir dans une situation qui entrave l'actualisation d'une participation sociale satisfaisante.

Les difficultés à maintenir des relations conjugales, parentales et sociales satisfaisantes

Les propos de la majorité des personnes rencontrées témoignent de leur difficulté à maintenir et à consolider leurs relations conjugales, parentales, familiales et sociales. Le TCC a en effet un impact important sur les relations de la personne avec son entourage immédiat (Gélinas, 1998 ; Jacobs, 1988 ; Leach, Frank, Bouman et Farmer, 1994; Shaw, Chan et Lam, 1997). L'effondrement du réseau social perdure à long terme et a pour conséquence que les personnes se retrouvent socialement isolées (Colantonio et al., 2004). En effet, les rôles familiaux occupés par la personne sont souvent les seuls rôles qui lui restent pour partager une vie sociale sans se sentir en marge ou exclus des pratiques communes. Cette situation est d'autant plus dramatique que, comme en témoigne le propos des participants, les proches assument généralement le manque à combler sur le plan des services à long terme auprès de la personne ayant subi un TCC. Les expériences de séparation ou de divorce suite au traumatisme crânien ne sont certainement pas sans lien avec le manque d'information et de formation des proches sur les conséquences à long terme du TCC et les changements de rôles qui en résulte (Madinier, 1997; Hallett et al., 1994; Webster et al., 1999). Le soutien devient alors difficile à offrir, le quotidien devient pénible.

Les lacunes du suivi

Tous les constats énoncés s'inscrivent à divers degrés dans l'insuffisance de suivi à long terme offert à la clientèle ayant subi un TCC il y a plus de dix ans. En ce sens, les résultats s'apparentent à ceux obtenus par Gervais et Dubé (1999) dans leur étude exploratoire des besoins en services offerts à la clientèle ayant subi un TCC au Québec. En effet, une majorité de

participants à l'étude considère que les lacunes du suivi, pour eux-mêmes et leurs proches, constituent un obstacle fondamental à l'actualisation d'une participation sociale satisfaisante. Dans le passé, il semble que la réadaptation ait trop souvent été centrée sur les limitations physiques, négligeant l'impact psychologique du TCC. Une multitude de problèmes apparaissent après plusieurs mois, voire plusieurs années suivant le traumatisme. La personne et les proches se sentent seuls et abandonnés face à toutes les difficultés qu'ils doivent gérer, particulièrement le vieillissement de la personne ayant subi le TCC et celui des proches. Plusieurs personnes mentionnent que les séquelles physiques du traumatisme se trouvent amplifiées par le processus naturel du vieillissement. Plusieurs, qui sont retournés au travail, mentionnent qu'elles sont inquiètes de ne pas pouvoir travailler jusqu'à l'âge normal de la retraite ce qui crée des inquiétudes quant au devenir de leur famille. Cette situation est aggravée par le fait que les indemnités couvrent tout juste les dépenses courantes et seraient insuffisantes pour avoir une participation sociale plus satisfaisante pouvant s'actualiser, par exemple, dans le fait de remplir son rôle auprès de la famille élargie ou d'acheter une première voiture.

Les proches tentent de compenser en subvenant aux besoins de soutien psychologique et à la continuité de la démarche de réadaptation physique, cognitive, comportementale et sociale des personnes ayant subi un TCC. Cependant, ce processus est exigeant voire épuisant, tant pour les personnes que pour leurs proches. D'ailleurs, le niveau de satisfaction à l'égard de la participation sociale exprimé par les participants montre clairement l'insuffisance de ces mécanismes compensatoires.

En somme, la participation sociale des personnes ayant subi un TCC qui ont été rencontrées dans le cadre de cette étude semble s'inscrire dans une démarche progressive. La grande majorité des personnes qui mentionnent « être bien » aujourd'hui, affirme que cet état s'est lui-même actualisé sur une période de plusieurs années après le traumatisme. En effet, plusieurs de ces participants affirment « s'en être sortis » seulement après cinq ans post-traumatisme et ce, grâce au soutien d'un professionnel de la santé. Cependant, la participation sociale satisfaisante ne s'actualise pas chez toutes les personnes ayant subi un TCC. La majorité d'entre-elles est toujours insatisfaite de sa situation plus de dix ans après le traumatisme. En fait, les résultats de cette étude montrent, en accord avec la littérature, que l'état d'isolement social des personnes a pour conséquence d'augmenter les risques de suicide, de divorce, de chômage, de toxicomanie et de tensions sociales importantes (Wagner et al., 2000). Cette situation a également un impact à long terme sur les proches de la personne ayant subi un TCC.

Les impacts à long terme chez les proches

La situation du traumatisme crânien est lourde de conséquences à long terme pour les proches. Un fait saillant à mentionner est la charge émotionnelle que les proches portent encore dix années après le traumatisme. Environ la moitié des proches interrogés ont pleuré lors des premières questions d'entrevue. Ils ont fait part d'épuisement physique et émotionnel, d'alourdissement des responsabilités et d'une régression financière de la famille (Camirand et Aubin, 2004). Le traumatisme a été et demeure un événement bouleversant dans leur vie plus de dix ans plus tard. La dépendance de la personne ayant subi un TCC à leur égard persiste après de nombreuses années. Cette situation intensifie le stress familial et conduit à l'épuisement des proches (Dell Orto et Power, 2000; Durgin, 2000; Minnes et al., 2000). Ceux-ci sont constamment inquiets face à la personne et à son avenir. Pour d'autres, l'événement du traumatisme a mené à un ensemble considérable de problèmes, tel l'éclatement de la famille. En

effet, certains proches ont même perdu leur conjoint étant trop impliqués auprès de la personne qui a subi le traumatisme. Plusieurs mentionnent que le fardeau a reposé principalement sur leurs épaules.

De plus en plus d'études s'intéressent aux stratégies de *coping* ou d'adaptation mises en place par les proches (Karlovits et McColl, 1999; Lefebvre et al. 2004; Minnes et al., 2000). Les résultats de cette étude montrent que les stratégies employées par les proches pour faire face à la situation sont diversifiées. Plusieurs proches ont mentionné avoir arrêté de travailler lors du traumatisme de la personne pour prendre soin d'elle. D'autres ont modifié leur lieu ou leur horaire de travail. Au début, la présence de la personne ayant subi un TCC exige généralement une gestion du temps et des gens dans la maison pour s'occuper de la personne. Certains tenaient un journal de bord pour indiquer les progrès de la personne et d'autres ont, par exemple, engagé du personnel pour l'entretien de la maison. Les proches s'adaptent aux nouveaux comportements de la personne ayant subi un TCC et développent des stratégies pour y faire face. Par exemple, ils installent un tableau aide-mémoire pour mieux orienter la personne dans son quotidien. D'autres font de la sensibilisation auprès de l'entourage (collègues de travail, amis, famille, etc.) pour qu'ils comprennent mieux la personne qui a eu le traumatisme. Certains proches ont préféré demander un placement en résidence pour la personne, se sentant incapable de gérer la situation et de la faire évoluer. Les comportements agressifs de la personne qui a eu le traumatisme sont sources de problèmes pour plusieurs proches parce qu'ils créent un climat de peur dans la famille. D'ailleurs les séquelles comportementales semblent les plus difficiles à gérer pour les proches que les incapacités physiques ou cognitives (Brzuzy et Speziale, 1997; Chwalisz et Kisler, 1995; Lefebvre et al, 2004). Plusieurs ont perdu un emploi, des amis et des proches. Pour certains, l'arrêt de travail était impensable car ils devaient subvenir aux besoins de la famille. Plusieurs proches ont mentionné qu'ils auraient apprécié des programmes leur permettant de s'occuper de la personne par des compensations financières. Pour d'autres le manque de suivi et de ressources a été un phénomène qui a grandement contribué à la dégradation de leur situation.

La très grande majorité des proches s'entend pour dire qu'il y a eu un manque d'information, un manque de suivi et surtout un manque de ressources à long terme pour les proches. Les proches se sont enlisés dans un épuisement physique et émotionnel sans possibilité d'aide de personnes expérimentées avec la problématique. Certains proches ont mentionné qu'après la réadaptation ils ne se sont pas inquiétés puisque la personne semblait rétablie. Cependant, la situation a dégénéré pour certains qui disent ne pas avoir été mis au courant de ce genre de problème potentiel et surtout avoir été laissés à eux-mêmes sans ressource pour faire face à ces problèmes plusieurs mois, voire plusieurs années après l'événement. Ces résultats confrontés à ceux de la littérature montrent bien que les besoins des proches nécessitent une aide et un soutien professionnel à long terme (Brzuzy et Speziale, 1997; Chwalisz et Kisler, 1995; Ergh et al, 2002; Hibbard, Kantor, Charatz et al., 2002; Hoofien et al., 2001; Koskinen, 1998; Minnes et al., 2000).

Les résultats de cette étude montrent aussi un impact positif dans la situation de vie de la personne ayant subi un TCC et de ses proches. En effet, le traumatisme n'a pas que des mauvais côtés (Dijkers, 2004; Durgin, 2000; Lefebvre et al, 2004). Pour certains, il a été un tremplin pour transformer positivement leur vie. En effet, plusieurs disent avoir fait une prise de conscience de ce qui est bon et mauvais dans leur vie. D'autres mentionnent percevoir la vie d'une manière plus positive qu'avant, alors que d'autres indiquent que la problématique de santé a consolidé leurs

liens au sein de la famille et a amélioré la communication entre ses membres. Le propos des proches rencontrés et quelques études montrent que la situation au quotidien à long terme avec la personne ayant subi un TCC les amène aussi à acquérir de nouvelles connaissances et à développer des compétences en lien avec le TCC et le soutien à apporter à la personne dans la vie quotidienne (Ausloos, 1995; Karlovits et McColl, 1999; Minnes et al, 2000).

L'utilisation des services offerts par le réseau de la santé et des services sociaux

Environ le tiers de l'échantillon n'a pas reçu de services de réadaptation au terme des soins aigus. La moitié des personnes n'a pas bénéficié de services de réintégration sociale. Pour plusieurs, les services et la durée de la réadaptation sont considérés comme trop courts et surtout insuffisamment préoccupés par le volet psychologique.

À plus long terme, les personnes mentionnent en grande majorité que l'insuffisance de services, de suivi et de ressources, tant pour eux-mêmes que pour leurs proches, est un obstacle majeur à leur adaptation au TCC et à l'actualisation d'une participation sociale satisfaisante. En effet, un point majeur ressort concernant les lacunes des services offerts à la clientèle ayant subi un TCC il y a plus de dix ans. Le retour dans le milieu, lorsqu'il n'est pas accompagné d'un suivi structuré, entrave l'adaptation de la personne ayant subi un TCC (Olver, Ponsford et Curran, 1996). La très grande majorité des participants s'entend pour dire que l'absence de services aux proches et à la famille qui se retrouvent avec tout le fardeau des événements a engendré de l'anxiété et a contribué à leur épuisement. Plusieurs proches mentionnent même qu'ils auraient besoin d'un suivi psychosocial actuellement. De plus, certains mentionnent que les organismes payeurs devraient faire un suivi à long terme des personnes ayant subi un traumatisme craniocérébral modéré ou sévère. Les difficultés rencontrées par certains participants pour faire reconnaître leur situation par ces organismes ne facilitent pas leur adaptation à la nouvelle situation. Par exemple, des participants mentionnent que leur vieillissement est une problématique marquante à long terme et qu'avec celui-ci de nouveaux besoins en services de santé et psychosociaux se font sentir. D'autres disent avoir récemment développé des problèmes physiques (par exemple : engourdissement des membres) et font l'objet de consultations médicales. La disponibilité et l'accessibilité à certaines ressources ont évolué depuis dix ans. Par exemple, les services de neuropsychologie et le soutien psychologique à la personne ayant subi un TCC sont offerts de manière plus systématique à l'heure actuelle.

Il n'en demeure pas moins que la moitié des personnes ayant subi un TCC mentionne ne pas avoir utilisé de services de santé en lien avec le traumatisme au cours de la dernière année. L'autre moitié bénéficie toujours de soins et de services en lien avec le traumatisme. Il semble que ces soins et services soient dispensés en majorité par un éducateur spécialisé, un neurologue, un chiropraticien, un médecin de famille, un psychiatre ou un technicien en prothèse. Des services dispensés par les centres de jour pour jeunes handicapés, les ressources d'hébergement et les services de réadaptation et de réinsertion sociale ont aussi été utilisés. Une certaine proportion de personnes mentionne également que certains de leurs besoins actuels ne sont pas comblés. L'accès aux soins est difficile et ils ont besoin de suivi.

Recommandations

Les résultats de cette étude nous amènent à formuler quelques recommandations permettant d'améliorer la qualité des soins et services actuels au plan du soutien à la participation sociale à long terme des personnes ayant subi un TCC et du soutien pour les proches.

- Centrer davantage les programmes d'intervention sur les besoins réels de la personne et de la famille afin qu'elles puissent s'impliquer davantage dans le processus d'adaptation-réadaptation;
- Développer davantage les services de suivi à *long terme* des personnes ayant subi un TCC par une équipe multidisciplinaire afin de leur permettre d'être soutenues dans leurs difficultés qui évoluent au fil du temps et avec le vieillissement de cette clientèle;
- Revoir les programmes d'encadrement soutenant la réintégration socioprofessionnelle des personnes ayant subi un TCC afin de leur permettre de s'autodéterminer, d'être autonomes et de contrer les effets de l'isolement social et de la pauvreté;
- Conscientiser les équipes multidisciplinaires à l'importance de se préoccuper précocement de la participation sociale de la personne (travail, loisirs) dès les soins aigus afin d'orienter les interventions de réadaptation pour favoriser la reprise des activités et des habitudes de vie le plus rapidement possible;
- Évaluer dans le milieu de vie de la personne, dès les soins aigus, le contexte de travail et d'activités sociales dans lequel la personne devra retourner après l'épisode de soins afin de favoriser un retour aux activités le plus rapidement possible et de conscientiser les employeurs et les collègues de travail à la nouvelle situation de vie de la personne;
- Soutenir les milieux de travail et de loisirs dans la réinsertion de la personne dans ses activités;
- Informer les proches de l'évolution à court, moyen et à long termes du TCC et des exigences qu'il implique dans la vie quotidienne afin de les préparer aux changements et à l'impact à long terme du TCC;
- Développer des services de soutien par une équipe multidisciplinaire pour les proches afin de leur permettre d'être soutenus au plan psychosocial dans cette expérience difficile et exigeante et en tenant compte de leur vieillissement;
- Revoir l'impact de l'indemnisation par les organismes et les politiques qui la régissent afin de favoriser le retour aux activités socioprofessionnelles des personnes.

Retombées pour la clinique et la recherche

Les résultats de cette étude donnent lieu à différentes retombées pour la clinique et la recherche. Au plan clinique, cette étude montre les lacunes du continuum de soins et de services tel qu'il était offert à la personne ayant subi un TCC et à ses proches il y a plus de dix ans. Les ressources actuellement disponibles pour ces personnes et leurs proches ne suffisent pas à

soutenir une participation sociale qui soit satisfaisante pour tous. Cette situation relève notamment du fait que les personnes ont des besoins importants sur les plans physiques, psychologiques et du soutien à leur intégration sociale. Ces besoins se heurtent au manque de services à long terme offerts par le réseau de la santé et des services sociaux. En somme, les résultats permettent d'avoir un aperçu de l'impact de l'insuffisance des ressources de suivi sur la participation sociale dix ans post-traumatisme. Ils montrent aussi l'importance de mettre en place des ressources de soutien à long terme pour les proches des personnes ayant subi un TCC.

Cette étude contribue à faire connaître le devenir à long terme et l'état de la participation sociale de la personne ayant subi un TCC, dix ans après l'accident, auprès des professionnels de la santé, des gestionnaires et des décideurs. Cette connaissance peut éventuellement leur permettre d'ajuster leurs interventions auprès de la personne et de ses proches en considérant cette perspective longitudinale.

