

Analyse coût/efficacité et organisationnelle des services médicaux et sociaux visant la participation sociale des personnes avec TCC

RAPPORT DE RECHERCHE

Monique Carrière

Daniel Reinharz

Sylvie Tétreault

Avec la participation de :

Paul-Marie Bernard

Joyce Fung

Zilma Gonzales

Nathalie Houle

Isabelle Igelin

Université Laval

Décembre 2004

Remerciements

Ce travail n'aurait jamais pu se réaliser, sans le soutien inestimable et l'aide du Comité de suivi, notamment Mesdames Patricia Carris, Suzanne Doré, Marie-Thérèse Duquette, Élisabeth Dutil, Marie Gervais¹, Anne Lauzon, Nathalie Roy, Valérie Saysset, Marigée Tisseur, Alphonsine Uwimana, et Messieurs Jacques Drolet, Alain Lefebvre, Jean-Pierre Piché. Qu'ils trouvent ici l'expression de notre profonde reconnaissance.

Ce travail a été financé par une subvention de recherche du Fonds québécois de la Recherche Société et Culture (FQRSC), dans le cadre de l'action concertée "Impact des incapacités sur la situation socioéconomique de la personne et de sa famille", en partenariat avec les organismes suivants:

- Association des établissements de réadaptation en déficience physique du Québec
- Le Ministère de la Santé et des Services sociaux
 - Direction générale de la planification stratégique et de l'évaluation
 - Service des personnes handicapées
- La Société d'Assurance automobile, Service des études et de l'évaluation en assurance automobile
- L'Office des Personnes handicapées du Québec

¹ Le protocole de recherche a été rédigé par les trois chercheurs principaux et Mme Marie Gervais qui a dû, en raison de nouvelles fonctions, se retirer de la réalisation de l'étude.

TABLE DE MATIÈRES

RÉSUMÉ	1
1. INTRODUCTION	2
2. ETAT DES CONNAISSANCES	2
3. OBJECTIFS	4
4. MÉTHODOLOGIE	6
4.1. VOLET QUALITATIF (ORGANISATIONNEL)	6
4.1.1. Devis	6
4.1.2. Population à l'étude	7
4.1.2.1. Description de l'échantillon	7
4.1.3. Collecte de données	7
4.1.3.1. Recherche documentaire.....	8
4.1.3.2. Entrevues semi-dirigées	8
4.1.4. Plan d'analyse	8
4.2. VOLET QUANTITATIF (ANALYSE DE DETERMINANTS ET ANALYSE COÛT/EFFICACITÉ)	8
4.2.1. Devis	8
4.2.2. Population à l'étude	8
4.2.2.1. Critères d'inclusion/exclusion.....	9
4.2.2.2. Procédure de recrutement	9
4.2.3. Définition et opérationnalisation des variables	10
4.2.3.1. Variables reliées à la mesure de l'efficacité.....	10
4.2.3.2. Variables reliées à la mesure des coûts	13
4.2.4. Collecte et traitement des données	14
4.2.4.1. Collecte de données dans les dossiers	14
4.2.4.2. Collecte de données par les entrevues	14
4.2.4.2.1. Préparation de la réalisation des entrevues	14
4.2.5. Plan d'analyse	17
4.2.5.1. Analyse de la représentativité de la population à l'étude.....	17
4.2.5.2. Analyse descriptive	18
4.2.5.3. Analyse bivariée des variables dépendantes et leurs déterminants potentiels	18
4.2.5.4. Régressions linéaires multiples	18
4.2.5.4.1. Analyse du modèle conceptuel complet.....	19
4.2.5.4.2. Type de couverture	19
4.2.5.5. Analyse économique	20
4.3. CONSIDERATIONS ETHIQUES	20
5. RÉSULTATS	21
5.1. VOLET QUALITATIF (ORGANISATIONNEL)	21
5.1.1. Description de l'échantillon	21
5.1.2. La participation sociale ... un concept aux multiples visages	21
5.1.3. La participation sociale : un objectif à vie	23
5.1.4. Promotion de la santé et prévention primaire	24
5.1.4.1. Contexte	24
5.1.4.2. Les acteurs impliqués et leurs intentions.....	25

5.1.4.3. Les actions entreprises et leurs conséquences	25
5.1.4.4. Réflexions	27
5.1.5. Accident : services pré-hospitaliers	28
5.1.5.1. Contexte	28
5.1.5.2. Les acteurs impliqués et leurs intentions	28
5.1.5.3. Les actions entreprises et leurs conséquences	29
5.1.5.4. Réflexions	29
5.1.6. Soins aigus : centres de traumatologie	30
5.1.6.1. Contexte	30
5.1.6.2. Les acteurs impliqués et leurs intentions	30
5.1.6.3. Les actions entreprises et conséquences	31
5.1.6.4. Réflexions	32
5.1.7. Réadaptation et soutien à l'intégration	33
5.1.7.1. Contexte	33
5.1.7.2. Les acteurs impliqués et leur intentions	33
5.1.7.3. Les actions entreprises et leur conséquences	35
5.1.7.3.1. Les services offerts en interne	35
5.1.7.3.2. Les services en externe et près du milieu de vie	35
5.1.7.4. Réflexions	38
5.1.8. L'adaptation du domicile ou recherche d'une ressource d'hébergement appropriée, l'adaptation du véhicule et l'indemnisation de remplacement du revenu	39
5.1.8.1. Contexte	39
5.1.8.2. Les acteurs impliqués et leurs intentions	39
5.1.8.3. Les actions entreprises et leurs conséquences	39
5.1.8.4. Réflexions	41
5.1.9. Maintien des acquis et participation sociale	43
5.1.9.1. Contexte	43
5.1.9.2. Les acteurs interpellés	43
5.1.9.3. Les actions possibles	44
5.1.9.4. Réflexions	47
5.2. VOLET QUANTITATIF (ANALYSE DE DETERMINANTS ET ANALYSE COUT/EFFICACITÉ)	50
5.2.1. Description de la population	50
5.2.2. Analyse de la participation sociale	53
5.2.2.1. Score du CIQ	54
5.2.2.2. Analyses bivariées de la participation sociale	54
5.2.2.3. Analyse multivariée de la participation sociale	56
5.2.2.3.1. Déterminants de la participation sociale	56
5.2.2.3.2. Effet de la couverture sur la participation sociale	57
5.2.3. Analyse de la charge des proches	58
5.2.3.1. Scores du Zarit et SF-36	58
5.2.3.2. Analyses bivariées de la charge des proches	59
5.2.3.3. Analyse multivariée de la charge pour le proche	62
5.2.3.3.1. Déterminants de la surcharge des proches	62
5.2.3.3.2. Effet de la couverture sur la charge des proches	63
5.2.4. Analyse descriptif de coûts	64
5.2.4.1. Analyse des coûts globaux	64