En ce qui concerne la recherche, cette étude a permis de mettre à l'épreuve une méthodologie multidimensionnelle, utilisant des instruments de mesure et des entrevues. Elle a permis de laisser libre cours à la parole des participants à l'aide de questions ouvertes et de considérer le point de vue des personnes ayant subi un TCC et de leurs proches quant aux questions à l'étude. Une telle stratégie de recherche s'est avérée très riche. Elle montre la correspondance entre le propos des personnes ayant subi un TCC et celui des proches. Les instruments de mesure comme le CIM et le CIQ sont utiles pour documenter la participation sociale sous des angles d'analyse différents, mais ont aussi révélé leurs limites quant à explorer en profondeur un concept aussi complexe que celui de la participation sociale. Il serait intéressant qu'une recherche subséquente explore le point de vue des professionnels de santé et des organismes impliqués dans le soutien de la participation sociale à long terme de la clientèle ayant subi un TCC afin de documenter leur point de vue.

Conclusion

Le propos des personnes ayant subi un TCC et celui de leurs proches mettent en évidence les éléments qui soutiennent la participation sociale et les barrières qui la contraignent, de même que l'impact à long terme de cette problématique de santé sur l'entourage de la personne. Il devient important de se préoccuper des besoins de suivi à long terme des personnes ayant subi un traumatisme craniocérébral et de leurs proches afin d'assurer une plus grande actualisation de la participation sociale et une meilleure adaptation à leur situation de vie. Actuellement, les personnes et les proches tentent de combler l'insuffisance de ressources disponibles, chacun à sa manière. Les personnes misent sur leur capacité d'adaptation, alors que leurs proches assument la réadaptation physique, cognitive, psychologique et sociale à long terme. Cependant, ces mécanismes se révèlent inefficaces pour soutenir une réelle participation sociale. Il reste à considérer si la situation actuelle se démarque positivement des soins et services offerts à cette clientèle il y a dix ans. Les efforts déployés par les différents intervenants et organismes de santé, tel le *Cadre de référence clinique pour l'élaboration de programmes de réadaptation pour la clientèle ayant subi un traumatisme craniocérébral* (Gadoury, 2001) ont fait évoluer les milieux cliniques qui ont fait évoluer leurs programmes d'intervention. En ce sens, il se révèle nécessaire de revoir les politiques de soutien à long terme pour cette clientèle et ses proches de manière à bonifier tous les efforts déployés par les professionnels de la santé, les personnes ayant subi un TCC et leurs proches dans les premières phases du continuum de soins.

BIBLIOGRAPHIE

- Anzieu D. & Martin, J.Y. (1986). *La dynamique des groupes restreints*. Paris : Presses universitaires de France.
- Albert, T., Cloutier, E. (1999). *The economic burden of unintentional injury in Canada*. Toronto: SMARTRISK Foundation.
- Ausloos, G. (1995). *La compétence des familles*. Ramonville : Eres.
- Blaise, J.L., (1997) Traumatisme crânien : blessure sociale. *Handicaps et inadaptations. Les cahiers du CTNERHI*, 75-76, 5-20.
- Bogan, A.M., Livingston, M.G., Parry-Jones, W.L., Buston, K.M., & Wood, S.F. (1997) The experiential impact of head injury on adolescents : individual perspectives on long-term outcome. *Brain injury*, 11, 431-433.
- Bordieri J.E. & Drehmer, D.E. (1987). Attribution of responsibility and predicted social acceptance of disabled workers. *Rehabilitation Counselling Bulletin*, 30, 218-226.
- Bordieri J.E. & Drehmer, D.E. (1988). Causal attrition and hiring recommendations for disabled job applicants. *Rehabilitation Psychology*, 33(4), 239-247.
- 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.
- Camirand, J. & Aubin, J. (2004). *L'incapacité dans les familles québécoises. Composition et conditions de vie des familles, santé et bien-être des proches*. Direction de la santé publique du Québec, 204p.
- Chwalisz, K. & Kisler, V. (1995). Perceived Stress: A Better Measure of Caregiver Burden. *Measurement & Evaluation in Counseling & Development*, 28, 88-100.
- Colantonio, A., Ratcliff, G., Chase, S., Kelsey, S., Escobar, M. & Vernich, L. (2004). Long Term Outcomes after Moderate to Severe Traumatic Brain Injury. *Disability and Rehabilitation*, 26(5), 253-261.
- Comité permanent de la lutte à la toxicomanie. (1999). *Toxicomanie et réduction des méfaits*. Ministère de la Santé et des Services Sociaux. Gouvernement du Québec. 16 p.
- Corrigan, J.D (1995). Substances Abuses as a Mediating Factor in Outcome From Traumatic Brain Injury, *Archives of Physical Medicine Rehabilitation*, 76, 302-309.
- Davis, A.E. (2000). Mechanisms of Traumatic Brain Injury: Biomedical, Structural and Cellular Considerations. *Critical Care Nursing Quarterly*, 23(3), 1-13.
- Dawson, D.R. & Chipman, M. (1995). The Disablement Experienced by Traumatically Brain-Injured Adults Living in the Community, *Brain Injury*, 9(4), 339-353.
- Dell Orto, A.E. & Power, P.W. (2000). *Head Injury and the Family. A Life Living Perspective*. Boca Raton, Florida: Gr/St. Lucie Press.
- DePalma, J.A. (2001). Measuring Quality of Life Patients of Traumatic Brain Injury. *Critical Care Nursing*, 23(4), 42-51.
- Dijkers, M.P. (2004). Quality of Life After Traumatic Brain Injury : A Review of Research Approaches and Findings. *Archives of Physical Rehabilitation*, 85(S2), s21-s35.
- Duggan, CH. (2000). Quality of life of survivors and caregivers following traumatic brain injury : a pilot study. *Final report to the Del Harder Rehabilitation Fund*. Detroit : Rehabilitation Institute of Michigan.

- Dumont, C. (2003). L'identification des facteurs qui vont favoriser la participation sociale des adultes présentant des séquelles de traumatisme crânio-cérébral. *Thèse de doctorat non-publiée*, Université de Montréal, Québec, Canada.
- Durgin, C.J. (2000). Increasing community participation after brain injury : strategies for identifying and reducing the risks. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 15(6), 1195-1207.
- Dutil, E., Vanier, M & Lambert, J. (1995). Changement dans les habitudes de vie suite à un traumatisme crânien. Rencontres en médecine physique et réadaptation, no.1. *Expériences en ergothérapie*, 8^{ème} série, 52-56.
- Ergh, T.C., Hanks, R.A., Rapport, L.J., & Coleman, R.D. (2003). Social support moderates caregiver satisfaction with life following TBI. *The Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 25(8), 1090-101.
- Ergh, T.E., Rapport, L.J., Coleman, R.D., & Hanks, R.A. (2002). Predictors of distress among caregivers of patients with traumatic brain injury. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 17(2), 155-174.
- Fougeyrollas, P. & Noreau, L. (1997). Guide de l'utilisateur. Instrument de mesure des habitudes de vie (MHAVIE 2.1) et instrument de mesure de la qualité de l'environnement (MQE). *Réseau international CIDIH*, 9(1), 6-19.
- Fougeyrollas P., Noreau L., Bergeron H., Cloutier R., Dion S.-A., & St-Michel G. (1998). Social Consequences of Long Term Impairments and Disabilities : Conceptual Approach and Assessment of Handicap. *International Journal of Rehabilitation Research*, 21, 127-141.
- Fougeyrollas, P., Noreau, L. & St-Michel, G. (1997). La mesure de la qualité de l'environnement (MQE). *Réseau international CIDIH et facteurs environnementaux*, 9(1), 32-49.
- Fougeyrollas, P. (2001). Le processus de production du handicap : l'expérience québécoise. In : R. De Riedmatten (Ed.), *Comment repenser le handicap*. Cahiers médico-sociaux. Genève : Éditions Médecin et hygiène, 101-123.
- Frénisy, M.C., Béhony, H., Freysz, M., Honnart, D., Didier, J.P. & Sautreaux, J.L. (1999). À propos d'une expérience d'accompagnement psychologique des familles de traumatisés crâniens. *Annales médico-psychologiques*, 157(3), 159-165.
- Gadoury, M. (2001). Cadre de référence clinique pour l'élaboration de programmes de réadaptation pour la clientèle ayant subi un traumatisme cranio-cérébral, 2^{ème} édition révisée, Société de l'assurance automobile du Québec (SAAQ).
- Gélinas, I. (1998). Réflexion sur les déterminants de l'adaptation des familles de personnes traumatisées cranio-cérébrales. In : J.-C. Kalubi, B. Michallet, N. Korner-Bitensky & S. Tétreault (Eds.), *Innovations, apprentissages & réadaptation en déficience physique*, 2^{ème} éd, Centre de réadaptation Le Bouclier : IQ Éditeur, 105-112.
- Gervais, M. & Dubé, S. (1999). *Étude exploratoire des besoins en services offerts à la clientèle traumatisée cranio-cérébrale au Québec*. Ministère de la santé et des services sociaux du Québec. Rapport de recherche.
- Glasser, B. & Strauss, A. (1967). *The discovery of grounded theory: Strategies for qualitative research*. Chicago: Aldine.
- Gosselin, A. (2003). *La double problématique traumatisme craniocérébral et consommation de substances psychoactives : Un défi en réadaptation*. Rapport d'analyse de stage présenté à la Faculté des études supérieures de l'Université de Montréal. École de service social. 67p.
- Guba, E.G. & Lincoln, Y.S. (1989). *Fourth generation evaluation*. Newbury Park, CA : Sage.
- Habermas, J. (1987). *Théorie de l'agir communicationnel, Tome I*. Paris : Fayard.

- Hoofien, D., Gilboa, A., Donovan, P.J. & Vakil, E. (2001). Long-term sequelae of Traumatic Brain Injury (TBI): A comprehensive follow-up study of psychiatric symptomatology, cognitive abilities and psychosocial outcome. *Brain Injury*, 15(3), 189-209.
- Jacobs, H.E. (1988). The Los Angeles head injury initial survey: Procedures and initial findings. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 69, 425-431.
- Karlovits T. & McColl, M.A. (1999). Coping with community reintegration after severe ABI: A description of stressors and coping strategies. *Brain Injury*, 14, 212-218.
- Kendall, E., Buys, N & Lerner, J. (2000). Community-based Service Delivery in Rehabilitation: The Promise and the Paradox. *Disability and Rehabilitation*, 22(10), 435-445.
- Kersel, D.D., Marsh, N.V., Havill, J.H. & Sleight, J.W. (2000). Psychosocial functioning during the year following severe traumatic brain injury. *Brain Injury*, 15, 683-696.
- Koskinen, S. (1998). Quality of Life 10 Years after a Very Severe Traumatic Brain Injury: the Perspective of the Injured and the Closest Relative, *Brain Injury*, 12(8). 631-648.
- Kreuger, K.A. (1994). *Focus Groups. A practical guide for applied research*. Thousand Oaks, CA : Sage publications.
- Lacroix, A. & Assal, J.P. (2003). *L'éducation thérapeutique du patient*. Paris : Maloine.
- Lazarus, R.S. & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New-York :Springer.
- Leach, L.R., Frank, R.G., Bouman, D.E. & Farmer, J. (1994). Family functioning, social support and depression after traumatic brain injury. *Brain Injury*, 8, 599-606.
- Lefebvre, H., Pelchat, D., Swaine, B., Gélinas, I., Levert, M.J. (2004). *L'expérience de la personne, de sa famille des médecins et des professionnels lors du processus de soins du traumatisme crânien suite à un accident de la route : des soins critique à la réinsertion sociale*. Rapport de recherche.
- Madinier, P., (1997) Les familles à l'épreuve du traumatisme crânien. *Handicaps et inadaptations-Les cahiers du CTNERHI*, 75-76, 21-32.
- McColl, M.A., Davies, D., Carlson, P., Johnston, J., & Minnes, P. (2001). The community integration measure: development and preliminary validation. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 82(4), 429-434.
- McColl, M.A., Bichenbach, J., Johnston, J., Schumacker, M., Smith, M., & Yelland, B. (2000) Changes in spiritual beliefs after traumatic disability. *Archives of Physical Rehabilitation*, 81,817-823.
- McColl, M.A., Carlson, O., Johnson, J., Minnes, P., Shue, K., Davies, D. & Karlovits, T. (1998). The Definition of Community Integration: Perspectives of People with Brain Injuries, *Brain Injury*, 12(1), 15-30.
- Merton, R.K., Fiske, M. & Kendall, P.L. (1990). *The focused interview: A manual of problems and procedures*, 2nd edition. London: Collier MacMillan.
- Miczo, N. (2003). Beyond the fetishism of words : Considerations on the use of the interview to gather chronic illness narratives. *Qualitative Health Research*, 13(4), 469-490.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). (1992). *La politique de la santé et du bien-être*. Gouvernement du Québec.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). (1994). *La politique de la santé et du bien-être*. (2^{ième} édition). Bibliothèque nationale du Québec.
- Ministère de la santé et des services sociaux (MSSS) (1995). *Pour une véritable participation à la vie de la communauté. Un continuum intégré de services en déficience physique*. Gouvernement du Québec.

- Minnes, P., Buell, K., Nolte, M.L., McColl, M.A., Carlson, P. & Johnson, J. (2001). Defining community integration of persons with brain injuries as acculturation : A Canadian perspective. *Neurorehabilitation*, 16, 3-10.
- Minnes, P., Graffi, S., Nolte, M.L., Carlson, P. & Harrick, L. (2000) Coping and Stress in Canadian Family Caregivers of Persons with Traumatic. *Brain Injury*, 14(8), 737-748.
- Merton, R. K., Fiske, M. & Kendall, P. L. (1990). *The focused interview: a manual of problems and procedures* (2^{ième} éd.). New York: The Free Press.
- Mucchielli, A. (1996). *Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines et sociales*. Paris: Armand Colin.
- NIH Consensus Development Panel on Rehabilitation of Persons With Traumatic Brain Injury (1999). Rehabilitation of Persons with Traumatic Brain Injury (en ligne). *Journal of the American Medical Association*, 282, 974-983, Disponible: <http://jama.ama-assn.org/cgi/content/full/282/10/974>.
- Nochi, M. (2000). Reconstructing self-narratives in coping with traumatic brain injury. *Social Science of Medecine*, 51, 1795-1804.
- Nochi, M. (1997). Dealing with the 'void': Traumatic brain injury as a story. *Disability & Society*, 12, 533-555.
- Noreau, L., Fourgeyrollas, P. & Boschen, K. (2002). Perceived influence of the environment of social participation among individual with spinal cord injury. *Topics in SCI Rehabilitation*, 7(3), 56-72.
- Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ). (1999). *Le Québec et l'intégration sociale des personnes handicapées. Orientations et voies de solution pour l'avenir*.
- Olver, J.H., Ponsford, J.L. & Curran, C.A. (1996). Outcome following traumatic brain injury: A comparison between 2 and 5 years after injury. *Brain Injury*, 10(11), 841-848.
- O'Neil, J., Hibbard, M.R., Brown, M., Jaffe, M., Sliwinski, M., Vandergoot, D., & Weiss, M.J. (1998) The effect of employment on quality of life and community integration after traumatic brain injury. *Journal of Head Traumatic Rehabilitation*, 13(4). 68-79
- 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.
- Paterson, J.M. (2002). Understanding Family Resilience, *Journal of Clinical Psychology*, 58(3), 233-248.
- Pelchat, D. (1995). La famille et la naissance d'un enfant ayant une déficience physique. In : F. Duhamel (Ed.), *La santé et la famille: approche systémique en soins infirmiers*. Montréal: Gaétan Morin, 103-125.
- Pelchat, D., & Lefebvre, H. (2004a). A Holistic Intervention Program for Families with a Child with a Disability. *The Journal of advanced nursing*, 48(2), 1-8.
- Pelchat, D., & Lefebvre, H. (2004b). *Apprendre ensemble. Le PRIFAM, programme d'intervention interdisciplinaire et familiale*. Montréal : Chenelière McGraw-Hill.
- Pelchat, D., & Lefebvre, H. (2001). Le PRIFAM: un programme fondé sur le partenariat. *Revue de l'Infirmière du Québec*, 9(2), 26-31.
- Pelchat, D., Lefebvre, J., Bouchard, J.M., Carrier, S., Héroux, M.C. & Peltier, L. (2003). *Partenariat familles, professionnels, gestionnaires et appropriation des savoirs : vers un continuité des soins et services répondant aux besoins des familles*. Rapport de recherche.
- Pelchat, D., Lefebvre, H., Bouchard, J.M., Kalubi, J.C., Michallet, B. & Rousseau, S. (2000). *Processus de l'annonce de la déficience motrice cérébrale : expérience des parents, des professionnels et des médecins*. Rapport de recherche.

- Pirès, A. (1997). Échantillonnage et recherche qualitative: essai théorique et méthodologique. In : J. Poupart, J.P. Deslauriers, L.H. Groulx, A. Lapperrière, & R. Mayer (Eds.), *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques*. Boucherville: Gaëtan Morin, 173-210.
- Poupart, J. (1997). L'entretien de type qualitatif : considération épistémologiques, théoriques et méthodologiques. In : J. Poupart, J.P. Deslauriers, L.H. Lapperrière, R. Mayer & A. Pirès (Eds.), *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques*. Boucherville : Gaëtan Morin, 173-209.
- Poupart, J., Deslauriers, J.P., Lapperrière, L.H., Mayer, R. & Pirès, A. (1997). *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques*. Boucherville : Gaëtan Morin.
- Quintard, B., Croze, P., Mazaux, J.M., Rouxel, L., Joseph, P.A., Richer, E., Debelleix, X., & Barat, M. (2002). Satisfaction et devenir des traumatisés crâniens graves en Aquitaine. *Annales de réadaptation et de médecine physique*, 45(8), 456-465..
- Reason, P. (1994). Three approaches to participative inquiry. In: Y.S. Lincoln & N.K. Denzin (Eds.), *Handbook of qualitative research*, CA : Sage.
- Régie Régionale des Services de santé et des Services sociaux (RRSSS), Montréal-Centre. (1998). *Plan d'amélioration des services de santé et des services sociaux, 1998-2002*.
- Richardson, G. (2002). The Metatheory of Resilience and Resiliency. *Journal of Clinical Psychology*, 58(3), 307-321.
- Sampalis, J.S., Denis, R., Frechette, P., Brown, R., Fleiszer, D. & Mulder, D. (1997). Direct transport to tertiary trauma centers versus transfer from lower level facilities: impact on mortality and morbidity among patients with major trauma. *The Journal of Trauma: Injury, Infection, and Critical Care*, 43 (2),288-296.
- Sampalis, J.S., Lavoie, A., Boukas, S., Tamim, H., Nikolis, A., Fréchette, P., Brown, R., Fleiszer, D., Denis, R., Bergeron, E. & Mulder, D. (1995). Trauma center designation: initial impact on trauma-related mortality. *The Journal of Trauma*, 39(2), 232-239.
- Schumacker, K.L. & Meleis, A.I. (1995). Transitions: A Central Concept in Nursing, *IMAGE: Journal of Nursing Scholarship*, 26(2), 72-80.
- Shaw, L.R. ; Chan, F. & Lam, C.S. (1997). Development and application of the Family Involvement Questionnaire in brain injury rehabilitation. *Brain Injury*, 11(3) 219-231.
- Sherer, M., Hart, T., Nick, T.G., White, J. et al. (2003) Early impaired self-awareness after traumatic brain injury. *Archives of Physical Medecine Rehabilitation*, 84, 168-176.
- Simard, G.(1989). *La méthode du focus group*. Laval : Mondia.
- Société de l'assurance automobile du Québec (SAAQ) (2001). *Bilan routier 2001*. (en ligne). Disponible : www.saaq.gouv.ca
- Statistique Canada, (1999). *Rapport statistique sur la santé de la population canadienne*. Catalogue no 82-570-XIF.
- Swaine, B.R., Dutil, E., Demers, L., & Gervais, M. (2003). Evaluating clients' perceptions of the quality of head injury rehabilitation services: Development and validation of a questionnaire. *Brain Injury*, 17, 575-587.
- Teasdale, G. & Jennett, B. (1974). Assessment of coma and impaired consciousness: A practical scale. *Lancet*, 2, 81-84.
- Tochon, F.V.(1996). Rappel stimulé, objectivation clinique, réflexion partagée. Fondements méthodologiques et applications pratiques de la rétroaction vidéo en recherche et en formation. *Revue des sciences de l'éducation*, 22(3), 467-502.

- Vanier, M., Lambert, J., Kemp, F. & Dutil, E. (1992). *Système d'évaluation globale des conséquences d'un traumatisme crânio-encéphalique*. Centre de recherche, Institut de réadaptation de Montréal. Montréal, Québec, FRSQ-SAAQ. 85pp.
- Yanko, J.R. & Mitcho, K. (2001). Acute Care Management of Severe Traumatic Brain Injuries. *Critical Care Nursing Quarterly*, 23(4), 1-23.
- Wagner, A.K., Sasser, H.C, Hammond, F.M., Wiercisiewski, D. & Alexander, J. (2000). Intentional Traumatic Brain Injury: Epidemiology, Risk, Factor, and Associations with Injury Severity and Mortality. *The Journal of Trauma*, 49(3), 404-410.
- Webster, G., Daisley, A., King, N. (1999). Relationship and family breakdown following acquired brain injury : the role of the rehabilitation team. *Brain injury*, 13. 593-603
- Whiteneck, G.G., Charlifue, S.W., Gerhart, K.A., Overholser, J.D. & Richarson, G.N. (1992). Quantifying Handicap : A New Measure of Long-Term Rehabilitation Outcomes. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 73(6), 519-526.
- Willer B, Ottenbacher K.J., Coad. M, L. (1994) The community integration questionnaire. A comparative examination. *American Journal of Physical Medicine Rehabilitation*. 73(2),103-111.
- Willer B., Linn R. & Allen K. (1994). Community Integration and Barriers to Integration for Individuals with Brain Injury. In : A.J. Finlayson & S.H. Garner (Eds), *Brain injury rehabilitation : clinical considerations*. Baltimore : Willams & Wilkins, 355-375.
- Wood, R.L. & Yurdakul, L.K. (1997) Change in relationship status following traumatic brain injury. *Brain injury*, 11, 491-501.
- Wood-Dauphinee, S.L., Opzoomer, M.A., Williams, J.I., Marchand, B. & Spitzer, W.O. (1988). Assessment of Global Function : The Reintegration to Normal Living Index. *Archives of Physical Medicine Rehabilitation*, 69(8), 583-590.

ANNEXES

ANNEXE 1
Outils de collecte de données de la première étape
Grilles d'entrevue des groupes de discussion

GUIDE POUR LE GROUPE DE DISCUSSION AVEC DES PERSONNES AYANT SUBI UN TRAUMATISME CRÂNIEN

Objet de la recherche :

Les études portant sur la participation sociale se sont peu intéressées au point de vue des personnes ayant subi un traumatisme crânien et à celui des proches. Notre recherche a pour objet la participation à la société des personnes ayant eu un traumatisme crânien il y a environ 10 ans.

But des groupes de discussion:

Nous sommes intéressés à connaître votre point de vue à ce sujet. Le présent groupe de discussion vise à explorer ce qu'est concrètement votre participation à la société et votre intégration dans votre milieu.

Répercussions :

Votre précieuse contribution devrait nous permettre 1) d'aider au développement des connaissances sur la participation sociale des gens vivant avec un traumatisme crânien et 2) d'améliorer les programmes d'intervention existants.

Thèmes :

Nous aimerions aborder avec vous les thèmes suivants : ce que vous considérez comme votre milieu, ce que sont vos activités habituelles, l'influence actuelle de votre traumatisme sur votre famille et votre entourage, les services ou programmes que vous utilisez actuellement.

Durée :

Notre rencontre durera environ 2 heures.

1 Comment occupez-vous vos journées?

- ▶▶ Qu'est-ce que vous faites?
- ▶▶ Qu'est-ce qui vous aide à le faire?
- ▶▶ Qu'est-ce que vous aimeriez faire?
- ▶▶ Qu'est-ce qui vous empêche de le faire?
- ▶▶ Qu'est-ce qui vous aiderait à le faire?
- ▶▶ Quelles démarches avez-vous fait pour améliorer vos activités?

2 Actuellement, qui sont les gens que vous fréquentez?

- ▶▶ Comment cela se passe-t-il?
- ▶▶ En quoi êtes-vous satisfait de ces relations?
- ▶▶ Y a-t-il des éléments pour lesquels vous êtes moins satisfait?
- ▶▶ Que faites-vous quand c'est difficile pour améliorer la situation (vos trucs)?
- ▶▶ Qu'est-ce que votre entourage fait pour améliorer la situation?
- ▶▶ Quelles démarches avez-vous faites pour améliorer vos relations avec ces personnes?
- ▶▶ Avez-vous l'impression que votre traumatisme crânien influence vos relations?

- 3 Actuellement, qui sont les membres de votre famille ou les proches que vous fréquentez?**
- ▶▶ Comment cela se passe-t-il?
 - ▶▶ En quoi êtes-vous satisfait de ces relations?
 - ▶▶ Y a-t-il des éléments pour lesquels vous êtes moins satisfait?
 - ▶▶ Que faites-vous quand c'est difficile pour améliorer la situation (trucs)?
 - ▶▶ Qu'est-ce que votre entourage fait pour améliorer la situation...
 - ▶▶ Avez-vous l'impression que votre traumatisme crânien influence votre relation avec votre famille ou vos proches?
- 4 Parlez-moi de votre milieu?**
- ▶▶ Si je vous demandais de me parler de votre milieu qu'est-ce que vous me diriez?
 - ▶▶ Quand je dis le mot « milieu », à quoi cela vous fait-il penser?
- 5 Comment vous sentez-vous dans votre milieu?**
- 6 Vous sentez-vous acceptés dans votre milieu?...Pourquoi?**
- ▶▶ Comment te sens-tu accepté? (pourquoi...qu'est-ce qui fait que...)
 - ▶▶ Qu'est-ce qui fait que c'est comme ça?
 - ▶▶ Qu'est-ce qui pourrait être amélioré dans votre milieu?
- 7 Actuellement, recevez-vous des services (ou programmes) liés au traumatisme crânien? Si oui, lesquels?**
- 8 De quels services auriez-vous besoin actuellement?**
- 9 Dans votre expérience avec le traumatisme crânien, lorsque vous regardez ce que vous avez vécu, retirez-vous quelque chose de positif ?**
- 10 Quels conseils donneriez-vous à un-e ami-e qui a fini sa réadaptation et qui a subi un traumatisme crânien?**
- ▶▶ Qu'est-ce que vous lui diriez pour que cette personne garde espoir (impacts positifs)?
- 11 Est-ce que qu'il y a des éléments que vous trouvez importants de nous dire et que nous n'avons pas abordés dans la discussion?**

CIM (à titre de rappel)

- J'ai le sentiment d'appartenir à mon milieu, d'y être à ma place
- Je sais m'orienter dans mon milieu
- Je connais les règles de mon milieu et je peux m'y adapter.
- J'ai le sentiment d'être accepté(e) dans mon milieu.
- Je peux fonctionner de manière autonome dans mon milieu
- J'aime l'endroit où je vis présentement
- Je me sens proche de certaines personnes dans mon milieu
- Il y a un certain nombre de personnes que je connais assez pour les saluer et pour qu'ils me saluent en retour
- Dans mes temps libres, je peux trouver des choses à faire pour m'amuser et me détendre
- Pendant la partie la plus active de la journée, j'ai des choses productives à faire dans mon milieu

MHAVIE

1) Vos activités de la vie quotidienne :

- Nutrition
- Condition corporelle
- Soins personnels
- Communication
- Habitation
- Déplacements

2) Vos rôles sociaux :

- Responsabilités
- Relations interpersonnelles
- Vie communautaire
- Éducation
- Travail (+ recherche de travail)
- Loisirs

LES DÉTERMINANTS

Qu'est-ce que facilite ou contraint votre participation sociale?

(voir les éléments de chaque domaine dans la Mesure de la qualité de l'environnement (MQE))

- Réseau social
- Attitude de votre entourage
- Marché du travail
- Si vous travaillez : lieux physique de travail, exigences des tâches, horaires, syndicat, services aux employés)
- Sources de revenu
- Services commerciaux
- Services juridiques
- Services socio-sanitaires
- Services éducatifs
- Services d'infrastructures publiques

- Services des organismes communautaires
- Accessibilité physique
- Sol, voie de circulation et distances
- Éléments naturels
- Objets
- Technologie
- Aides techniques
- Système politique
- Règles sociales

GUIDE POUR LE GROUPE DE DISCUSSION AVEC DES PROCHES DE PERSONNES AYANT SUBI UN TRAUMATISME CRÂNIEN

Objet de la recherche :

Les études portant sur la participation sociale se sont peu intéressées au point de vue des personnes ayant subi un traumatisme crânien et à celui des proches. Notre recherche a pour objet la participation à la société des personnes ayant eu un traumatisme crânien il y a environ 10 ans.

But des groupes de discussion:

Nous sommes intéressés à connaître votre point de vue à ce sujet. Le présent groupe de discussion vise à explorer ce qu'est concrètement la participation à la société et l'intégration dans son milieu de la personne ayant subi un traumatisme crânien.

Répercussions :

Votre précieuse contribution devrait nous permettre 1) d'aider au développement des connaissances sur la participation sociale des gens vivant avec un traumatisme crânien et 2) d'améliorer les programmes d'interventions existants.

Thèmes :

Nous aimerions aborder avec vous les thèmes suivants : ce que vous considérez comme le milieu de la personne ayant subi un traumatisme crânien, ce que sont ses activités habituelles, l'influence actuelle de son traumatisme sur la famille et l'entourage, les services ou programmes qu'elle utilise actuellement et ceux qui sont accessibles à la famille ou aux proches.

Durée :

Notre rencontre durera environ 2 heures.

1 Comment(fils/conjoint) occupe-t-il votre ses journées?

- ▶▶ Qu'est-ce qui l'aide à le faire?
- ▶▶ Qu'est-ce que vous aimeriez qu'il ou qu'elle fasse?
- ▶▶ Qu'est-ce qui l'empêche de le faire?
- ▶▶ Qu'est-ce qui l'aiderait à le faire?
- ▶▶ Fait-il quelque chose de concret pour améliorer ses activités?

2 Actuellement, qui sont les gens qu'il fréquente?

- ▶▶ Comment cela se passe-t-il?
- ▶▶ En quoi est-il satisfait de cette relation?
- ▶▶ Y a-t-il des éléments pour lesquels il est moins satisfait?
- ▶▶ Qu'est-ce que son entourage fait pour améliorer la situation?
- ▶▶ Que fait-il pour améliorer ses relations avec les personnes?
- ▶▶ A-t-il l'impression que son traumatisme influence ou affecte ses relations avec les gens?

3 Actuellement, qui sont les membres de la famille ou les proches qu'il fréquente?

- ▶▶ Comment cela se passe-t-il?
- ▶▶ En quoi est-il satisfait de la situation?

- ▶▶ Y a-t-il des éléments pour lesquels il est moins satisfait?
- ▶▶ Que fait-il quand c'est difficile pour améliorer la situation?
- ▶▶ Qu'est-ce que son entourage fait pour améliorer la situation...
- ▶▶ A-t-il l'impression que son traumatisme influence ou affecte ses relations avec sa famille ou ses proches?

4 Parlez-moi de ce qu'est le milieu où vit votre (fils/conjoint)?

- ▶▶ Si je vous demandais de me parler de son milieu...qu'est-ce que vous me diriez?
- ▶▶ Quand je dis le mot « milieu », à quoi cela vous fait-il penser?

5 Selon vous, comment votre (fils/conjoint) se sent dans son milieu?

6 Selon vous, se sent-il/elle accepté-e dans son milieu?...Pourquoi?

- ▶▶ Qu'est-ce qui fait que c'est comme ça?
- ▶▶ Qu'est-ce qui pourrait être amélioré dans son milieu?

7 Actuellement, reçoit-il des services (ou programmes sociaux) liés au traumatisme crânien? Si oui, lesquels?

8 Vous, comme famille ou proches, avez-vous accès à des services? De quels types?

9 De quels services auriez-vous besoin actuellement?

10 Dans votre expérience avec le traumatisme crânien, lorsque vous regardez ce que vous avez vécu, retirez-vous quelque chose de positif?