5.2.4.2. Évaluation du coût/efficacité des services en fonction de la participation sociale.....	67
5.2.4.3. Évaluation du coût/efficacité des services en fonction de la charge des proches	68
6. DISCUSSION.....	69
6.1. FORCES ET FAIBLESSES DE L'ÉTUDE	69
6.2. LES PRINCIPAUX CONSTATS.....	71
6.2.1. Principaux constat sur la charge des proches	71
6.2.2. Principaux constat sur la participation sociale des personnes TCC.....	72
6.2.3. Principaux constat de la dynamique organisationnelle	73
6.2.4. Les principaux constats quant à la participation sociale des personnesTCC.....	73
6.3. LA MODÉLISATION DES DÉTERMINANTS DE LA PARTICIPATION SOCIALE : D'UNE POPULATION SPÉCIFIQUE À LA POPULATION SOUFFRANT D'UNE DÉFICIENCE PHYSIQUE	74
7. PISTES DE RECHERCHES FUTURES	76
8. CONCLUSION	76
9. BIBLIOGRAPHIE	77
10. ANNEXES	81

LISTE DE TABLEAUX

Tableau 1.	Description des variables pour l'étude des effets.....	10
Tableau 2.	Questionnaires et ordre d'administration en fonction de catégories des participants	16
Tableau 3.	Description de l'échantillon du volet organisationnel.....	21
Tableau 4.	Étapes de la vie d'un individu ayant subi un TCC vs les actions du système pour favoriser la participation sociale.....	24
Tableau 5.	Recrutement des cas	50
Tableau 6.	Comparaison des caractéristiques de la population à l'étude	50
Tableau 7.	Autres caractéristiques des personnes TCC.....	51
Tableau 8.	Distribution du lien du proche avec la personne TCC	52
Tableau 9.	Distribution du sexe des personnes TCC selon le sexe des proches	53
Tableau 10.	Distribution de la sévérité selon la couverture.....	53
Tableau 11.	Distribution des scores du CIQ chez les personnes TCC	54
Tableau 12.	Comparaison des moyennes des scores du CIQ.....	55
Tableau 13.	Analyse de variance et estimation des coefficients de régression – Modèle complet des dimensions du cadre conceptuel de la participation sociale (CIQ).....	56
Tableau 14.	Analyse de variance et estimation des coefficients de régression – Modèle final.....	58
Tableau 15.	Distribution des scores du Zarit et du SF36 chez les proches	58
Tableau 16.	Comparaison des moyennes des scores du Zarit et du SF36	59
Tableau 17.	Analyse de variance et estimation des coefficients de régression – Modèle complet du cadre conceptuel pour la charge des proches (Zarit).....	62
Tableau 18.	Analyse de variance et estimation des coefficients de régression – Modèle final.....	63
Tableau 19.	Comparaison des coûts totaux selon les catégories de soins.....	64
Tableau 20.	Comparaison des coûts totaux selon la sévérité.....	65
Tableau 21.	Comparaison des coûts totaux selon la couverture	66
Tableau 22.	Comparaison des coûts par items en fonction de la sévérité et de la couverture	66
Tableau 23.	Analyse de coût/efficacité selon le CIQ.....	67
Tableau 24.	Analyse de coût/efficacité selon le score Zarit	68

LISTE DE SIGLES

ACAR	Apte à consentir et à répondre
ACIR	Apte à consentir et inapte à répondre
CH	Centre hospitalier
CIQ	Community Integration Questionnaire
CLSC	Centre local de Santé communautaire
CR	Centre de réadaptation
CRDP-CA	Centre de réadaptation en déficience physique Chaudière-Appalaches
CSST	Commission santé et sécurité au travail
DGAMU	Direction générale des affaires médicales et universitaires
DS	Déviation standard
ICIR	Inapte à consentir et inapte à répondre
INSPQ	Institut national de santé publique du Québec
IRDPQ	Institut de réadaptation en déficience physique de Québec
IRM	Institut de réadaptation de Montréal
MAD	Maintien à domicile
MTQ	Ministère des transports
MRC	Municipalités régionales de comté
MSSS	Ministère de la santé et des services sociaux
OPHQ	Office des personnes handicapées du Québec
PAD	Programme d'adaptation du domicile
POSILTH	Programme d'organisation de services intensifs long terme pour personnes handicapées
RAMQ	Régime d'assurance maladie du Québec
RRQ	Régime de Rentes du Québec
RRSSS	Régie régionale de la santé et des services sociaux
SAAQ	Société d'Assurance Automobile du Québec
SHQ	Société d'habitation du Québec
SIMAD	Services intensifs de maintien à domicile
TCC	Traumatisme cérébro-crânien

RÉSUMÉ

Ce projet a eu pour objectif de bâtir un cadre conceptuel pour l'analyse de la participation sociale des personnes ayant une déficience. Pour ce faire, une évaluation des services offerts à une sous-population de la population cible, a été réalisée, celle de personnes ayant subi un traumatisme crânio-cérébral.

D'un point de vue méthodologique, une approche mixte a été privilégiée, associant d'une part une analyse coût/efficacité de la participation sociale des personnes TCC, ainsi que de la surcharge pour les proches, et d'autre part, une analyse organisationnelle des services offerts au Québec dans les différentes phases de prise en charge de la population cible, de la prévention des accidents à la période de la post-réadaptation.

Les principaux constats de ce travail révèlent tout d'abord que la participation sociale reste un concept complexe, dont la définition ne fait pas consensus, et donc qui est difficilement mesurable. Cependant, elle se doit d'inclure également l'entourage de la personne ayant subi un TCC, lorsque celui-ci est sollicité. Ce dernier en effet, s'il est essentiellement vu comme une ressource, voit sa qualité de vie diminuée, avec une répercussion négative possible sur la personne qu'elle soutient.

Ce travail montre également que dans la phase de réadaptation, l'accent des services offerts devrait avant tout porter sur l'emploi et/ou une occupation, qui sont les principaux déterminants de la participation sociale. Le retour à domicile ne devrait pas être une finalité en soi, lorsqu'il risque de confiner la personne TCC chez elle plutôt qu'à l'inciter à s'investir dans une activité à l'extérieur. Les programmes de soutien pour un retour prompt à domicile, devraient de ce fait être repensés.

Dans la phase de post-réadaptation, les services offerts devraient viser autant les proches, dont les besoins spécifiques sont encore trop largement insatisfaits, que les personnes TCC. Des programmes TCC avec questionnaires de cas, devraient être envisagés pour suivre des personnes dont l'état de santé physique et mental souvent se détériore au cours du temps, et qui requièrent des services intersectoriels qu'elles sont souvent en peine de trouver par elles-mêmes.

Par rapport à la possibilité de modéliser l'analyse coût/efficacité de la participation sociale des personnes ayant une déficience, ce travail révèle les défis considérables qui sous-tendent encore l'atteinte d'un tel objectif. La participation sociale est un concept qui doit tenir compte de l'hétérogénéité des populations visées, de l'évolution de la participation au cours du temps. Des instruments adaptés et pertinents doivent encore être construits.

1. INTRODUCTION

Les systèmes de santé ont pour objectif de contribuer aux efforts déployés par les États afin de promouvoir la santé et le bien-être de la population et de ses sous-groupes (MSSS, 1992).

La participation sociale est un déterminant essentiel du bien-être des individus, et en tant que tel, doit être promue par des actions concertées déployées par les systèmes de santé. Celle des personnes ayant une déficience physique représente toutefois un défi. Les besoins peuvent être nombreux, d'une grande complexité et fort coûteux.

Pour assurer la meilleure participation sociale de tous, il importe d'identifier les modalités de services les plus efficaces et efficientes afin que les ressources disponibles puissent au mieux bénéficier au plus grand nombre d'individus possible. Il est aussi pertinent de déterminer les facteurs organisationnels sur lesquels des actions peuvent être envisagées afin de promouvoir l'implantation des modalités de services jugées les plus pertinentes.

Ce rapport porte sur une analyse coût/efficacité et organisationnelle, en rapport avec la participation sociale, des services offerts à une population adulte ayant subi un traumatisme cérébro-crânien (TCC).

Le travail réalisé dans cette étude avait toutefois un objectif ultime : proposer un modèle d'analyse économique (efficacité et efficience), sociale et organisationnelle des services destinés à favoriser au Québec une participation sociale équitable, plus général, applicable à toute population ayant une incapacité physique.

2. ETAT DES CONNAISSANCES

Bien que la participation sociale soit un concept éminemment complexe dont les dimensions précises ne font pas consensus entre tous les auteurs, elle fait habituellement référence à une participation active des individus à la vie de la famille et de la communauté, telle qu'attendue pour quelqu'un des mêmes âge, sexe et culture (Dijkers, 1997).

A l'instar de la nature du traumatisme et de l'incapacité (Pépin et Dumont, 2000), des caractéristiques sociales, économiques et démographiques des individus concernés (statut civil, âge, sexe, revenu) (Dijkers, 1999) et du soutien familial et social (Unger et Powell, 1980, Schultz et al., 1987, Karlovits et McColl, 1999), l'accessibilité à des services médicaux et sociaux axés sur la réadaptation intensive et la continuité des services, est un déterminant important du degré de participation sociale des personnes atteintes d'une déficience (Semlyen et al., 1998; Willer et al., 1998; Dijkers, 1999) (Figure 1).

Au Québec, de nombreux services ont été mis en place par le système social et de santé dans le but d'accroître la participation sociale des personnes avec des déficiences et des incapacités. Les trois principaux secteurs d'activité, le public, le privé et le communautaire, sont impliqués dans cette mission. L'État intervient directement grâce aux grands régimes d'assurance (RAMQ, SAAQ, CSST, Régie des rentes du Québec), via les établissements de santé et de services sociaux (CH, CR et CLSC), mais aussi

grâce à divers programmes intersectoriels (éducation, travail, logement, transport et autres). Des intervenants en pratique privée sont mis à contribution grâce au financement des services qu'ils offrent, par certains assureurs publics (CSST, SAAQ) et privés. Enfin, des organismes communautaires œuvrent pour soutenir et favoriser l'intégration sociale de leurs membres. Ces organismes voués à l'entraide, aux loisirs puis à la promotion de l'intégration sociale, sont maintenant invités à élargir leur champ d'activités au domaine des services directs, comme l'accompagnement ou les services à domicile (OPHQ, 1998).

Malgré le fait que plusieurs rôles aient été distribués parmi les acteurs inscrits dans le continuum de services prévus pour les clientèles ayant une incapacité, les arrimages ne se sont pas tous réalisés aux interfaces stratégiques pour assurer une participation sociale optimale (Gervais, 2000). De plus, il semble que les principes fondamentaux d'équité, qui devraient sous-tendre les services offerts en regard de la participation sociale (Klonoff, et al. 1998), ne sont pas garantis. La couverture n'est pas unique, trois systèmes d'assurance (CSST; SAAQ; RAMQ/MSSS/Régie des rentes) se côtoient. En raison de cette diversité, les services et leur intensité peuvent varier selon le type d'assurance qui a à assumer les frais des services dispensés (Fougeyrollas et al., 1999).

D'autre part, l'organisation des services publics est en pleine mutation : fusions, transferts de programmes et de responsabilités ; mises en place de nouvelles structures ; décentralisation des décisions ; ou des opérations vers les instances locales et régionales, sans oublier la très faible croissance des budgets, qui mène, dans les faits, à des coupures de services et à d'autres formes de disparité (OPHQ, 1998). Enfin, les nombreux besoins des personnes ayant des déficiences les amènent à s'adresser à une multitude d'intervenants et d'organismes ayant chacun leurs pratiques et leurs exigences respectives. Cette pluralité d'acteurs et cette spécialisation des tâches commandent une planification et une coordination qu'on concrétise sous diverses formes de plans de services (OPHQ, 1999). Comme ces plans de services peuvent être sectoriels ou multisectoriels et qu'ils font appel à plusieurs acteurs et réseaux différents, ils requièrent la collaboration entre des acteurs et des organisations diverses, qui diffèrent dans leurs capacités d'arrimage et de concertation, ce qui peut mener à des disparités sur l'ensemble du territoire de la province.

Par ailleurs, les services offerts doivent également prendre en considération l'importance de l'interaction entre l'entourage proche d'un patient ayant une incapacité, et ce dernier. Des études réalisées par exemple auprès de parents de victimes d'un traumatisme cérébro-crânien ont indiqué que l'importance des incapacités de ces personnes, plus particulièrement sur les plans comportemental et émotionnel, était reliée à une augmentation de la charge familiale (Kreutzer et al., 1992). Le concept de surcharge se présente sous deux dimensions: concrète et émotionnelle. La surcharge concrète fait référence à l'étendue des bouleversements et des changements dans la vie de tous les jours occasionnés par la présence de l'individu ayant un TCC. Il peut s'agir de dépenses additionnelles, d'une diminution du temps pour ses loisirs, etc. La surcharge émotionnelle se réfère aux effets psychologiques de la prise en charge des soins de l'adulte TCC (Tétreault, 1992). L'implication de la famille, son engagement dans la processus d'adaptation-réadaptation sont des éléments essentiels au succès des interventions qui visent une intégration sociale (Kreutzer et al., 1992). Une surcharge diminue la capacité de ces familles ou des proches de s'impliquer (Dunst, 2000).

A l'instar de ce qui est observé dans le cas des TCC, une préoccupation pour la surcharge de la famille ou des proches devrait donc faire partie de toute programmation qui vise l'intégration sociale des personnes avec incapacité (Dunst, 2000; Kreutzer et al., 1992).

Viser à mieux réallouer les ressources disponibles pour mettre en place les services qui permettent le mieux de remplir les objectifs de réinsertion sociale tout en diminuant les iniquités dans l'accessibilité à ces services, reste donc un défi auquel il faut encore s'adresser. Pour ce faire, mieux connaître les modalités de services qui sont existantes dans le réseau et qui sont les plus efficaces et efficaces de même que les facteurs organisationnels sur lesquels des actions peuvent être entreprises pour corriger les déficiences observées dans l'offre de services, est nécessaire.

3. OBJECTIFS

Ce projet a pour objectif ultime d'élaborer un modèle d'analyse économique et organisationnelle des services médicaux et sociaux susceptibles d'accroître la participation sociale des personnes ayant une incapacité.