11 Quels conseils donneriez-vous à un proche ou à une famille, dont un membre a subi un traumatisme crânien vient de finir sa réadaptation?

- ▶▶ Qu'est-ce que vous lui diriez pour que cette personne garde espoir (impacts positifs)?

12 Est-ce qu'il y a des éléments que vous trouvez importants et que nous n'avons pas abordés dans la discussion?

CIM (à titre de rappel)

- J'ai le sentiment d'appartenir à mon milieu, d'y être à ma place
- Je sais m'orienter dans mon milieu
- Je connais les règles de mon milieu et je peux m'y adapter.
- J'ai le sentiment d'être accepté-e dans mon milieu.
- Je peux fonctionner de manière autonome dans mon milieu
- J'aime l'endroit où je vis présentement
- Je me sens proche de certaines personnes dans mon milieu
- Il y a un certain nombre de personnes que je connais assez pour les saluer et pour qu'ils me saluent en retour
- Dans mes temps libres, je peux trouver des choses à faire pour m'amuser et me détendre

Pendant la partie la plus active de la journée, j'ai des choses productives à faire dans mon milieu

MHAVIE

1) Vos activités de la vie quotidienne :

- Nutrition
- Condition corporelle
- Soins personnels
- Communication
- Habitation
- Déplacements

2) Vos rôles sociaux

- Responsabilités
- Relations interpersonnelles
- Vie communautaire
- Éducation
- Travail (+ recherche de travail)
- Loisirs

LES DÉTERMINANTS

Qu'est-ce que facilite ou contraint votre participation sociale?

(voir les éléments de chaque domaine dans la Mesure de la qualité de l'environnement (MQE))

- Réseau social
- Attitude de votre entourage
- Marché du travail
- Si vous travaillez : lieux physique de travail, exigences des tâches, horaires, syndicat, services aux employés)
- Source de revenu
- Services commerciaux
- Services juridiques
- Services socio-sanitaires
- Services éducatifs
- Services d'infrastructures publiques
- Services des organismes communautaires
- Accessibilité physique
- Sol, voie de circulation et distances
- Éléments naturels
- Objets
- Technologie
- Aides techniques
- Système politique
- Règles sociales

ANNEXE 2

Description de l'échantillon du projet trauma (1988-1991) et description des participants de la seconde étape du présent projet de recherche (2003-2004)

DESCRIPTION DE L'ÉCHANTILLON DU PROJET TRAUMA (1988-1991) ET DESCRIPTION DES PARTICIPANTS DU PRÉSENT PROJET DE RECHERCHE (2003-2004)

DESCRIPTION DE L'ÉCHANTILLON								
ÉCHANTILLON DE DÉPART (PROJET TRAUMA)				ÉCHANTILLON DU PROJET ACTUEL (PARTICIPATION SOCIALE À LONG TERME)				
No	Date de l'accident	Exclusion	Participant	Exclusion	Participant	Année de naissance	Sexe	Assurance
1	1988	Décédé 04/06/89						
2	1988		X	EXCLU (Handicap intellectuelle avant l'accident)		1963	F	SAAQ
3	1988	Décédé 21/06/88						
4	1988	Refus de participer						
5	1988	Décédé 24/03/88						
6	1988		X		X	1965	H	SAAQ
7	1988		X	REFUS		1953	H	SAAQ
8	1988		X		X	1960	H	SAAQ
9	1988	Décédé, 04/06/88						
10	1988		X	INTROUVABLE		1968	H	SAAQ
11	1988		X	DÉCÉDÉ 02/91				
12	1988	Exclusion, moins de 16 ans						
13	1988		X		X	1940	H	CSST
14	1988	Décédé 22/07/88						
15	1988	Exclu, résidence trop loin						
16	1988	Décédé 29/07/88						
17	1988	Décédé 07/09/88						
18	1988	Décédé 16/08/88						
19	1988	Refus de participer						
20	1988	Refus de poursuivre à 12 mois						
21	1988		X	INTROUVABLE		1963	H	SAAQ
22	1988		X		X	1970	H	SAAQ
23	1988		X	REFUS		1970	H	SAAQ
24	1988		X	INTROUVABLE		1969	H	SAAQ
25	1988	Refus de poursuivre à 12 mois						
26	1988		X		X	1951	H	CSST
27	1988		X		X	1959	H	CSST
28	1988		X	DÉCÉDÉ		1951	F	SAAQ
29	1988	Refus de participer						
30	1988	Décédé 21/12/88						
31	1988		X	DÉCÉDÉ, 08/01/2003		1954	H	SAAQ
32	1989		X		X	1932	F	SAAQ
33	1989		X		X	1951	F	SAAQ
34	1989	Refus de poursuivre à 6 mois						
35	1989	Décédé 14/04/89						
36	1989	Refus de poursuivre à 12 mois						
37	1989		X		X	1958	H	SAAQ
38	1989	Exclu, résidence trop loin						
39	1989	Refus de poursuivre à 6 mois						
40	1989	Décédé 17/05/89						
41	1989		X	DÉCÉDÉ EN 1989		1926	H	NIL
42	1989		X		X	1971	H	SAAQ
43	1989		X	INTROUVABLE		1970	F	SAAQ
44	1989		X	INTROUVABLE		1965	H	SAAQ
45	1989		X	REFUS		1926	F	SAAQ
46	1989		X		X	1971	F	SAAQ
47	1989		X		X	1967	H	SAAQ
48	1989		X		X	1958	F	SAAQ
49	1989		X	Dossier manquant				
50	1989		X		X	1966	H	SAAQ
51	1989	Décédé 8/11/89						
52	1989		X	INTROUVABLE		1972	F	SAAQ
53	1990		X	REFUS		1970	H	SAAQ
54	1990	Refus de poursuivre à 6 mois						
55	1990		X	INTROUVABLE		1920	H	NIL
56	1990	Refus de poursuivre à 6 mois						
57	1990		X	INTROUVABLE		1953	H	SAAQ
58	1990		X	INTROUVABLE		1962	F	SAAQ
59	1990	Refus de poursuivre à 12 mois						
60	1990		X		X	1960	H	SAAQ
61	1990	Décédé 20/04/90						
62	1990	Décédé 02/05/90						
63	1990	Décédé						
64	1990	Décédé						
65	1990		X		X	1969	H	SAAQ
66	1990		X		X (Focus)	1955	F	SAAQ
67	1990		X	EXCLU (EN INSTITUTION)		1965	H	SAAQ
68	1990		X	INTROUVABLE		1970	H	SAAQ
69	1990		X		X	1968	F	SAAQ
70	1990		X		X	1954	H	SAAQ
71	1990	Décédé						
72	1990	Décédé						
73	1990		X	INTROUVABLE		1938	H	SAAQ
74	1990		X		X	1969	H	SAAQ
75	1990		X	INTROUVABLE		1960	H	SAAQ
76	1990		X		X	1972	H	SAAQ
77	1990	Refus à 3 mois						
78	1991		X		X	1961	F	SAAQ
79	1991	Décédé						
80	1991		X		X	1961	F	SAAQ
81	1991		X		X (Focus)	1964	H	SAAQ

ANNEXE 3

**Outils de collecte de données de la seconde étape
s'adressant à la personne ayant subi un TCC**

Grille d'entrevue, Community Integration Measure(CIM),
Community Integration Questionnaire (CIQ), fiche de données socio-démographiques

GRILLE D'ENTREVUE AVEC LA PERSONNE AYANT SUBI UN TCC

THÈMES À ABORDER :

Activités (*type, fréquence, avec qui, facilitateurs et obstacles pour chacune de ces activités*)

- Soins personnels
- Soins personnels (au besoin, voir MHAVIE p.10-11)
- Épicerie ou autres achats
- Préparer repas
- Entretien de la maison
- Déplacement extérieur
- Organise réunions de famille, d'amis
- Vos finances personnelles (transactions bancaires, factures)
- Prendre soin des enfants (si applicable)
- Services communautaires (bibliothèque, etc)
- Loisirs (sport, resto, cinéma, etc)
- Magasinage
- Visite amis / parent
- Bénévolat
- Travail
 - o démarche d'emploi ou d'étude
 - o horaire adapté +accès services adaptés
 - o autres sources de revenu (SAAQ, CSST)
- Étude
 - o source revenu
- A quelle fréquence sortez-vous de chez vous?

Milieu de vie (*définition, sentiment d'être accepté, de contribuer*)

Relations avec les autres (*facteurs facilitant et obstacles*)

- Qualité des relations
- Fréquence
- Identifier les personnes
- Soutien
- Attitudes

Impacts sur les proches

Services

- À domicile
- Santé
- Communautaires (associations, groupes d'entraide, spirituels, culturels, loisirs, sports, etc.)
- Déplacements (si problème locomoteur, voir MQE p.13-14)
- Aides techniques (au besoin; si incapacité)

Système politique (*p.17 du MQE + Q.109*)

Changements positifs (*sens donné à la vie*)

Projets et avenir

Question de conclusion

Est-ce qu'il y a des éléments que vous trouvez importants de nous dire et que nous n'avons pas abordés dans l'entrevue?

MESURE D'INTÉGRATION AU MILIEU (Community Integration Measure)
Questionnaire s'adressant à la personne

Consigne : Nous allons maintenant parler de votre intégration dans votre milieu

1-Décrivez-moi votre milieu de vie.

2-Veuillez indiquer, si vous êtes en accord ou en désaccord avec chacun des énoncés suivants :

1. J'ai le sentiment d'appartenir à mon milieu, d'y être à ma place.

1 Tout à fait d'accord	2 D'accord	3 Ni d'accord, ni en désaccord	4 En désaccord	5 Tout à fait en désaccord
------------------------------	---------------	--------------------------------------	-------------------	----------------------------------

2. Je suis capable de m'orienter dans mon milieu.

1 Tout à fait d'accord	2 D'accord	3 Ni d'accord, ni en désaccord	4 En désaccord	5 Tout à fait en désaccord
------------------------------	---------------	--------------------------------------	-------------------	----------------------------------

3. Je connais les façons d'agir de mon milieu et je peux m'y conformer.

1 Tout à fait d'accord	2 D'accord	3 Ni d'accord, ni en désaccord	4 En désaccord	5 Tout à fait en désaccord
------------------------------	---------------	--------------------------------------	-------------------	----------------------------------

4. J'ai le sentiment d'être accepté(e) dans mon milieu.

1 Tout à fait d'accord	2 D'accord	3 Ni d'accord, ni en désaccord	4 En désaccord	5 Tout à fait en désaccord
------------------------------	---------------	--------------------------------------	-------------------	----------------------------------

5. Je peux fonctionner de manière autonome dans mon milieu.

1 Tout à fait d'accord	2 D'accord	3 Ni d'accord, ni en désaccord	4 En désaccord	5 Tout à fait en désaccord
------------------------------	---------------	--------------------------------------	-------------------	----------------------------------

6. J'aime l'endroit où je vis présentement.

1 Tout à fait d'accord	2 D'accord	3 Ni d'accord, ni en désaccord	4 En désaccord	5 Tout à fait en désaccord
------------------------------	---------------	--------------------------------------	-------------------	----------------------------------

7. Je me sens proche de certaines personnes dans mon milieu.

1 Tout à fait d'accord	2 D'accord	3 Ni d'accord, ni en désaccord	4 En désaccord	5 Tout à fait en désaccord
------------------------------	---------------	--------------------------------------	-------------------	----------------------------------

8. Dans mon milieu, il y a un certain nombre de personnes que je connais assez bien pour les saluer et qui me saluent en retour.

1 Tout à fait d'accord	2 D'accord	3 Ni d'accord, ni en désaccord	4 En désaccord	5 Tout à fait en désaccord
------------------------------	---------------	--------------------------------------	-------------------	----------------------------------

9. Dans mes temps libres, j'ai des choses à faire dans mon milieu pour m'amuser et me détendre.

1 Tout à fait d'accord	2 D'accord	3 Ni d'accord, ni en désaccord	4 En désaccord	5 Tout à fait en désaccord
------------------------------	---------------	--------------------------------------	-------------------	----------------------------------

10. Pendant la partie la plus active de la journée, j'ai des choses productives et utiles à faire dans mon milieu.

1 Tout à fait d'accord	2 D'accord	3 Ni d'accord, ni en désaccord	4 En désaccord	5 Tout à fait en désaccord
------------------------------	---------------	--------------------------------------	-------------------	----------------------------------

MESURE D'INTÉGRATION COMMUNAUTAIRE
(Community Integration Questionnaire)
Questionnaire s'adressant à la personne

Section sur l'intégration à domicile

1. Habituellement, qui fait l'épicerie ou tout autre achat chez vous ?

Vous seul (e)	<input type="checkbox"/>
Vous et quelqu'un d'autre	<input type="checkbox"/>
Quelqu'un d'autre	<input type="checkbox"/>

2. Habituellement, qui prépare les repas chez vous ?

Vous seul (e)	<input type="checkbox"/>
Vous et quelqu'un d'autre	<input type="checkbox"/>
Quelqu'un d'autre	<input type="checkbox"/>

3. Habituellement, qui fait le ménage de la maison ?

Vous seul (e)	<input type="checkbox"/>
Vous et quelqu'un d'autre	<input type="checkbox"/>
Quelqu'un d'autre	<input type="checkbox"/>

4. Habituellement, qui s'occupe des enfants chez vous ?

Vous seul (e)	<input type="checkbox"/>
Vous et quelqu'un d'autre	<input type="checkbox"/>
Quelqu'un d'autre	<input type="checkbox"/>
Ne s'applique pas / Il n'y a pas d'enfants de moins de 17 ans à la maison	<input type="checkbox"/>

5. Habituellement, qui organise les activités sociales comme par exemple des réunions de famille ou avec des amis ?

Vous seul (e)	<input type="checkbox"/>
Vous et quelqu'un d'autre	<input type="checkbox"/>
Quelqu'un d'autre	<input type="checkbox"/>

Section sur l'intégration sociale

6. Habituellement, qui s'occupe de vos finances personnelles, comme par exemple les transactions bancaires ou le paiement de vos factures ?

Vous seul (e)	<input type="checkbox"/>
Vous et quelqu'un d'autre	<input type="checkbox"/>
Quelqu'un d'autre	<input type="checkbox"/>

Questions 7-9 : Présentement, environ combien de fois par mois participez-vous aux activités suivantes à l'extérieur de chez vous ?

7. Magasinage

jamais	<input type="checkbox"/>
1-4 fois	<input type="checkbox"/>
5 ou plus	<input type="checkbox"/>

8. Loisirs comme par exemple, aller au cinéma, faire du sport, aller au restaurant, etc.

jamais	<input type="checkbox"/>
1-4 fois	<input type="checkbox"/>
5 ou plus	<input type="checkbox"/>

9. Rendre visite à des amis ou à des parents ?

jamais	<input type="checkbox"/>
1-4 fois	<input type="checkbox"/>
5 ou plus	<input type="checkbox"/>

10. Habituellement, pratiquez-vous vos loisirs seul (e) ou avec d'autres ?

Plutôt seul (e)	<input type="checkbox"/>
Plutôt avec des amis qui ont eu un traumatisme crânien	<input type="checkbox"/>
Plutôt avec des membres de ma famille	<input type="checkbox"/>
Plutôt avec des amis qui n'ont pas eu de traumatisme crânien	<input type="checkbox"/>
Avec des amis et des membres de ma famille ensemble	<input type="checkbox"/>

11. Avez-vous un (e) meilleur (e) ami (e) à qui vous vous confiez ?

Oui	<input type="checkbox"/>
Non	<input type="checkbox"/>

Section sur la productivité

12. À quelle fréquence sortez-vous de chez-vous ?

Presque tous les jours (au moins cinq fois par semaine)	<input type="checkbox"/>
Presque toutes les semaines (une à quatre fois par semaine)	<input type="checkbox"/>
Rarement / jamais (moins d'une fois par semaine)	<input type="checkbox"/>

13. Qu'est-ce qui correspond le mieux à votre situation actuelle (au cours du dernier mois) de travailleur ?

Plein temps (plus de 20 heures par semaine)	<input type="checkbox"/>
Temps partiel (20 heures ou moins par semaine)	<input type="checkbox"/>
Sans travail, mais à la recherche intensive d'emploi	<input type="checkbox"/>
Sans travail, ne recherche pas d'emploi	<input type="checkbox"/>
Sans objet, à la retraite en raison de mon âge	<input type="checkbox"/>

14. Qu'est-ce qui correspond le mieux à votre situation actuelle (au cours du dernier mois) comme étudiant ou recevant un programme de formation ?

Plein temps	<input type="checkbox"/>
Temps partiel	<input type="checkbox"/>
N'est pas inscrit dans un établissement scolaire ou à un programme de formation	<input type="checkbox"/>
Sans objet, à la retraite en raison de mon âge	<input type="checkbox"/>

15. Au cours du dernier mois, combien de fois avez-vous fait des activités de bénévolat ?

jamais	<input type="checkbox"/>
1-4 fois	<input type="checkbox"/>
5 ou plus	<input type="checkbox"/>

PROFIL D'UTILISATION DES SERVICES

Questionnaire s'adressant à la personne

I. Profil général des soins et services reçus en soins aigus, en service de réadaptation et en service de réinsertion depuis le traumatisme

Consigne : À partir du moment où vous avez eu votre accident, dans quels établissements (hôpital, centre de réadaptation, etc.) avez-vous reçu des soins et des services ? (Mentionnez chaque établissement dans lequel vous avez eu des soins et services et pour chacun, mentionnez la durée approximative du séjour.

Établissement	Durée approximative

II. Soins et services reçu au moment du TCC

Consigne : Voici quelques énoncés concernant les soins et les services de réadaptation que vous avez reçu suite au traumatisme crânien. Nous aimerions connaître votre opinion générale concernant ces soins et ces services. Indiquez votre niveau d'accord pour chaque énoncé¹.

2.1. Les intervenants² qui vous ont offert des soins et des services lors de votre réadaptation ont bien compris quelles étaient vos responsabilités, entre autres familiales, professionnelles, scolaires, financières.

1 Tout à fait d'accord	2 D'accord	3 Ni d'accord, ni en désaccord	4 En désaccord	5 Tout à fait en désaccord
------------------------------	---------------	--------------------------------------	-------------------	----------------------------------

2.2. Tout au long de votre réadaptation, les intervenants ont encouragé la présence de vos proches (par exemple, conjoint, parent, ami).

1 Tout à fait d'accord	2 D'accord	3 Ni d'accord, ni en désaccord	4 En désaccord	5 Tout à fait en désaccord
------------------------------	---------------	--------------------------------------	-------------------	----------------------------------

2.3. Tout au long de votre réadaptation, les intervenants communiquaient entre eux et travaillaient ensemble pour atteindre les mêmes buts.

1 Tout à fait d'accord	2 D'accord	3 Ni d'accord, ni en désaccord	4 En désaccord	5 Tout à fait en désaccord
------------------------------	---------------	--------------------------------------	-------------------	----------------------------------

¹ On demande opinion général, mais si l'opinion varie selon différents établissements, indiquez la cote pour chaque établissement à même la grille.

² Intervenants : médecin, infirmière, physiothérapeute, ergothérapeute, orthophoniste, psychologue, neuropsychologue, travailleur social, éducateur spécialisé, conseiller en réadaptation, etc.

2.4. Avec votre accord, les intervenants se sont informés de votre situation financière et vous ont aidé à trouver des solutions. [Si non applicable passez à la question suivante]

1 Tout à fait d'accord	2 D'accord	3 Ni d'accord, ni en désaccord	4 En désaccord	5 Tout à fait en désaccord
---------------------------	---------------	-----------------------------------	-------------------	-------------------------------

ﻗﺪ ﻧﻮﻥ ﻣﻮﺗﻤﻨﻊ

2.5. La durée de votre réadaptation a permis de répondre à vos besoins.

1 Tout à fait d'accord	2 D'accord	3 Ni d'accord, ni en désaccord	4 En désaccord	5 Tout à fait en désaccord
---------------------------	---------------	-----------------------------------	-------------------	-------------------------------

2.6. Les intervenants vous ont aidé à reprendre vos activités de loisirs.

1 Tout à fait d'accord	2 D'accord	3 Ni d'accord, ni en désaccord	4 En désaccord	5 Tout à fait en désaccord
---------------------------	---------------	-----------------------------------	-------------------	-------------------------------

2.7. Avec votre accord, les intervenants se sont renseignés sur vos tâches de travail/étude auprès de votre employeur/professeur et vos collègues. [Si non applicable passez à la question suivante]

1 Tout à fait d'accord	2 D'accord	3 Ni d'accord, ni en désaccord	4 En désaccord	5 Tout à fait en désaccord
---------------------------	---------------	-----------------------------------	-------------------	-------------------------------

ﻗﺪ ﻧﻮﻥ ﻣﻮﺗﻤﻨﻊ

2.8. Les intervenants vous ont aidé à organiser votre retour au travail/aux études (par exemple, stage, retour progressif, horaire flexible, tâches allégées). [Si non applicable passez à la question suivante]

1 Tout à fait d'accord	2 D'accord	3 Ni d'accord, ni en désaccord	4 En désaccord	5 Tout à fait en désaccord
---------------------------	---------------	-----------------------------------	-------------------	-------------------------------

ﻗﺪ ﻧﻮﻥ ﻣﻮﺗﻤﻨﻊ

2.9. Vous avez reçu tous les services professionnels requis par votre condition dans votre milieu de travail. [Si non applicable passez à la question suivante]

1 Tout à fait d'accord	2 D'accord	3 Ni d'accord, ni en désaccord	4 En désaccord	5 Tout à fait en désaccord
---------------------------	---------------	-----------------------------------	-------------------	-------------------------------

ﻗﺪ ﻧﻮﻥ ﻣﻮﺗﻤﻨﻊ

2.10. Vous avez obtenu des décisions de l'organisme payeur dans des délais acceptables. [Si non applicable passez à la question suivante]

1 Tout à fait d'accord	2 D'accord	3 Ni d'accord, ni en désaccord	4 En désaccord	5 Tout à fait en désaccord
---------------------------	---------------	-----------------------------------	-------------------	-------------------------------

ف non applicable

3. Qu'est-ce que vous avez le plus apprécié de votre réadaptation ?

4. Qu'est ce que vous avez le moins apprécié de votre réadaptation ?

5. Y-a-t-il des services que vous avez demandés et pour lesquels vous n'avez pas pu avoir accès ? (ex : CLSC, etc....)

III. Soins et services reçus au cours de la dernière année

Quels sont les traitements et les services que vous avez eus au cours des douze derniers mois concernant les problèmes relatifs à votre traumatisme crânien ? (par exemple, médecin, physiothérapeute, psychologue, travailleur social, aide pour le travail, aide familiale, aide pour vos loisirs, thérapies alternatives comme chiropraticien, massothérapeute, homéopathe, etc.)

6. Pour chacun de ces traitements ou services, pouvez-vous préciser le type de traitement ou service reçu, le nombre de visites au cours des douze derniers mois, de même que l'agent payeur).

Disciplines	Type de traitement ou de service	Nombre de visites au cours des 12 derniers mois	Qui a payé pour les soins ou services ? (par exemple : vous, assurance-maladie, assurance personnelle, gratuit, etc.)
Adaptation au travail			
Agent relations humaines			

Disciplines	Type de traitement ou de service	Nombre de visites au cours des 12 derniers mois	Qui a payé pour les soins ou services ? (par exemple : vous, assurance-maladie, assurance personnelle, gratuit, etc.)
Audiologie			
Conseil en main d'œuvre			
Éducation (ex : moniteur spécialisé, éducation spécialisée, etc.)			
Éducation physique			
Ergothérapie			
Intégration au travail			
Inhalothérapie			
Médecine (générale ou spécialisée)			
Musicothérapie			
Neuropsychologie			
Nutrition			
Orientation professionnelle			
Orthopédagogie			
Orthophonie			
Pharmacie			
Physiothérapie			
Psychoéducation			
Psychologie			
Psychomotricité			
Récréologie			
Service de logement			
Services infirmiers			
Service social			
Services d'aide familiale /			

Disciplines	Type de traitement ou de service	Nombre de visites au cours des 12 derniers mois	Qui a payé pour les soins ou services ? (par exemple : vous, assurance-maladie, assurance personnelle, gratuit, etc.)
services d'accompagnement			
Services de loisirs			
Sexologie			
Technicien en réadaptation			
Technicien orthèse-prothèse			
Autres (spécifiez)			

Thérapies alternatives	Type de traitement ou de services	Nombre de visites au cours des 12 derniers mois	Qui a payé pour les visites? (Par exemple : vous, assurance-maladie, assurance personnelle, gratuit, etc.)
Chiropraticien			
Acupuncteur			
Ostéopathe			
Massothérapeute			
Homéopathe			
Naturopathe (produits naturels)			
Hypnothérapeute			
Réflexologue			
Guérisseur spirituel			
Changements alimentaires (ex : diète spéciale ou vitamines)			
Remèdes populaires (ex: bracelets de cuivre)			
Autre (précisez):			

DONNÉES SOCIODÉMOGRAPHIQUE
Questionnaire s'adressant à la personne

Indemnisé SAAQ	<input type="checkbox"/>
Indemnisé autres, spécifiez : _____	<input type="checkbox"/>
Non indemnisé	<input type="checkbox"/>

Date de l'accident de la personne: _____/_____/_____(an/ms/jr)

1. Âge _____

2. Sexe

Féminin
 Masculin

3. Origine ethnique _____

4. Statut civil :

- 1. Célibataire
- 2. Conjoint (e) de fait
- 3. Marié-e
- 4. Séparé-e/divorcé-e
- 5. Veuf/veuve

5. Avez-vous des enfant(s)?

Oui ►►► Combien? _____
 Non

6. Niveau de scolarité :

- 1. Primaire
- 2. Secondaire
- 3. Collégial
- 4. Universitaire
- 5. Autre, préciser _____

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

a) Travail rémunéré :

Type de travail : _____

Nombre d'heures /semaine : _____

Depuis combien de temps : _____

b) Étude :

Type (temps plein ou partiel) _____

Depuis combien de temps : _____

c) Bénévolat :

Nombre d'heures /semaine : _____

Depuis combien de temps : _____

ANNEXE 4

Outils de collecte de données de la seconde étape s'adressant aux proches

Grille d'entrevue, Community Integration Measure (CIM),
Community Integration Questionnaire, fiche de données sociodémographiques

GRILLE D'ENTREVUE AVEC LE PROCHE DE LA PERSONNE AYANT SUBI UN TCC

THÈMES À ABORDER :

Votre expérience de la personne ayant subi le TCC

Activités de la personne (type fréquence, avec qui, facilitateurs et obstacles pour chacun de ces activités)

- Ses soins personnels (au besoin, voir MHAVIE p.10-11)
- Épicerie ou autres achats
- Préparer ses repas
- Ménage (+entretien extérieur)
- Déplacement extérieur
- Organise réunions de famille, d'amis
- Ses finances personnelles (transactions bancaires, factures)
- Prendre soin de ses enfants (si applicable)
- Services communautaires (bibliothèque, etc)
- Loisirs (sport, resto, cinéma, etc)
- Magasinage
- Visite amis / parent
- Bénévolat
- Travail
 - o démarche d'emploi ou d'étude
 - o horaire adapté +accès services adaptés
 - o autres sources de revenu (SAAQ, CSST)
- Étude
 - o source revenu
- A quelle fréquence sort-il (elle) de chez lui (elle)

Milieu de vie de la personne (*définition, sentiment d'être accepté, de contribuer*)

Relations de la personne (*facilitateurs et obstacles*)

- Qualité des relations
- Personne à qui se confier
- Identifier les personnes
- Soutien
- Attitudes

Services

- A domicile
- Santé
- Communautaire (associations, groupes d'entraide, spirituels, culturels, loisirs, sports, etc.)
- Déplacements (si problème locomoteur, voir MQE p.13-14)
- Aides techniques (au besoin; si incapacité)

Système politique (p.17 du MQE + Q.109)

Projets de la personne et son avenir

Votre expérience en tant que proche

Changements sur votre vie suite au traumatisme

- Travail, (étude, retraite, bénévolat)

- Loisirs
- Responsabilités
- Relations
- Déplacements
- Situation financière

Changements sur les autres proches suite au traumatisme (*ex : enfants, frères/sœurs, parents*)

Attitudes des autres envers vous et vos proches

Votre avenir et vos inquiétudes

Besoins les plus importants depuis le traumatisme de la personne

Impact de l'indemnisation

Changements positifs

- Façon de voir la vie,
- Capacité de faire face aux difficultés
- Sensibilité face aux autres
- Expérience utile à d'autres

Question de conclusion

Est-ce qu'il y a des éléments que vous trouvez importants de nous dire et que nous n'avons pas abordés dans l'entrevue?

MESURE D'INTÉGRATION AU MILIEU
(Community Integration Measure)
Questionnaire s'adressant au proche

Consigne : Nous allons maintenant parler de la manière dont (nom...) s'est intégré(e) dans son milieu

1-Décrivez-moi son milieu de vie.

2-Veuillez indiquer, si vous êtes en accord ou en désaccord avec chacun des énoncés suivants :

1. Il (elle) a le sentiment d'appartenir à son milieu, d'y être à sa place.

1	2	3	4	5
Tout à fait d'accord	D'accord	Ni d'accord, ni en désaccord	En désaccord	Tout à fait en désaccord

↑ Ne sait pas

2. Il (elle) est capable de s'orienter dans son milieu.

1	2	3	4	5
Tout à fait d'accord	D'accord	Ni d'accord, ni en désaccord	En désaccord	Tout à fait en désaccord

↑ Ne sait pas

3. Il (elle) connaît les façons d'agir de son milieu et il (elle) peut s'y conformer.

1	2	3	4	5
Tout à fait d'accord	D'accord	Ni d'accord, ni en désaccord	En désaccord	Tout à fait en désaccord

↑ Ne sait pas

4. Il (elle) a le sentiment d'être accepté(e) dans son milieu.

1	2	3	4	5
Tout à fait d'accord	D'accord	Ni d'accord, ni en désaccord	En désaccord	Tout à fait en désaccord

↑ Ne sait pas

5. Il (elle) peut fonctionner de manière autonome dans son milieu.

1	2	3	4	5
Tout à fait d'accord	D'accord	Ni d'accord, ni en désaccord	En désaccord	Tout à fait en désaccord

↑ Ne sait pas

6. Il (elle) aime l'endroit où il (elle) vit présentement.

1	2	3	4	5
Tout à fait d'accord	D'accord	Ni d'accord, ni en désaccord	En désaccord	Tout à fait en désaccord

↑ Ne sait pas

7. Il (elle) se sent proche de certaines personnes dans son milieu.

1 Tout à fait d'accord	2 D'accord	3 Ni d'accord, ni en désaccord	4 En désaccord	5 Tout à fait en désaccord
------------------------------	---------------	--------------------------------------	-------------------	----------------------------------

↑ Ne sait pas

8. Dans son milieu, il y a un certain nombre de personnes qu'il (elle) connaît assez bien pour les saluer et que ces personnes le (la) saluent en retour.

1 Tout à fait d'accord	2 D'accord	3 Ni d'accord, ni en désaccord	4 En désaccord	5 Tout à fait en désaccord
------------------------------	---------------	--------------------------------------	-------------------	----------------------------------

↑ Ne sait pas

9. Dans ses temps libres, il (elle) a des choses à faire dans son milieu pour s'amuser et se détendre.

1 Tout à fait d'accord	2 D'accord	3 Ni d'accord, ni en désaccord	4 En désaccord	5 Tout à fait en désaccord
------------------------------	---------------	--------------------------------------	-------------------	----------------------------------

↑ Ne sait pas

10. Pendant la partie la plus active de sa journée, il (elle) a des choses productives et utiles à faire dans son milieu.