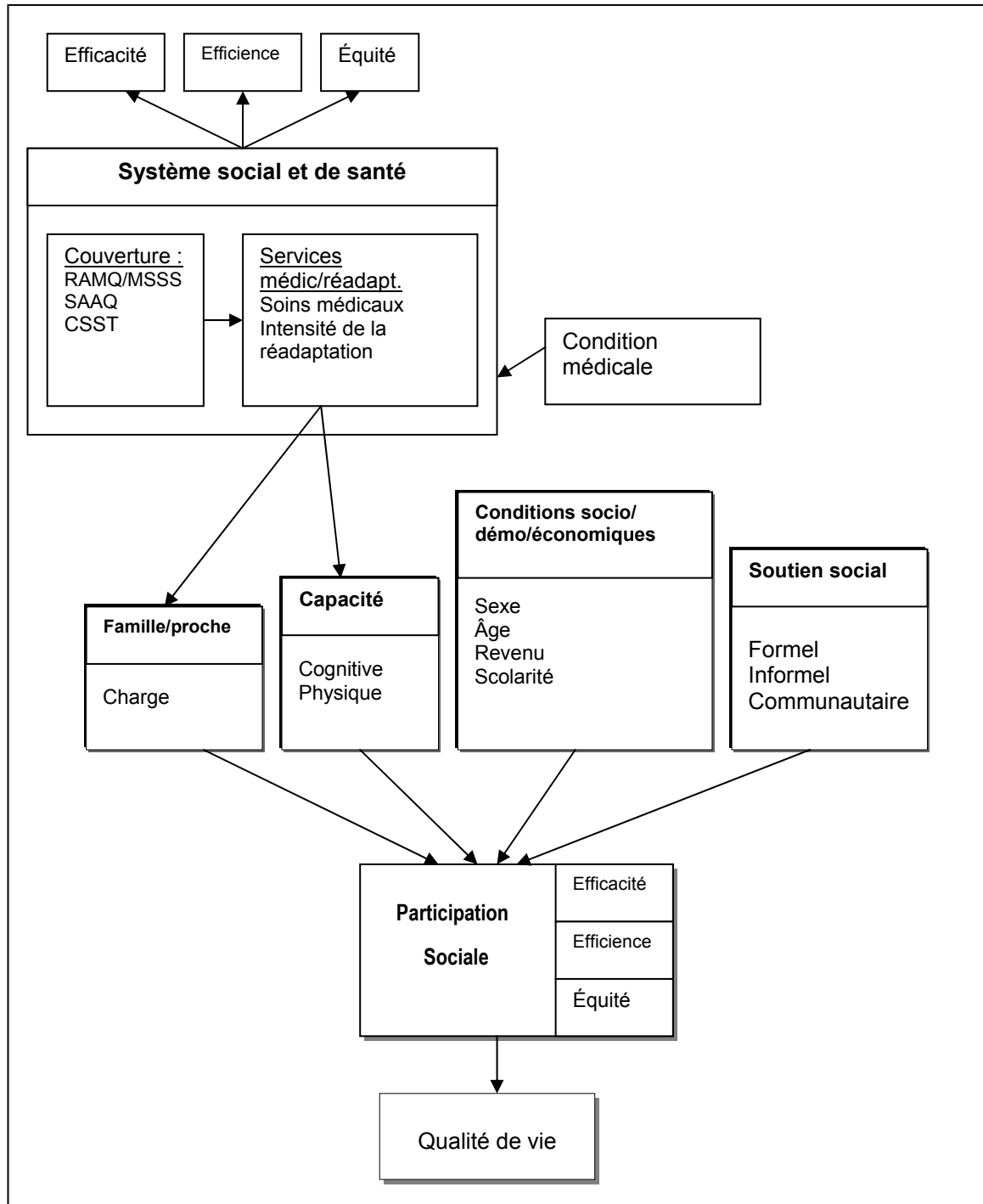
À la base de ce modèle se trouve une évaluation économique et organisationnelle des services offerts à un groupe relativement homogène de personnes souffrant d'une déficience, des personnes ayant subi un traumatisme cérébro-crânien, et dont le devis d'évaluation a été conçu à partir d'un cadre conceptuel élaboré sur la base des écrits scientifiques portant sur les déterminants de l'intégration/participation sociale (Figure 1).

Plus spécifiquement, ce travail a visé à:

- a. Proposer un modèle cohérent d'analyse organisationnelle et économique des services visant à promouvoir une intégration sociale équitable des personnes ayant une incapacité, aisément adaptable à toute population concernée;
- b. Évaluer les impacts sur la participation sociale, des services reçus sous le couvert des différents systèmes d'assurance existant au Québec, par des personnes ayant subi un TCC;
- c. Évaluer les impacts sur la charge des proches, des services consommés par les personnes ayant un TCC sous le couvert des différents systèmes d'assurance existant au Québec pour la population ayant une incapacité;
- d. Évaluer le coût/efficacité des services consommés en fonction de la modalité de couverture et par rapport à la participation sociale des personnes ayant subi un TCC;
- e. Évaluer le coût/efficacité des services consommés par des personnes ayant subi un TCC, en fonction de la modalité de couverture et par rapport à la charge pour les proches;
- f. Évaluer les facteurs organisationnels du réseau des services de santé et sociaux, susceptibles d'influencer la participation sociale de personnes ayant subi un TCC.

L'application de l'approche méthodologique à une population déterminée, a été rendue nécessaire par la très grande hétérogénéité de la population ayant une incapacité. La population ciblée, les personnes ayant subi un TCC modéré à sévère, représente toutefois un sous-groupe pertinent pour une première application de l'approche proposée.

Figure 1. Modèle conceptuel des déterminants de la réadaptation.



Ce modèle a été adapté de Dijkers 1999 et de Karlovits & McColl, 1999. Cette adaptation de différents modèles lui donne l'avantage de tenir compte des différentes variables définies et référencées ci-dessus (dans la problématique) et opérationnalisées ci-bas dans la section sur l'analyse des effets. De plus, il intègre les objectifs visés par le système social québécois de promouvoir des services sociaux et de santé qui soient plus efficaces, efficaces, et équitables.

En effet, les personnes ayant subi un TCC présentent une situation complexe qui englobe les différentes sphères d'activités à mettre sur pied pour promouvoir la participation sociale (telles que, assurer des indemnités, promouvoir les conditions d'une participation à des activités productives; garantir un logement décent et les possibilités de se déplacer). Les besoins en services relèvent autant du secteur de soins physiques, que des secteurs des services en santé mentale, et du champ social en lien avec les activités de vie quotidienne (Gadoury, 1999). Ce sous-groupe populationnel est donc un cas particulièrement pertinent pour tester un modèle multidimensionnel d'évaluation des services médicaux et de réadaptation, et sociaux.

4. MÉTHODOLOGIE

Ce travail comporte deux volets: un volet quantitatif portant sur le coût/efficacité des services sociaux et de santé consommés par rapport à l'intégration sociale des personnes TCC et au fardeau pour les proches; ainsi qu'un volet qualitatif portant sur l'analyse organisationnelle des services offerts aux personnes TCC.