1 Tout à fait d'accord	2 D'accord	3 Ni d'accord, ni en désaccord	4 En désaccord	5 Tout à fait en désaccord
------------------------------	---------------	--------------------------------------	-------------------	----------------------------------

↑ Ne sait pas

MESURE D'INTÉGRATION COMMUNAUTAIRE
(Community Integration Questionnaire)
Questionnaire s'adressant au proche

Section sur l'intégration à domicile

1. Habituellement, qui fait l'épicerie ou tout autre achat chez lui (elle)?

Lui (elle) seul (e)	<input type="checkbox"/>
Lui (elle) et quelqu'un d'autre	<input type="checkbox"/>
Quelqu'un d'autre	<input type="checkbox"/>

2. Habituellement, qui prépare les repas chez lui (elle)?

Lui (elle) seul (e)	<input type="checkbox"/>
Lui (elle) et quelqu'un d'autre	<input type="checkbox"/>
Quelqu'un d'autre	<input type="checkbox"/>

3. Habituellement, qui fait le ménage de sa maison ?

Lui (elle) seul (e)	<input type="checkbox"/>
Lui (elle) et quelqu'un d'autre	<input type="checkbox"/>
Quelqu'un d'autre	<input type="checkbox"/>

4. Habituellement, qui s'occupe des enfants chez lui (elle)?

Lui (elle) seul (e)	<input type="checkbox"/>
Lui (elle) et quelqu'un d'autre	<input type="checkbox"/>
Quelqu'un d'autre	<input type="checkbox"/>
Ne s'applique pas / Il n'y a pas d'enfants de moins de 17 ans chez lui (elle)	<input type="checkbox"/>

5. Habituellement, qui organise les activités sociales comme par exemple des réunions de famille ou avec des amis ?

Lui (elle) seul (e)	<input type="checkbox"/>
Lui (elle) et quelqu'un d'autre	<input type="checkbox"/>
Quelqu'un d'autre	<input type="checkbox"/>

Section sur l'intégration sociale

6. Habituellement, qui s'occupe de ses finances personnelles, comme par exemple les transactions bancaires ou le paiement de ses factures ?

Lui (elle) seul (e)	<input type="checkbox"/>
Lui (elle) et quelqu'un d'autre	<input type="checkbox"/>
Quelqu'un d'autre	<input type="checkbox"/>

Questions 7-9 : Présentement, environ combien de fois par mois participe-t-il (elle) aux activités suivantes à l'extérieur de chez lui (elle) ?

7. Magasinage

jamais	<input type="checkbox"/>
1-4 fois	<input type="checkbox"/>
5 ou plus	<input type="checkbox"/>

8. Loisirs comme par exemple, aller au cinéma, faire du sport, aller au restaurant, etc.

jamais	<input type="checkbox"/>
1-4 fois	<input type="checkbox"/>
5 ou plus	<input type="checkbox"/>

9. Rendre visites à des amis ou à des parents ?

jamais	<input type="checkbox"/>
1-4 fois	<input type="checkbox"/>
5 ou plus	<input type="checkbox"/>

10. Habituellement, pratique-t-il (elle) ses loisirs seul (e) ou avec d'autres ?

Plutôt seul (e)	<input type="checkbox"/>
Plutôt avec des amis qui ont eu un traumatisme crânien	<input type="checkbox"/>
Plutôt avec des membres de sa famille	<input type="checkbox"/>
Plutôt avec des amis qui n'ont pas eu de traumatisme crânien	<input type="checkbox"/>
Avec des amis et des membres de sa famille ensemble	<input type="checkbox"/>

11. A-t-il (elle) un (e) meilleur (e) ami (e) à qui il (elle) se confie ?

Oui	<input type="checkbox"/>
Non	<input type="checkbox"/>

Section sur la productivité

12. À quelle fréquence sort-t-il (elle) de chez-lui (elle) ?

Presque tous les jours (au moins cinq fois par semaine)	<input type="checkbox"/>
Presque toutes les semaines (une à quatre fois par semaine)	<input type="checkbox"/>
Rarement / jamais (moins d'une fois par semaine)	<input type="checkbox"/>

13. Qu'est-ce qui correspond le mieux à sa situation actuelle (au cours du dernier mois) de travailleur ?

Plein temps (plus de 20 heures par semaine)	<input type="checkbox"/>
Temps partiel (20 heures ou moins par semaine)	<input type="checkbox"/>
Sans travail, mais à la recherche intensive d'emploi	<input type="checkbox"/>
Sans travail, ne recherche pas d'emploi	<input type="checkbox"/>
Sans objet, à la retraite en raison de son âge	<input type="checkbox"/>

14. Qu'est-ce qui correspond le mieux à sa situation actuelle (au cours du dernier mois) comme étudiant ou recevant un programme de formation?

Plein temps	<input type="checkbox"/>
Temps partiel	<input type="checkbox"/>
N'est pas inscrit dans un établissement scolaire ou à un programme de formation	<input type="checkbox"/>
Sans objet, à la retraite en raison de son âge	<input type="checkbox"/>

15. Au cours du dernier mois, combien de fois a-t-il (elle) fait des activités de bénévolat ?

jamais	<input type="checkbox"/>
1-4 fois	<input type="checkbox"/>
5 ou plus	<input type="checkbox"/>

PROFIL D'UTILISATION DES SERVICES

Questionnaire s'adressant au proche

I. Profil général des soins et services reçus en soins aigus, en service de réadaptation et en service de réinsertion depuis le traumatisme

Consigne : À partir du moment où (nom...) a eu l'accident, dans quel établissement (hôpital, centre de réadaptation, etc.) a-t-il reçu des soins et des services ? (Mentionnez chaque établissement dans lequel il a eu des soins et des services et pour chacun, mentionnez la durée approximative du séjour.

Établissement	Durée approximative

II. Opinion générale en regard des soins et services reçus en réadaptation (inclut réinsertion)

Consigne : Voici quelques énoncés concernant les soins et les services de réadaptation que (nom)...a reçu suite au traumatisme crânien. Nous aimerions connaître votre opinion générale concernant ces soins et ces services. Indiquez votre niveau d'accord pour chaque énoncé.³

2.1. Les intervenants⁴ qui ont offert des soins et des services à (nom...) lors de sa réadaptation ont bien compris quelles étaient ses responsabilités, entre autres familiales, professionnelles, scolaires, financières.

1	2	3	4	5
Tout à fait d'accord	D'accord	Ni d'accord, ni en désaccord	En désaccord	Tout à fait en désaccord

2.2. Tout au long de la réadaptation, les intervenants ont encouragé la présence de ses proches (par exemple, conjoint, parent, ami).

1	2	3	4	5
Tout à fait d'accord	D'accord	Ni d'accord, ni en désaccord	En désaccord	Tout à fait en désaccord

2.3. Tout au long de la réadaptation, les intervenants communiquaient entre eux et travaillaient ensemble pour atteindre les mêmes buts.

1	2	3	4	5
Tout à fait d'accord	D'accord	Ni d'accord, ni en désaccord	En désaccord	Tout à fait en désaccord

³ On demande opinion général, mais si l'opinion varie selon différents établissements, indiquez la cote pour chaque établissement à même la grille.

⁴ Intervenants : médecin, infirmière, physiothérapeute, ergothérapeute, orthophoniste, psychologue, neuropsychologue, travailleur social, éducateur spécialisé, conseiller en réadaptation, etc.

2.4. Avec son accord, les intervenants se sont informés de sa situation financière et l'ont aidé à trouver des solutions. [Si non applicable passez à la question suivante]

1 Tout à fait d'accord	2 D'accord	3 Ni d'accord, ni en désaccord	4 En désaccord	5 Tout à fait en désaccord
---------------------------	---------------	-----------------------------------	-------------------	-------------------------------

ف non applicable

2.5. La durée de sa réadaptation a permis de répondre à ses besoins.

1 Tout à fait d'accord	2 D'accord	3 Ni d'accord, ni en désaccord	4 En désaccord	5 Tout à fait en désaccord
---------------------------	---------------	-----------------------------------	-------------------	-------------------------------

2.6. Les intervenants l'ont aidé à reprendre ses activités de loisirs.

1 Tout à fait d'accord	2 D'accord	3 Ni d'accord, ni en désaccord	4 En désaccord	5 Tout à fait en désaccord
---------------------------	---------------	-----------------------------------	-------------------	-------------------------------

2.7. Avec son accord, les intervenants se sont renseignés sur ses tâches de travail/étude auprès de son employeur/professeur et ses collègues. [Si non applicable passez à la question suivante]

1 Tout à fait d'accord	2 D'accord	3 Ni d'accord, ni en désaccord	4 En désaccord	5 Tout à fait en désaccord
---------------------------	---------------	-----------------------------------	-------------------	-------------------------------

ف non applicable

2.8. Les intervenants l'ont aidé à organiser son retour au travail/aux études (par exemple, stage, retour progressif, horaire flexible, tâches allégées). [Si non applicable passez à la question suivante]

1 Tout à fait d'accord	2 D'accord	3 Ni d'accord, ni en désaccord	4 En désaccord	5 Tout à fait en désaccord
---------------------------	---------------	-----------------------------------	-------------------	-------------------------------

ف non applicable

2.9. Il (elle) a reçu tous les services professionnels requis par sa condition dans son milieu de travail. [Si non applicable passez à la question suivante]

1 Tout à fait d'accord	2 D'accord	3 Ni d'accord, ni en désaccord	4 En désaccord	5 Tout à fait en désaccord
---------------------------	---------------	-----------------------------------	-------------------	-------------------------------

ف non applicable

2.10. Il (elle) a obtenu des décisions de l'organisme payeur dans des délais acceptables. [Si non applicable passez à la question suivante]

1 Tout à fait d'accord	2 D'accord	3 Ni d'accord, ni en désaccord	4 En désaccord	5 Tout à fait en désaccord
---------------------------	---------------	-----------------------------------	-------------------	-------------------------------

ف non applicable

3. Qu'est-ce que vous avez le plus apprécié de sa réadaptation ?

4. Qu'est ce que vous avez le moins apprécié de sa réadaptation ?

5. Y-a-t-il des services que vous ou (nom..) avez demandés et pour lesquels vous n'avez pas pu avoir accès ? (Ex : CLSC, etc.....)

III. Soins et services reçus au cours de la dernière année

Quels sont les traitements et les services que (nom..) a reçu au cours des douze derniers mois concernant les problèmes relatifs à son traumatisme crânien ? (par exemple, médecin, physiothérapeute, psychologue, travailleur social, aide pour le travail, aide familiale, aide pour vos loisirs, thérapies alternatives comme chiropraticien, massothérapeute, homéopathe, etc.)

Pour chacun de ces traitements ou services, pouvez-vous préciser le type de traitement ou service reçu, le nombre de visites au cours des douze derniers mois, de même que l'agent payeur).

Disciplines	Type de traitement ou de service	Nombre de visites au cours des 12 derniers mois	Qui a payé pour les soins ou services ? (par exemple : vous, assurance-maladie, assurance personnelle, gratuit, etc.)
Adaptation au travail			
Agent relations humaines			
Audiologie			
Conseil en main d'œuvre			

Disciplines	Type de traitement ou de service	Nombre de visites au cours des 12 derniers mois	Qui a payé pour les soins ou services ? (par exemple : vous, assurance-maladie, assurance personnelle, gratuit, etc.)
Éducation (ex : moniteur spécialisé, éducation spécialisée, etc.)			
Éducation physique			
Ergothérapie			
Intégration au travail			
Inhalothérapie			
Médecine (générale ou spécialisée)			
Musicothérapie			
Neuropsychologie			
Nutrition			
Orientation professionnelle			
Orthopédagogie			
Orthophonie			
Pharmacie			
Physiothérapie			
Psychoéducation			
Psychologie			
Psychomotricité			
Récréologie			
Service de logement			
Services infirmiers			
Service social			
Services d'aide familiale / services d'accompagnement			
Services de loisirs			
Sexologie			

Disciplines	Type de traitement ou de service	Nombre de visites au cours des 12 derniers mois	Qui a payé pour les soins ou services ? (par exemple : vous, assurance-maladie, assurance personnelle, gratuit, etc.)
Technicien en réadaptation			
Technicien orthèse-prothèse			
Autres (spécifiez)			

Thérapies alternatives	Type de traitement ou de services	Nombre de visites au cours des 12 derniers mois	Qui a payé pour les visites? (Par exemple : vous, assurance-maladie, assurance personnelle, gratuit, etc.)
Chiropraticien			
Acupuncteur			
Ostéopathe			
Massothérapeute			
Homéopathe			
Naturopathe (produits naturels)			
Hypnothérapeute			
Réflexologue			
Guérisseur spirituel			
Changements alimentaires (ex : diète spéciale ou vitamines)			
Remèdes populaires (ex: bracelets de cuivre)			
Autre (précisez):			

DONNÉES SOCIODÉMOGRAPHIQUES
Questionnaire d'adressant au proche

Indemnisé SAAQ	<input type="checkbox"/>
Indemnisé autres, spécifiez : _____	<input type="checkbox"/>
Non indemnisé	<input type="checkbox"/>

Date de l'accident de la personne: _____/_____/_____(an/ms/jr)

1. Âge _____

2. Sexe :

Féminin

Masculin

3. Origine ethnique _____

4. Statut civil :

Célibataire

Conjoint (e) de fait

Marié-e

Séparé-e/divorcé-e

Veuf/veuve

5. Niveau de scolarité

Primaire

Secondaire

Cégep

Université

Autres :

Spécifiez _____

6. 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 : _____

7. (Si non répondu aux questions 4-5) Vivez-vous avec la personne qui a eu le traumatisme ?

Non

Oui

8. (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 _____

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

a) Travail rémunéré

Type de travail : _____

Nombre d'heures /semaine : _____

Depuis combien de temps : _____

b) Étude

Type (temps plein ou partiel) _____

Depuis combien de temps : _____

c) Bénévolat

Nombre d'heures /semaine : _____

Depuis combien de temps : _____

10. (Si pertinent, c-à-d, pour ceux ne vivant 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

ANNEXE 5
Formulaires de consentement

FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT AUX PERSONNES AYANT SUBI UN TRAUMATISME CRANIEN

**Titre de l'étude: La participation sociale à long terme de la clientèle
vivant avec un traumatisme crânien**

Étape 1 : Groupe de discussion

Chercheuses responsables :

Hélène Lefebvre, Ph.D.
Faculté des sciences infirmières
Université de Montréal
2375 Chemin de la Côte Ste-Catherine
Montréal, Qc, H3T 3J7
Téléphone : (514) 343-6111 # 13382

Marie Vanier, Ph.D.
Institut de réadaptation de Montréal
6300, avenue Darlington
Montréal, Qc, H3S 2J4
Téléphone : (514) 343-6657

Co-chercheurs:

Élisabeth Dutil, M.Sc., Ergothérapeute
Diane Pelchat, Ph.D., Psychologie
Bonnie Swaine, Ph.D., Physiothérapeute
Isabelle Gélinas, Ph.D., Ergothérapeute
Patrick Fougeyrollas, Ph.D., Anthropologue
Michel Pépin, Ph.D., Psychologue
Constant Rainville, Ph.D., Neuropsychologue
Bernard Michallet, Ph.D., Orthophoniste
Suzanne Denis, M sc., Kinanthropologue
Claire Dumont, Ph. D. (cand.), Ergothérapeute

Introduction

Le traumatisme crânien affecte la participation sociale de la personne et de son entourage proche pour de nombreuses années. La définition de la participation sociale, les conditions de cette dernière, les impacts chez la famille et la qualité des services chez cette clientèle demeurent des phénomènes peu étudiés à long terme. Certaines conditions de la participation sociale ont été identifiées et des pistes proposées afin d'améliorer le devenir des personnes ayant subi un traumatisme ainsi que le devenir de leur famille. Toutefois, la problématique demeure peu documentée à long terme et nécessite d'être analysée pour proposer des alternatives appropriées.

But et objectifs

- 1) Le présent projet de recherche vise à 1) valider la définition de la participation sociale des personnes ayant subi un traumatisme crânien, 2) à valider ses déterminants et 3) les impacts chez les proches.
- 2) Le présent groupe de discussion vise à aller voir ce qu'est concrètement la participation sociale et l'intégration au milieu, du point de vue des personnes vivant avec un traumatisme crânien et du point de vue des proches d'une personne ayant subi un traumatisme crânien.

Deux groupes de discussion seront formés: le premier (auquel vous allez participer) sera composé de 8 à 10 personnes ayant subi un traumatisme crânien (avec coma d'au moins 6 heures) il y a environ 10 ou 12 ans et le second, de 8 à 10 proches vivant avec une personne atteinte depuis le traumatisme, il y a 10 ou 12 ans. De plus, onze professionnels participeront à une entrevue individuelle. Le groupe de discussion composé de 8 à 10 personnes ayant subi un traumatisme auquel vous allez participer est d'une durée d'environ 180 minutes. Il se tiendra en même temps que le groupe de discussion pour les proches dans une salle séparée. Il sera animé par un chercheur assisté d'un observateur. Les discussions seront enregistrées sur vidéo et feront l'objet d'une transcription au verbatim afin d'en faciliter la codification. Les participants seront amenés à se prononcer sur les éléments et les conditions de la participation sociale et sur les impacts à long terme du traumatisme chez les proches.

Modalités de participation

Nous sommes intéressés par votre expérience depuis que vous avez subi un traumatisme crânien il y a environ 10 ou 12 ans. La responsable du projet de recherche a sollicité votre participation. Nous aimerions obtenir votre collaboration en assistant au groupe de discussion qui se tiendra avec 8 à 10 personnes ayant subi un traumatisme crânien, il y a 10 ou 12 ans.

Conditions de participation

Vous avez subi un traumatisme crânien, il y a environ 10 ou 12 ans. Vous parlez le français et habitez dans la région de Montréal ou les environs.

Avantages à participer

Vous ne retirez pas de bénéfices directs de votre participation. Cependant, les données recueillies permettront d'améliorer la participation sociale à long terme des personnes ayant subi un traumatisme crânien ainsi que le devenir de leur famille.

Risques et inconforts

Le seul désagrément causé par cette étude est le temps que vous consacrez à participer au groupe de discussion.

Participation volontaire et retrait de l'étude

Votre participation est entièrement volontaire. Vous êtes libre de vous retirer sans préjudice en tout temps sans devoir justifier votre décision.

Si vous désirez vous retirer de l'étude, vous devez aviser verbalement une des chercheuses responsables : Hélène Lefebvre (514) 343-6111 #13382 ou Marie Vanier (514) 343-6657.

Caractère confidentiel des informations

Tous les renseignements recueillis à votre sujet au cours de l'étude demeureront confidentiels car vous ne serez identifié que par un code. L'utilisation du vidéo permettra de faciliter la transcription des données au verbatim. Uniquement les chercheurs auront accès aux données brutes. 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 pourra être consulté par une personne mandatée par le comité d'éthique de la recherche. Le matériel de recherche sera

conservé sous clé au centre de recherche. Seuls les chercheurs de l'étude auront accès à ce matériel durant son déroulement.

Indemnité

Un dédommagement de 25\$ vous sera remis au moment de l'entrevue.

Questions sur l'étude (Renseignements et urgence)

Soyez à l'aise de communiquer avec nous pour obtenir des précisions ou des renseignements supplémentaires ou pour faire tout autre commentaire sur l'étude.

Veillez conserver ce feuillet explicatif. Pour tout problème éthique concernant les conditions dans lesquelles se déroule votre participation à ce projet vous pouvez contacter une des responsables du projet, Hélène Lefebvre (514) 343-6111 #13382 ou Marie Vanier (514) 343 6657.

Éthique

Après avoir discuté avec la responsable du projet, si vos interrogations persistent, vous pouvez expliquer vos préoccupations à la présidente du Comité d'éthique multifacultaire de la recherche des Sciences de la santé, Madame Jocelyne St-Arnaud (514) 343-7619. Suite à cet entretien, si vous avez des raisons sérieuses de croire que la réponse apportée est insuffisante, vous pourriez entrer en communication avec l'ombudsman de l'Université de Montréal, Madame Marie-José Rivest (514) 343-2100.

Si vous acceptez de participer, nous vous prions de signer les deux copies du formulaire de consentement des pages suivantes. Nous vous remettrons une copie signée de ce formulaire et conserverons l'autre copie.

**FORMULAIRE DE CONSENTEMENT AUX PERSONNES AYANT
SUBI UN TRAUMATISME CRÂNIEN**

Titre de l'étude: **La participation sociale à long terme de la clientèle
vivant avec un traumatisme crânien**

Chercheuses responsables :

Hélène Lefebvre, Ph.D.
Faculté des sciences infirmières
Université de Montréal
2375 Chemin de la Côte Ste-Catherine
Montréal, Qc, H3T 3J7
Téléphone : (514) 343-6111 # 13382

Marie Vanier, Ph.D.
Institut de réadaptation de Montréal
6300, avenue Darlington
Montréal, Qc, H3S 2J4
Téléphone : (514) 343-6657

Co-chercheuses et co-chercheurs:

Élisabeth Dutil, M.Sc., Ergothérapeute
Diane Pelchat, Ph.D., Psychologie
Bonnie Swaine, Ph.D., Physiothérapeute
1.1 Isabelle Gélinas, Ph.D., Ergothérapeute
Patrick Fougeyrollas, Ph.D., Anthropologue
Michel Pépin, Ph.D., Psychologue
Constant Rainville, Ph.D., Neuropsychologue
Bernard Michallet, Ph.D., Orthophoniste
Suzanne Denis, M sc., Kinanthropologue
Claire Dumont, Ph.D. (cand.), Ergothérapeute

Je (nom en lettres moulées du sujet) _____
déclare avoir pris connaissance des documents ci-joints dont j'ai reçu copie, en avoir discuté avec
(nom de l'investigateur) _____
et comprendre le but, la nature, les avantages, les risques et les inconvénients de l'étude en
question.

Après réflexion et un délai raisonnable, je consens librement à prendre part à cette étude. Je sais
que je peux me retirer en tout temps sans préjudice.

Signature du sujet _____ Date : _____

Je (nom en lettres moulées de l'investigateur) _____
déclare avoir expliqué le but, la nature, les avantages, les risques et les inconvénients de l'étude à
(nom en lettres moulées du sujet) _____

Signature de l'investigateur _____
Date : _____

FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT AUX PERSONNES AYANT SUBI UN TRAUMATISME CRÂNIEN

Titre de l'étude: **La participation sociale à long terme de la clientèle
vivant avec un traumatisme crânien**

Étape 2

Chercheuses responsables :

Hélène Lefebvre, Ph.D.
Faculté des sciences infirmières
Université de Montréal
2375 Chemin de la Côte Ste-Catherine
Montréal, Qc, H3T 3J7
Téléphone : (514) 343-6111 # 13382

Marie Vanier, Ph.D.
Institut de réadaptation de Montréal
6300, avenue Darlington
Montréal, Qc, H3S 2J4
Téléphone : (514) 343-6657

Co-chercheurs:

Élisabeth Dutil, M.Sc., Ergothérapeute
Diane Pelchat, Ph.D., Psychologie
Bonnie Swaine, Ph.D., Physiothérapeute
1.2 Isabelle Gélinas, Ph.D., Ergothérapeute
Patrick Fougeyrollas, Ph.D., Anthropologue
Michel Pépin, Ph.D., Psychologue
Constant Rainville, Ph.D., Neuropsychologue
Bernard Michallet, Ph.D., Orthophoniste
Suzanne Denis, M sc., Kinanthropologue

Introduction

Le traumatisme crânien, surtout lorsqu'il est sévère, provoque des incapacités importantes qui affectent grandement la participation sociale de la personne et de son entourage proche pour de nombreuses années, sinon toute la vie. La définition de la participation sociale, les conditions de cette dernière, les impacts chez la famille et la qualité des services chez cette clientèle demeurent des phénomènes peu étudiés à long terme. Certaines conditions de la participation sociale ont été identifiées et des pistes proposées afin d'améliorer le devenir des personnes ayant subi un traumatisme et le devenir de leur famille. Toutefois, la problématique demeure peu documentée à long terme et nécessite d'être analysée pour proposer des alternatives appropriées.

But et objectifs

Le présent projet de recherche veut répondre à six objectifs spécifiques. Ces objectifs sont:

- 1) Identifier ce qu'est devenue la participation sociale à long terme d'une clientèle ayant subi un traumatisme crânien;
- 2) Identifier les facteurs personnels et environnementaux qui participent comme déterminants de la participation sociale;
- 3) Définir le profil d'utilisation du réseau de services de santé et de services sociaux (milieu intersectoriel et associatif) en fonction des besoins évolutifs de la clientèle;
- 4) Déterminer les moyens, ressources mis en place qui ont facilité le maintien des acquis chez la clientèle;

- 5) Préciser les impacts à long terme de la personne ayant subi un traumatisme crânien chez les proches;
- 6) Dégager les éléments de distinction entre la clientèle assurée (SAAQ) et la clientèle non assurée.

Pour répondre adéquatement aux objectifs proposés, ce projet de recherche est divisé en deux volets, le premier volet étant terminé. Cette première étape a permis de valider la définition de la participation sociale des personnes ayant subi un traumatisme crânien, de valider les possibles déterminants et d'appréhender les impacts chez les proches auprès de personnes ayant subi un traumatisme, de leur famille et de professionnels. Les données obtenues au cours de ce premier volet ont permis d'améliorer les questionnaires qui seront utilisés au cours du volet 2 (auquel vous participez). Ce deuxième volet vise à répondre aux objectifs de l'étude, à partir d'un nouvel échantillon constitué de 81 familles (81 personnes ayant subi un traumatisme crânien et 81 personnes significatives). La personne qui a subi un traumatisme il y a 10 ou 12 ans aura à répondre aux questionnaires auto-administrés de même que la personne significative qui interagit auprès d'elle. En tant que personne qui a subi un traumatisme, vous aurez à répondre à 2 questionnaires auto-administrés lors d'une entrevue individuelle avec le responsable de la recherche qui aura lieu à l'endroit de votre choix (Institut de réadaptation ou votre résidence). Simultanément, la personne significative de votre famille aura à répondre à 2 questionnaires auto-administrés dans une salle séparée. Ces entrevues sont d'une durée approximative de 2 heures.

Modalités de participation

Nous sommes intéressés par votre expérience depuis que vous avez subi un traumatisme crânien. La responsable du projet de recherche a sollicité votre participation. Nous aimerions obtenir votre collaboration en complétant deux questionnaires auto-administrés.

Conditions de participation

Vous avez subi un traumatisme crânien il y a environ 10 ou 12 ans. Vous avez fait partie de l'étude : *traumatisme cranio-encéphalique –projet trauma–* avec l'équipe de recherche de Marie Vanier et collaborateurs en 1989-1992. Vous parlez le français et habitez dans la région de Montréal ou les environs.

Avantages à participer

Vous ne retirez pas de bénéfices directs de votre participation. Cependant, les données recueillies permettront d'améliorer la participation sociale à long terme des personnes ayant subi un traumatisme crânien ainsi que le devenir de leur famille.

Risques et inconforts

Le seul désagrément causé par cette étude est le temps que vous consacrez à compléter les questionnaires.

Participation volontaire et retrait de l'étude

Votre participation est entièrement volontaire. Vous êtes libre de vous retirer sans préjudice en tout temps sans devoir justifier votre décision.

Si vous désirez vous retirer de l'étude, vous devez aviser verbalement une des chercheuses responsables : Hélène Lefebvre (514) 343-6111 #13382 ou Marie Vanier (514) 343-6657.

Caractère confidentiel des informations

Tous les renseignements recueillis à votre sujet au cours de l'étude demeureront confidentiels car vous ne serez identifié que par un code. Seuls les chercheurs auront accès aux données brutes. 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 pourra être consulté par une personne mandatée par le comité d'éthique de la recherche de l'hôpital. Le matériel de recherche sera conservé sous clé au centre de recherche. Seuls les chercheurs de l'étude auront accès à ce matériel durant son déroulement.

Indemnité

Un dédommagement de 25\$ vous sera remis au moment de l'entrevue.

Questions sur l'étude (Renseignements et urgence)

Soyez à l'aise de communiquer avec nous pour obtenir des précisions ou des renseignements supplémentaires ou pour faire tout autre commentaire sur l'étude.

Veillez conserver ce feuillet explicatif. Pour tout problème éthique concernant les conditions dans lesquelles se déroule votre participation à ce projet vous pouvez contacter une des responsables du projet, Hélène Lefebvre (514) 343-6111 #13382 ou Marie Vanier (514) 343 6657.

Éthique

Après avoir discuté avec la responsable du projet, si vos interrogations persistent, vous pouvez expliquer vos préoccupations à la présidente du Comité d'éthique multifacultaire de la recherche des Sciences de la santé, Madame Jocelyne St-Arnaud (514) 343-7619. Suite à cet entretien, si vous avez des raisons sérieuses de croire que la réponse apportée est insuffisante, vous pourriez entrer en communication avec l'ombudsman de l'Université de Montréal, Madame Marie-José Rivest (514) 343-2100.

Si vous acceptez de participer, nous vous prions de signer les deux copies du formulaire de consentement des pages suivantes. Nous vous remettons une copie signée de ce formulaire et conserverons l'autre copie.

**FORMULAIRE DE CONSENTEMENT AUX PERSONNES AYANT SUBI UN
TRAUMATISME CRÂNIEN**

Titre de l'étude: **La participation sociale à long terme de la clientèle
vivant avec un traumatisme crânien**

Chercheuses responsables :

Hélène Lefebvre, Ph.D.
Faculté des sciences infirmières
Université de Montréal
2375 Chemin de la Côte Ste-Catherine
Montréal, Qc, H3T 3J7
Téléphone : (514) 343-6111 # 13382

Marie Vanier, Ph.D.
Institut de réadaptation de Montréal
6300, avenue Darlington
Montréal, Qc, H3S 2J4
Téléphone : (514) 343-6657

Co-chercheuses et co-chercheurs:

Élisabeth Dutil, M.Sc., Ergothérapeute
Diane Pelchat, Ph.D., Psychologie
Bonnie Swaine, Ph.D., Physiothérapeute
1.3 Isabelle Gélinas, Ph.D., Ergothérapeute
Patrick Fougeyrollas, Ph.D., Anthropologue
Michel Pépin, Ph.D., Psychologue
Constant Rainville, Ph.D., Neuropsychologue
Bernard Michallet, Ph.D., Orthophoniste
Suzanne Denis, M sc., Kinanthropologue

Je (nom en lettres moulées du sujet) _____
déclare avoir pris connaissance des documents ci-joints dont j'ai reçu copie, en avoir discuté avec
(nom de l'investigateur) _____
et comprendre le but, la nature, les avantages, les risques et les inconvénients de l'étude en
question.

Après réflexion et un délai raisonnable, je consens librement à prendre part à cette étude. Je sais
que je peux me retirer en tout temps sans préjudice.

Signature du sujet _____ Date : _____

Je (nom en lettres moulées de l'investigateur) _____
déclare avoir expliqué le but, la nature, les avantages, les risques et les inconvénients de l'étude à
(nom en lettres moulées du sujet) _____

Signature de l'investigateur _____
Date : _____

FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT AUX PROCHES DE PERSONNES AYANT SUBI UN TRAUMATISME CRÂNIEN

Titre de l'étude: **La participation sociale à long terme de la clientèle
vivant avec un traumatisme crânien**

Étape 1 : Groupe de discussion

Chercheuses responsables :

Hélène Lefebvre, Ph.D.
Faculté des sciences infirmières
Université de Montréal
2375 Chemin de la Côte Ste-Catherine
Montréal, Qc, H3T 3J7
Téléphone : (514) 343-6111 # 13382

Marie Vanier, Ph.D.
Institut de réadaptation de Montréal
6300, avenue Darlington
Montréal, Qc, H3S 2J4
Téléphone : (514) 343-6657

Co-chercheuses et co-chercheurs:

Élisabeth Dutil, M.Sc., Ergothérapeute
Diane Pelchat, Ph.D., Psychologie
Bonnie Swaine, Ph.D., Physiothérapeute
Isabelle Gélinas, Ph.D., Ergothérapeute
Patrick Fougeyrollas, Ph.D., Anthropologue
Michel Pépin, Ph.D., Psychologue
Constant Rainville, Ph.D., Neuropsychologue
Bernard Michallet, Ph.D., Orthophoniste
Suzanne Denis, M sc., Kinanthropologue
Claire Dumont, Ph. D. (cand.), Ergothérapeute

Introduction

Le traumatisme crânien affecte la participation sociale de la personne et de son entourage proche pour de nombreuses années. La définition de la participation sociale, les conditions de cette dernière, les impacts chez la famille et la qualité des services chez cette clientèle demeurent des phénomènes peu étudiés à long terme. Certaines conditions de la participation sociale ont été identifiées et des pistes proposées afin d'améliorer le devenir des personnes ayant subi un traumatisme ainsi que le devenir de leur famille. Toutefois, la problématique demeure peu documentée à long terme et nécessite d'être analysée pour proposer des alternatives appropriées.