4.1. VOLET QUALITATIF (ORGANISATIONNEL)

4.1.1. Devis

Le devis du volet organisationnel de l'étude s'inspire de la théorie de la structuration de Giddens (1987). Cette approche dialectique et constructiviste fait place à un double exercice, soit une analyse institutionnelle des organisations en présence dans chacune des régions ciblées et une analyse des conduites stratégiques des acteurs afin de mettre en évidence les facteurs organisationnels et les rapports interorganisationnels qui peuvent influencer le fonctionnement des services visant la participation sociale des personnes ayant une déficience.

Dans un premier temps, il s'agit de saisir le cadre structurel dans lequel et sur lequel agissent les acteurs, c'est-à-dire les règles et les ressources que les acteurs constituent ou mobilisent pour agir. L'ensemble des règles est à considérer, qu'elles soient profondes ou superficielles, formelles ou non formelles, faiblement ou fortement sanctionnées, puisqu'elles sont toujours structurantes, toujours ancrées dans les pratiques et enchâssées dans le temps et dans l'espace. Des procédures sans importance en apparence peuvent avoir une profonde influence sur les conduites sociales dans leur ensemble. N'étant pas déterminées dans l'absolu puisqu'elles sont le résultat et la condition de l'action collective (Reynaud, 1989), elles sont importantes à saisir en tant que compromis provisoire et vulnérable aux fluctuations des rapports de force entre les acteurs. De plus, bien qu'elles soient rationnelles, elles ne forment pas nécessairement un ensemble cohérent puisqu'elles peuvent être de nature, d'époque et d'inspirations différentes, voire opposées. En se combinant plus ou moins parfaitement, elles peuvent entraîner avec le temps des contradictions et des conflits qui gêneront l'atteinte des objectifs poursuivis. Enfin, les règles sont liées aux ressources qui s'actualisent dans l'action des acteurs et qui font référence, d'une part, aux phénomènes matériels (moyens de production, caractéristiques de l'environnement et autres) et, d'autre part, à la maîtrise des activités des personnes (autorité). Les ressources doivent donc être considérées même si elles ne sont pas exclusivement déterminantes car elles rendent l'action possible.

Dans un deuxième temps, il s'agit de comprendre comment les acteurs utilisent les règles et les ressources dans la constitution de leurs actions et interactions et comment ils contrôlent de manière réflexive ce qu'ils font. À cette étape, il est important de distinguer ce que les acteurs veulent faire de ce qu'ils font et des conséquences de leur action. Il est aussi utile de comprendre la rationalité ou les motivations des acteurs pour s'associer ou non dans une action sectorielle ou multisectorielle. Selon Oliver (1990), les dirigeants des organisations peuvent se retrouver dans des circonstances qui les motivent à entretenir des relations interorganisationnelles; comprendre ces raisons fonctionnelles et politiques peut aider à dégager des incitatifs à la collaboration multisectorielle, enjeu propre à la participation sociale. Tous les acteurs à l'œuvre dans le champ de la santé et dans le champ du social sont concernés, qu'on parle du milieu institutionnel, du privé ou du communautaire, sans oublier les proches et les assureurs tant publics qu'étatiques. Cette mise en évidence du rapport dialectique entre l'action et le structurel, de la dualité du structurel en tant que moyen et résultat, ainsi que des circonstances et des motivations de l'action, permet de mieux comprendre les pratiques et les interactions des acteurs et le cadre organisationnel dans lequel se présentent les efforts pour favoriser la participation sociale des personnes ayant des déficiences.

4.1.2. Population à l'étude

Dans chacune des trois régions sélectionnées pour ce volet de l'étude et pour chaque catégorie d'organisation, un gestionnaire au niveau opérationnel et un intervenant, tous deux concernés par les programmes orientés vers la participation sociale des personnes TCC, ont été invités à participer.

4.1.2.1. Description de l'échantillon

La sélection des informateurs a été réalisée après un inventaire des principaux organismes impliqués dans l'offre de services visant la participation sociale des individus ayant subi un TCC dans trois des 6 régions à l'étude. Des individus clés dans chacun de ces organismes ont été par la suite identifiés sur la base de leur connaissance de la problématique et de leur expérience professionnelle. Pour s'assurer de la représentativité des différents points de vue, des individus occupant divers postes reliés à la prise en charge ou à l'organisation des services pour les personnes TCC à l'intérieur des établissements ciblés ont été pressentis pour être interrogés. À ces individus, se sont ajoutés des représentants d'organismes centraux impliqués dans l'offre de services aux personnes ayant subi un TCC.

4.1.3. Collecte de données

Deux principaux moyens ont été utilisés pour recueillir les données nécessaires à l'analyse institutionnelle et à l'analyse stratégique. La première passe par la revue des documents administratifs et officiels qui décrivent les politiques, les protocoles, les directives et les ressources affectées à l'intégration sociale. La deuxième passe par des entrevues semi-dirigées avec les gestionnaires et les intervenants. Les thèmes abordés lors de ces entretiens visent à connaître ce que les acteurs veulent faire (leurs intentions), ce qu'ils font (leurs pratiques habituelles en termes d'action et d'interaction), comment ils le font (les règles et les ressources qu'ils mobilisent pour agir), pourquoi ils le font (leur rationalité) et ce qu'ils constatent (les résultats observés et leurs réflexions) (Carrière, 1998). L'analyse des données qui suit permet de mettre en lumière les

conditions distinctes de fonctionnement des diverses organisations et les caractéristiques de leurs interfaces. Concrètement, les éléments facilitant et contraignant l'action des acteurs au regard de l'objectif commun de la participation sociale sont mis en évidence.

4.1.3.1. Recherche documentaire

Les documents d'orientation des grands organismes centraux, les rapports annuels, la programmation de services ainsi que les différentes polices d'assurances ont été analysés afin de comprendre les intentions et les éléments structurels des différentes organisations impliquées dans l'offre de services aux individus ayant subi un TCC et d'y recueillir les caractéristiques des services offerts et les conditions d'accès.

4.1.3.2. Entrevues semi-dirigées

Les participants ont reçu le questionnaire d'entrevue deux semaines avant la rencontre. Au début de chaque entrevue, ceux-ci étaient invités à signer un formulaire de consentement et à compléter une fiche d'identification personnelle.

Les entrevues semi-dirigées d'une durée d'environ une heure se sont déroulées entre les mois de mars et novembre 2003. Elles ont été réalisées et enregistrées au lieu de travail des individus. Les questions posées, basées sur l'approche conceptuelle de Giddens, sont présentées à l'Annexe 1.

4.1.4. Plan d'analyse

Les différents documents ont été d'abord analysés en vue d'identifier les différents services et programmes offerts aux individus ayant subi un TCC en fonction de leur type de couverture.

Les entrevues retranscrites ont été découpées en unités de sens. Ces unités ont été par la suite codées par la professionnelle de recherche avec des mots-clés identifiés suite à la lecture et relecture des entrevues.

Le processus et la codification ont été validés par une chercheure.

4.2. VOLET QUANTITATIF (ANALYSE DE DETERMINANTS ET ANALYSE COÛT/EFFICACITÉ)

4.2.1. Devis

Le devis du volet quantitatif a consisté en une étude cas/témoins insérée dans un suivi de cohorte rétrospectif. La cohorte rétrospective visait à évaluer l'impact des déterminants potentiel de l'intégration sociale des personnes TCC et de la charge pour leur proches, ainsi que l'effet de type de couverture sur ces deux outcomes. L'étude cas/témoin visait à évaluer le coût/efficacité du type de couverture.