But et objectifs

- 7) Le présent projet de recherche vise à 1) valider la définition de la participation sociale des personnes ayant subi un traumatisme crânien, 2) à valider ses déterminants et 3) les impacts chez les proches.
- 8) Le présent groupe de discussion vise à aller voir ce qu'est concrètement la participation sociale et l'intégration au milieu, du point de vue des personnes vivant avec un traumatisme crânien et du point de vue des proches d'une personne ayant subi un traumatisme crânien.

Deux groupes de discussion seront formés: le premier sera composé de 8 à 10 personnes ayant subi un traumatisme crânien (avec coma d'au moins 6 heures) il y a environ 10 ou 12 ans et le second (auquel vous allez participer), de 8 à 10 proches vivant avec une personne atteinte depuis le traumatisme, il y a 10 ou 12 ans. De plus, onze professionnels participeront à une entrevue individuelle. Le groupe de discussion composé de 8 à 10 proches auquel vous allez participer est d'une durée d'environ 180 minutes. Il se tiendra en même temps que le groupe de discussion des personnes ayant subi un traumatisme dans une salle séparée. Les groupes seront animés par un chercheur assisté d'un observateur. Ils seront enregistrés sur vidéo et feront l'objet d'une transcription au verbatim afin d'en faciliter la codification. Les données obtenues seront analysées.

Modalités de participation

Nous sommes intéressés par votre expérience depuis qu'un membre de votre famille a subi un traumatisme crânien. La responsable du projet de recherche a sollicité votre participation. Nous aimerions obtenir votre collaboration pour participer au groupe de discussion qui se tiendra avec 8 à 10 proches vivant avec une personne atteinte depuis le traumatisme, il y a 10 ou 12 ans. À partir d'une description de la participation sociale et d'une liste de conditions, les participants seront amenés à décrire leur conception de la participation sociale et à se prononcer sur ses conditions et sur les impacts à long terme du traumatisme crânien.

Conditions de participation

Vous êtes membre de la famille (ou personne significative) d'un individu ayant subi un traumatisme crânien il y a environ 10 ou 12 ans. Vous parlez le français et habitez dans la région de Montréal ou les environs.

Avantages à participer

Vous ne retirez pas de bénéfices directs de votre participation. Cependant, les données recueillies permettront d'améliorer la participation sociale à long terme des personnes ayant subi un traumatisme crânien ainsi que le devenir de leur famille.

Risques et inconforts

Le seul désagrément causé par cette étude est le temps que vous consacrez à participer au groupe de discussion.

Participation volontaire et retrait de l'étude

Votre participation est entièrement volontaire. Vous êtes libre de vous retirer sans préjudice en tout temps sans devoir justifier votre décision.

Si vous désirez vous retirer de l'étude, vous devez aviser verbalement une des chercheuses responsables : Hélène Lefebvre (514) 343-6111 #13382 ou Marie Vanier (514) 343-6657.

Caractère confidentiel des informations

Tous les renseignements recueillis à votre sujet au cours de l'étude demeureront confidentiels car vous ne serez identifiés que par un code. L'enregistrement sur vidéo du groupe de discussion vise à faciliter la transcription au verbatim. Uniquement les chercheurs auront accès aux données brutes. 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 pourra être consulté par une personne mandatée par le comité d'éthique de la recherche. Le matériel de recherche sera conservé sous clé au centre de recherche. Seuls les chercheurs de l'étude auront accès à ce matériel durant son déroulement.

Indemnité

Un dédommagement de 25\$ vous sera remis au moment de l'entrevue.

Questions sur l'étude (Renseignements et urgence)

Soyez à l'aise de communiquer avec nous pour obtenir des précisions ou des renseignements supplémentaires ou pour faire tout autre commentaire sur l'étude.

Veillez conserver ce feuillet explicatif. Pour tout problème éthique concernant les conditions dans lesquelles se déroule votre participation à ce projet vous pouvez contacter une des responsables du projet, Hélène Lefebvre (514) 343-6111 #13382 ou Marie Vanier (514) 343 6657.

Éthique

Après avoir discuté avec la responsable du projet, si vos interrogations persistent, vous pouvez expliquer vos préoccupations à la présidente du Comité d'éthique multifacultaire de la recherche des Sciences de la santé, Madame Jocelyne St-Arnaud (514) 343-7619. Suite à cet entretien, si vous avez des raisons sérieuses de croire que la réponse apportée est insuffisante, vous pourriez entrer en communication avec l'ombudsman de l'Université de Montréal, Madame Marie-José Rivest (514) 343-2100.

Si vous acceptez de participer, nous vous prions de signer les deux copies du formulaire de consentement des pages suivantes. Nous vous remettrons une copie signée de ce formulaire et conserverons l'autre copie.

**FORMULAIRE DE CONSENTEMENT AUX PROCHES DE PERSONNES AYANT SUBI
UN TRAUMATISME CRÂNIEN**

Titre de l'étude: **La participation sociale à long terme de la clientèle
vivant avec un traumatisme crânien**

Chercheuses responsables :

Hélène Lefebvre, Ph.D.
Faculté des sciences infirmières
Université de Montréal
2375 Chemin de la Côte Ste-Catherine
Montréal, Qc, H3T 3J7
Téléphone : (514) 343-6111 # 13382

Marie Vanier, Ph.D
Institut de réadaptation de Montréal
6300, avenue Darlington
Montréal, Qc, H3S 2J4
Téléphone : (514) 343-6657

Co-chercheuses et co-chercheurs:

Élisabeth Dutil, M.Sc., Ergothérapeute
Diane Pelchat, Ph.D., Psychologie
Bonnie Swaine, Ph.D., Physiothérapeute
Isabelle Gélinas, Ph.D., Ergothérapeute
Patrick Fougeyrollas, Ph.D., Anthropologue
Michel Pépin, Ph.D., Psychologue
Constant Rainville, Ph.D., Neuropsychologue
Bernard Michallet, Ph.D., Orthophoniste
Suzanne Denis, M sc., Kinanthropologue
Claire Dumont. Ph.D. (cand.), Ergothérapeute

Je (nom en lettres moulées du sujet) _____
déclare avoir pris connaissance des documents ci-joints dont j'ai reçu copie, en avoir discuté avec
(nom de l'investigateur) _____
et comprendre le but, la nature, les avantages, les risques et les inconvénients de l'étude en
question.

Après réflexion et un délai raisonnable, je consens librement à prendre part à cette étude. Je sais
que je peux me retirer en tout temps sans préjudice.

Signature du sujet _____ Date : _____

Je (nom en lettres moulées de l'investigateur) _____
déclare avoir expliqué le but, la nature, les avantages, les risques et les inconvénients de l'étude à
(nom en lettres moulées du sujet) _____

Signature de l'investigateur _____

FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT AUX PROCHES DE PERSONNES AYANT SUBI UN TRAUMATISME CRÂNIEN

Titre de l'étude: **La participation sociale à long terme de la clientèle
vivant avec un traumatisme crânien**

Étape 2

Chercheuses responsables :

Hélène Lefebvre, Ph.D.
Faculté des sciences infirmières
Université de Montréal
2375 Chemin de la Côte Ste-Catherine
Montréal, Qc, H3T 3J7
Téléphone : (514) 343-6111 # 13382

Marie Vanier, Ph.D.
Institut de réadaptation de Montréal
6300, avenue Darlington
Montréal, Qc, H3S 2J4
Téléphone : (514) 343-6657

Co-chercheurs:

Élisabeth Dutil, M.Sc., Ergothérapeute
Diane Pelchat, Ph.D., Psychologie
Bonnie Swaine, Ph.D., Physiothérapeute
Isabelle Gélinas, Ph.D., Ergothérapeute
Patrick Fougeyrollas, Ph.D., Anthropologue
Michel Pépin, Ph.D., Psychologue
Constant Rainville, Ph.D., Neuropsychologue
Bernard Michallet, Ph.D., Orthophoniste
Suzanne Denis, M sc., Kinanthropologue

Introduction

L'avancement des technologies médicales de pointe et la rapidité avec laquelle les soins d'urgence sont donnés augmentent l'espérance de vie des personnes ayant subi un traumatisme crânien. Le traumatisme crânien, surtout lorsqu'il est sévère, provoque des incapacités importantes qui affectent grandement la participation sociale de la personne et de son entourage proche pour de nombreuses années, sinon toute la vie. La définition de la participation sociale, les conditions de cette dernière, les impacts chez la famille et la qualité des services chez cette clientèle demeurent des phénomènes peu étudiés à long terme. Certaines conditions de la participation sociale ont été identifiées et des pistes proposées afin d'améliorer le devenir des personnes ayant subi un traumatisme ainsi que le devenir de leur famille. Toutefois, la problématique demeure peu documentée à long terme et nécessite d'être analysée pour proposer des alternatives appropriées.

But et objectifs

Le présent projet de recherche veut répondre à six objectifs spécifiques. Ces objectifs sont:

- 9) Identifier ce qu'est devenue la participation sociale à long terme d'une clientèle ayant subi un traumatisme crânien;
- 10) Identifier les facteurs personnels et environnementaux qui participent comme déterminants de la participation sociale;

- 11) Définir le profil d'utilisation du réseau de services de santé et de services sociaux (milieu intersectoriel et associatif) en fonction des besoins évolutifs de la clientèle;
- 12) Déterminer les moyens, ressources mis en place qui ont facilité le maintien des acquis chez la clientèle;
- 13) Préciser les impacts à long terme de la personne ayant subi un traumatisme crânien chez les proches;
- 14) Dégager les éléments de distinction entre la clientèle assurée (SAAQ) et la clientèle non assurée.

Pour répondre adéquatement aux objectifs proposés, ce projet de recherche est divisé en deux volets, le premier volet étant terminé. Cette première étape a permis de valider la définition de la participation sociale des personnes ayant subi un traumatisme crânien, de valider les possibles déterminants et d'appréhender les impacts chez les proches auprès de personnes ayant subi un traumatisme, de leur famille et de professionnels. Les données obtenues au cours de ce premier volet ont permis d'améliorer les questionnaires qui seront utilisés au cours du volet 2 (volet auquel vous allez participer). L'échantillon de ce deuxième volet est constitué de 81 familles (81 personnes ayant subi un traumatisme crânien et 81 personnes significatives). La personne qui a subi un traumatisme il y a 10 ou 12 ans aura à répondre à 2 questionnaires auto-administrés de même que la personne significative qui interagit auprès d'elle. En tant que personne significative de la famille, vous aurez à répondre à 2 questionnaires auto-administrés lors d'une entrevue individuelle avec le responsable de la recherche qui aura lieu à l'endroit de votre choix (Institut de réadaptation ou votre résidence). Simultanément, la personne qui a subi un traumatisme aura à répondre aux questionnaires auto-administrés dans une salle séparée. Ces entrevues sont d'une durée approximative de 2 heures.

Modalités de participation

Nous sommes intéressés par votre expérience depuis qu'un membre de votre famille a subi un traumatisme crânien. La responsable du projet de recherche a sollicité votre participation. Nous aimerions obtenir votre collaboration en complétant des questionnaires auto-administrés portant sur les composantes de la participation sociales, ses conditions et les impacts sur les proches.

Conditions de participation

Vous êtes membre de famille (ou personne significative) d'un individu ayant subi un traumatisme crânien il y a environ 10 ou 12 ans. Vous avez fait partie de l'étude : *traumatisme cranio-encéphalique –projet trauma–* avec l'équipe de recherche de Marie Vanier et collaborateurs en 1989-1992. Vous parlez le français et habitez dans la région de Montréal ou les environs.

Avantages à participer

Vous ne retirez pas de bénéfices directs de votre participation. Cependant, les données recueillies permettront d'améliorer la participation sociale à long terme des personnes ayant subi un traumatisme crânien ainsi que le devenir de leur famille.

Risques et inconforts

Le seul désagrément causé par cette étude est le temps que vous consacrerez à compléter les questionnaires.

Participation volontaire et retrait de l'étude

Votre participation est entièrement volontaire. Vous êtes libre de vous retirer sans préjudice en tout temps sans devoir justifier votre décision.

Si vous désirez vous retirer de l'étude, vous devez aviser verbalement une des chercheuses responsables : Hélène Lefebvre (514) 343-6111 #13382 ou Marie Vanier (514) 343-6657.

Caractère confidentiel des informations

Tous les renseignements recueillis à votre sujet au cours de l'étude demeureront confidentiels car vous ne serez identifié que par un code. Uniquement les chercheurs auront accès aux données brutes. 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 pourra être consulté par une personne mandatée par le comité d'éthique de la recherche. Le matériel de recherche sera conservé sous clé au centre de recherche. Seuls les chercheurs de l'étude auront accès à ce matériel durant son déroulement.

Indemnité

Un dédommagement de 25\$ vous sera remis au moment de l'entrevue.

Questions sur l'étude (Renseignements et urgence)

Soyez à l'aise de communiquer avec nous pour obtenir des précisions ou des renseignements supplémentaires ou pour faire tout autre commentaire sur l'étude.

Veillez conserver ce feuillet explicatif. Pour tout problème éthique concernant les conditions dans lesquelles se déroule votre participation à ce projet vous pouvez contacter une des responsables du projet, Hélène Lefebvre (514) 343-6111 #13382 ou Marie Vanier (514) 343 6657.

Éthique

Après avoir discuté avec la responsable du projet, si vos interrogations persistent, vous pouvez expliquer vos préoccupations à la présidente du Comité multifacultaire d'éthique de la recherche des Sciences de la santé, Madame Jocelyne St-Arnaud (514) 343-7619. Suite à cet entretien, si vous avez des raisons sérieuses de croire que la réponse apportée est insuffisante, vous pourriez entrer en communication avec l'ombudsman de l'Université de Montréal, Madame Marie-José Rivest (514) 343-2100.

Si vous acceptez de participer, nous vous prions de signer les deux copies du formulaire de consentement des pages suivantes. Nous vous remettrons une copie signée de ce formulaire et conserverons l'autre copie.

**FORMULAIRE DE CONSENTEMENT AUX PROCHES DE PERSONNES SUBI UN
TRAUMATISME CRÂNIEN**

Titre de l'étude: **La participation sociale à long terme de la clientèle
vivant avec un traumatisme crânien**

Chercheuses responsables :

Hélène Lefebvre, Ph.D.
Faculté des sciences infirmières
Université de Montréal
2375 Chemin de la Côte Ste-Catherine
Montréal, Qc, H3T 3J7
Téléphone : (514) 343-6111 # 13382

Marie Vanier, Ph.D.
Institut de réadaptation de Montréal
6300, avenue Darlington
Montréal, Qc, H3S 2J4
Téléphone : (514) 343-6657

Co-chercheuses et co-chercheurs:

Élisabeth Dutil, M.Sc., Ergothérapeute
Diane Pelchat, Ph.D., Psychologie
Bonnie Swaine, Ph.D., Physiothérapeute
1.4 Isabelle Gélinas, Ph.D., Ergothérapeute
Patrick Fougeyrollas, Ph.D., Anthropologue
Michel Pépin, Ph.D., Psychologue
Constant Rainville, Ph.D., Neuropsychologue
Bernard Michallet, Ph.D., Orthophoniste
Suzanne Denis, M sc., Kinanthropologue

Je (nom en lettres moulées du sujet) _____
déclare avoir pris connaissance des documents ci-joints dont j'ai reçu copie, en avoir discuté avec
(nom de l'investigateur) _____
et comprendre le but, la nature, les avantages, les risques et les inconvénients de l'étude en
question.

Après réflexion et un délai raisonnable, je consens librement à prendre part à cette étude. Je sais
que je peux me retirer en tout temps sans préjudice.

Signature du sujet _____ Date : _____

Je (nom en lettres moulées de l'investigateur) _____
déclare avoir expliqué le but, la nature, les avantages, les risques et les inconvénients de l'étude à
(nom en lettres moulées du sujet) _____

Signature de l'investigateur _____
Date : _____