4.2.2. Population à l'étude

4.2.2.1. Critères d'inclusion/exclusion

La population à l'étude était constituée de personnes âgées de 16 à 55 ans, francophones, qui avaient subi un TCC léger à sévère en 1999 et dont la réadaptation a eu lieu dans un des centres de réadaptation suivants: le Centre de réadaptation en déficience physique Chaudière-Appalaches (CRDP-CA) (Région 12), l'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec (IRDPQ) (Région 03), l'Interval à Trois-Rivières (Région 04), le Centre de réadaptation Lucie-Bruneau, le centre de réadaptation Constance Lethbridge ou l'Institut de réadaptation de Montréal (IRM) (Région 06), l'Hôpital juif de Réadaptation (Région 13) ou le Centre de réadaptation Le Bouclier (Région 14). L'année 1999 a été choisie du fait que le programme québécois de traumatologie pour les TCC a été implanté en 1997, et donc que la période de rodage peut être considérée comme étant achevée. La durée en post-réadaptation était considérée comme suffisante pour stabiliser et évaluer les impacts des services reçus, tant sur la participation sociale que sur la surcharge des proches (Semlyen et al., 1998).

Ont été exclues les personnes TCC qui ont refusé de participer à l'étude (ou dont le tuteur, pour celles qui sont identifiées dans les dossiers médicaux comme incapables de consentir, a refusé de participer à l'étude) ainsi que celles dont la personne la plus proche a refusé ou n'était pas en mesure de participer à l'étude. Ont également été exclues les personnes TCC qui ont refusé d'accorder une autorisation d'interroger la personne qui leur était le plus proche.

4.2.2.2. Procédure de recrutement

Dans une première étape, le projet a été présenté aux équipes TCC des huit établissements partenaires, qui ont accepté de collaborer au projet.

Suite à cette séance d'information, les archivistes des établissements de réadaptation partenaires ont procédé à l'identification et au recrutement des cas à partir des dossiers médicaux, sur la base des critères suivants:

- Avoir subi un TCC (léger, modéré ou sévère) en 1999
- Être âgé entre 16 et 55 ans au moment de l'accident
- Être francophone

Une fois les individus susceptibles de participer à l'étude identifiés, deux voies ont été suivies. Pour les patients dont le dossier était ouvert, l'archiviste a contacté l'intervenant-clé afin que celui-ci demande personnellement à son patient ou au tuteur légal en cas d'incapacité, son accord verbal à participer à l'étude. Ceux qui ont accepté ont été notifiés à l'archiviste qui leur a fait alors parvenir, par la poste, les documents suivants: une lettre signée sur entête de l'établissement (par le chef du programme TCC ou des archives) expliquant brièvement la façon dont la personne a été sélectionnée et les procédures à suivre pour participer au projet, un feuillet d'information sur l'étude, le formulaire de consentement à signer, une fiche d'informations personnelles et une enveloppe retour pré-affranchie à l'adresse de l'équipe de recherche. Pour les individus dont le dossier était fermé, les documents ont été envoyés directement par la poste par l'établissement.

Deux semaines après le premier envoi, une liste propre à l'établissement composée des individus qui avaient retourné le formulaire de consentement a été préparée et envoyée par l'équipe de recherche à chacune des institutions participantes. Un rappel téléphonique a alors été effectué par l'établissement afin de solliciter les gens qui n'avaient pas répondu. Cette procédure a été répétée deux semaines plus tard.

Aussitôt reçu le formulaire de consentement signé, le proche dont les coordonnées avaient été indiquées par le patient sur la feuille de consentement, a été sollicité par l'équipe de recherche au moyen d'un envoi postal puis de deux rappels téléphoniques.

À partir de l'information fournie par les institutions participantes participant, les patients ont alors été catégorisés en trois groupes :

1. Individus aptes à consentir et à répondre (ACAR)
2. Individus aptes à consentir mais inaptes à répondre à une entrevue téléphonique (ACIR) (Sur la base de l'information disponible au dossier. En cas de doute l'intervenant-clé était consulté)
3. Individus inaptes à consentir (ICIR) (Liste du Curateur public du Québec pour l'identification du tuteur légal.)

Par ailleurs, afin de mieux estimer la représentativité de l'échantillon de l'étude, l'information suivante a été systématiquement récoltée par les archivistes pour les personnes TCC éligibles mais non participantes (non-réponses ou refus) :

- a. Sexe
- b. Âge au moment de l'accident
- c. Assureur
- d. Sévérité du traumatisme
- e. Score cognitif (Glasgow initial)
- f. État civil au moment de l'accident
- g. Nombre d'années de scolarité complétées

4.2.3. Définition et opérationnalisation des variables

4.2.3.1. Variables reliées à la mesure de l'efficacité

Le Tableau 1 présente les instruments ainsi que les variables collectées, de même que la source d'information

Tableau 1. Description des variables pour l'étude des effets

Nom du test / Variable	Objectif	Source d'information	Description	Interprétation	Type de variable
CIQ	Mesure de la	Entrevue avec	15 questions et 3	Pour chacune	Continue

ANALYSE COÛT/EFFICACITÉ ET ORGANISATIONNELLE DES SERVICES MÉDICAUX ET SOCIAUX VISANT LA PARTICIPATION SOCIALE DES PERSONNES AVEC TCC

Nom du test / Variable	Objectif	Source d'information	Description	Interprétation	Type de variable
	participation sociale	patient Entrevue avec proches (pour validation des données patients)	dimensions (scores possibles) : a. Intégration à la maison (0-10) b. Intégration sociale (0-12) c. Productivité (0-7) Score global (0-29)	des dimensions et pour le score global un score plus élevé signifie une participation sociale majeure	
Zarit	Mesure de la surcharge des proches des patients TCC	Entrevue avec proche	22 questions Pas de dimensions Score global (de 0 à 88) formé de la sommation des scores de chaque item (0-4 pour chaque question)	Plus le score est élevé plus la surcharge est importante	Continue
SF36	Mesure de la qualité de vie reliée à l'état de santé vécu le dernier mois	Entrevue avec proche	11 questions, 36 variables et 8 dimensions : a. Fonction physique b. Rôle physique c. Douleur corporelle d. Santé générale e. Vitalité f. Fonction sociale g. Rôle moral h. Santé mentale Pas de score global	Après recodification et transformation des échelles originales (scoring algorithms), échelle de 0 à 100 pour chaque dimension. Un score plus élevé signifie une qualité de vie meilleure	Continue
Couverture	Type d'assurance du patient TCC	Dossier	3 strates (codification) : SAAQ (1), RAMQ/MSSS (2) et CSST (3)	NA	La variable sera dans un premier temps dichotomisée, 1 = SAAQ ; 2 = autres
Sévérité	Identification de la sévérité du TCC	Dossier	3 strates (codification) : sévère (1), modérée (2) et légère (3)	NA	Nominale
Durée du coma	Identification de la sévérité du TCC	Dossier	Mesure la durée du coma en jours	NA	Continue
Glasgow	Identification de l'état de conscience	Dossier	Score Glasgow de 0 à 15 au moment de l'arrivée à l'hôpital	Plus le score est élevé, meilleure l'état de conscience	Continue
Âge du patient	Mesure de l'âge du patient	Entrevue avec patient ou Entrevue avec répondant	Âge au moment de l'Accident du patient	NA	Continue
Sexe du patient	Sexe du patient	Entrevue avec patient ou avec répondant	2 Strates (codification) : homme (1), femme (2)	NA	Dichotomique

Nom du test / Variable	Objectif	Source d'information	Description	Interprétation	Type de variable
Revenu	Définition du revenu actuel du patient TCC	Entrevue avec patient ou avec répondant	Revenu annuel	NA	Continue
Niveau de scolarité	Mesure du cycle d'éducation achevé par le patient	Entrevue avec patient ou avec répondant	6 Strates (codification) : primaire (1), secondaire (2), baccalauréat (3), premier cycle (4), deuxième cycle (5), troisième cycle (6)	NA	Ordinal
Occupation au moment de l'accident	Mesure de la situation d'emploi ou d'étude au moment de l'accident	Entrevue avec patient ou avec répondant	2 Strates (codification) : à l'emploi et/ou aux études (1), ni à l'emploi ni aux études (2)	NA	Dichotomique
Occupation actuelle	Mesure de la situation d'emploi ou d'étude au moment de l'entrevue	Entrevue avec patient ou avec répondant	2 Strates (codification) : à l'emploi et/ou aux études (1), ni à l'emploi ni aux études (2)	NA	Dichotomique
État civil au moment de l'accident	Mesure de la situation de couple au moment de l'accident	Entrevue avec patient ou avec répondant	Oui (1), non (2)	NA	Dichotomique
État civil actuel	Mesure de la situation de couple au moment de l'entrevue	Entrevue avec patient ou avec répondant	Oui (1), non (2)	NA	Dichotomique
Réseau social informel	Mesure du degré de soutien social informel	Entrevue avec patient ou avec répondant	Nombre d'heures par semaine passé par le proche et/ou autres personnes pour accompagner le patient	Plus le nombre d'heures est élevé, plus grand le degré de soutien social informel	Continue
Réseau social formel	Mesure du degré de soutien social formel	Entrevue avec patient ou avec répondant	Depuis la sortie du CR, nombre de fois que le patient a reçu des services à domicile offerts par un CLSC	Plus la nombre fois est élevé plus grand le degré de soutien social formel	Continue

La participation sociale a été mesurée au moyen du Community Integration Questionnaire (CIQ), traduit en français. Le CIQ (Willer, 1994) est un des instruments les plus utilisés pour mesurer le degré d'intégration sociale des personnes ayant subi un TCC. Sa brièveté (15 items) en fait un instrument de choix pour la population-cible dont les facultés de concentration peuvent être affectées. L'instrument permet d'établir 4 scores, un pour chacune des trois dimensions considérées comme des composantes principales du concept d'intégration sociale: activités à domicile; activités sociales; productivité, et un score global. La version française de cet instrument qui présente d'excellentes qualités psychométriques dans sa version en langue anglaise, a été validée par l'équipe de demandeurs, en collaboration avec son concepteur, B. Willer et

l'équipe TCC de l'Hôpital juif de Réadaptation (voir Annexe 2 – Validation de la version française du CIQ).

Le SF-36 est le profil générique de mesure la qualité de vie le plus utilisé présentement. Ses 36 items permettent de cerner 8 dimensions (fonctionnement physique, rôle physique, douleur, état de santé général, vitalité, fonctionnement social, rôle émotionnel, santé mentale). La version française validée au Québec présente d'excellentes qualités psychométriques (Wood-Dauphinee, 2000).

L'inventaire de surcharge de Zarit et al. (1986) a été utilisé pour mesurer la surcharge émotionnelle et concrète de la famille. Il est un des instruments les plus utilisés dans les études portant sur la surcharge des aidants naturels. Cet instrument qui présente de très bonnes qualités psychométriques comprend 22 items sur des échelles de Likert en cinq points, permettant d'évaluer à la fois la dimension concrète (les changements et les interruptions dans les habitudes de vie du proche) et la dimension émotionnelle (les tensions et les inquiétudes reliées à la situation et le sentiment d'être manipulé par l'autre) de la surcharge. L'alpha de Cronbach du test Zarit a été vérifié avec les patients enrôlés dans l'étude: il s'établit, pour les 22 items de l'instrument, à 0.95 ce qui démontre une bonne consistance interne de l'instrument.

4.2.3.2. Variables reliées à la mesure des coûts

La mesure des coûts, en raison de sa complexité, n'a été réalisée que pour les patients dont la réadaptation s'est déroulée à l'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec. Pour ce faire, deux grilles ont été élaborées, une grille de comptabilisation des services consommés, et une grille des prix unitaires.

i) Grille de comptabilisation des services consommés

La collecte des données pour la comptabilisation des services consommés dans les deux premières phases de prise en charge, les soins aigus et la réadaptation, a été faite au moyen d'une « Grille de comptabilisation des services consommés » (Annexe 3) en format papier. La grille permet de rapporter tous les services médicaux et sociaux consommés par un patient depuis son accident jusqu'à sa sortie d'un centre de réadaptation (hospitalisations, consultations, visites et interventions médicales et de réadaptation, médicaments et examens complémentaires). La « Grille de comptabilisation des services consommés » contient deux sections : une pour les services médicaux hospitaliers et une pour les services de réadaptation.

L'information sur les hospitalisations, dont les services médicaux et de réadaptation et les examens complémentaires qui y ont été consommés, a été colligée dans les dossiers médicaux du centre de réadaptation de l'IRD PQ. Toutefois, pour les interventions paramédicales, c'est la page des heures de prestation de services (HPS) du système informatique du centre de réadaptation, qui a été utilisée.

Les services consommés en post-réadaptation ont été collectés au moyen de deux autres questionnaires, le questionnaire « Coût portés par les proches » et le questionnaire « Utilisation de Services » (voir Annexe 4 – Questionnaires). Ces deux questionnaires remplis lors des entrevues avec les patients ou leur proches, portent sur les services de réadaptation consommés en privé, les services médicaux consommés en post-réadaptation, les dépenses personnelles (dont pour les médicaments) et le

temps moyen durant lequel ces personnes (ou leur entourage) ne peuvent vaquer à leur occupation.

ii) Grille des prix unitaires

La grille des prix unitaire a été constituée à partir de l'information suivante:

- a. Pour les honoraires médicaux les tarifs en vigueur de la RAMQ ont été utilisés (manuel des médecins spécialistes de la RAMQ).
- b. Pour le prix unitaire des services définis comme centres d'activité (CA) dans les rapports financiers et opérationnels AS-471 des différents types d'établissement du réseau, la banque SIFO a été utilisée. Ce prix a été calculé à partir de la moyenne provinciale des unités de productions et des coûts par type d'établissement, et majoré par l'approche directe, pour tenir compte des centres CA de soutien (Drummond, 1997). Le coût des hospitalisations a été constitué à partir des CA pertinents.
- c. Pour les médicaments, le prix le plus bas de la liste des médicaments de la Régie d'Assurance Maladie du Québec (RAMQ), majoré pour tenir compte des honoraires des pharmaciens tels que définis pour les patients bénéficiaires du bien-être social, et de la marge moyenne prélevée par les grossistes a été utilisé.
- d. Pour le temps durant lequel les personnes ne peuvent vaquer à leur occupation habituelle, le salaire minimum garanti au Québec a été considéré.

Voir la « Grille de prix unitaires » (Annexe 5).

4.2.4. Collecte et traitement des données

4.2.4.1. Collecte de données dans les dossiers

L'assistante de recherche a collecté, à partir de l'information contenue dans les dossiers des patients participants à l'étude de l'IRD PQ, les données suivantes : les services médicaux consommés par un patient depuis son accident (hospitalisations, consultations, visites et interventions médicales et de réadaptation, médicaments et examens complémentaires), assureur, sévérité du traumatisme, date de naissance, score cognitif (Glasgow initial), état civil au moment de l'accident et nombre d'années de scolarité complétées.

4.2.4.2. Collecte de données par les entrevues

4.2.4.2.1. Préparation de la réalisation des entrevues

Les entrevues ont été réalisées par téléphone par une professionnelle de recherche spécifiquement formée pour cette tâche. Les données des entrevues étaient directement saisies sur une plateforme Web on-line décrite à l'Annexe 6. Ces données comprennent les réponses à des questions fermées, ainsi qu'un espace ouvert pour que l'enquêteur puisse noter ses impressions ou toute information pertinente qu'il souhaite communiquer (voir Annexe 7 – Feuille des Enquêteurs).

Le processus de collecte des données a prévu de demander, dans la fiche d'informations personnelles (formulaire qui devait être complété et retourné avec le

formulaire de consentement), aux personnes répondant aux critères d'enrôlement dans l'étude et qui ont accepté d'y participer, de spécifier à quel moment de la journée et de la semaine, ils étaient le plus disponible pour répondre aux questionnaires. Cette information de base est contenue dans les formulaires Web.

La procédure Web détermine automatiquement la séquence des questionnaires à administrer au patient (ou son répondant) selon la catégorie (identifiée par les archivistes) dans laquelle il se trouve, ainsi qu'à son proche (voir Tableau 2).

Le suivi de la collecte de données est décrit à l'Annexe 8.

Tableau 2. Questionnaires et ordre d'administration en fonction de catégories des participants

A. LE PATIENT EST APTE À CONSENTIR				
A1. Catégorie ACAR - Le patient est apte à répondre		A2. Catégorie ACIR - Le patient n'est pas apte à répondre		
<p>Patient 1 : Le patient répond à 2 questionnaires dans l'ordre suivant :</p> <p>CIQ (CIQ-Patient) Utilisation de services (QC-US-Patient)</p>	<p>Proche 1 : Le proche répond à 4 questionnaires dans l'ordre suivant :</p> <p>SF36 (SF36-Proche 01) Zarit (Zarit-Proche 01) Coûts portés par les proches (QC-CPP-Proche 01) CIQ (CIQ-Proche 01)</p>	<p>Patient 0 : Le patient ne répond à aucun questionnaire</p>	<p>Proche 2 : Le proche répond à 5 questionnaires dans l'ordre suivant :</p> <p>SF36 (SF36-Proche 02) Zarit (Zarit-Proche 02) Coûts portés par les proches (QC-CPP-Proche 02) CIQ (CIQ-Proche 02) Utilisation de services (QC-US-Proche 02)</p>	
B. LE PATIENT N'EST PAS APTE À CONSENTIR NI À RÉPONDRE (PATIENT 0) - ICR				
B1. Catégorie ICR 1 - Le tuteur va répondre aux questionnaires du patient et le tuteur et le proche sont des personnes différentes		B2. Catégorie ICR 2 - Le tuteur va répondre aux questionnaires du patient et le proche sont la même personne	B3. Catégorie ICR 3 - Le tuteur ne va pas répondre aux questionnaires du patient	
<p>Tuteur 1 : Le tuteur répond à 2 questionnaires dans l'ordre suivant :</p> <p>CIQ (CIQ-Tuteur) Utilisation de services (QC-US-Tuteur)</p>	<p>Proche 1 : Le proche répond à 4 questionnaires dans l'ordre suivant :</p> <p>SF36 (SF36-Proche 01) Zarit (Zarit-Proche 01) Coûts portés par les proches (QC-CPP-Proche 01) CIQ (CIQ-Proche 01)</p>	<p>Tuteur 2 : Le tuteur répond à 5 questionnaires dans l'ordre suivant :</p> <p>SF36 (SF36-Proche 02) Zarit (Zarit-Proche 02) Coûts portés par les proches (QC-CPP-Proche 02) CIQ (CIQ-Proche 02) Utilisation de services (QC-US-Proche 02)</p>	<p>Tuteur 0 : Le tuteur ne répond à aucun questionnaire</p>	<p>Proche 2 : Le proche répond à 5 questionnaires dans l'ordre suivant :</p> <p>SF36 (SF36-Proche 02) Zarit (Zarit-Proche 02) Coûts portés par les proches (QC-CPP-Proche 02) CIQ (CIQ-Proche 02) Utilisation de services (QC-US-Proche 02)</p>

Les temps d'administration des questionnaires avaient été préalablement testés avec 5 volontaires en bonne santé (3 femmes, 2 hommes), âgés de 20 à 28 ans. Dans les tableaux suivants on trouve les durées moyennes et les déviations standard (DS) calculées selon le type et le nombre de questionnaires à répondre.

QUESTIONNAIRES POUR LE PATIENT 1 ou TUTEUR 1

Instruments	# variables	Mesure de:	Durée moyenne \pm DS
CIQ	15	Participation sociale	10 min (\pm 1,41)
Utilisation des Services	87	Utilisation des services	21 min (\pm 1,67)
Durée Totale			31 min (\pm 2,96)

QUESTIONNAIRES POUR LE PROCHE 1

Instruments	# variables	Mesure de:	Durée moyenne \pm DS
SF-36	36	Qualité de vie	14,4 min (\pm 1,74)
Zarit	22	Impacts sur la charge (Inventaire du Fardeau)	10 min (\pm 1,10)
Coûts portes par les proches	51	Coûts	10,4 min (\pm 1,02)
CIQ	15	Participation sociale	10 min (\pm 1,41)
Durée Totale			44,8 min (\pm 1,6)

QUESTIONNAIRES POUR LE PROCHE 2 ou TUTEUR 2

Instruments	# variables	Mesure de:	Durée moyenne \pm DS
SF-36	36	Qualité de vie	14,4 min (\pm 1,74)
Zarit	22	Impacts sur la charge (Inventaire du Fardeau)	10 min (\pm 1,10)
Coûts portes par les proches	51	Coûts	10,4 min (\pm 1,02)
CIQ	15	Participation sociale	10 min (\pm 1,41)
Utilisation des Services	87	Utilisation des services	21 min (\pm 1,67)
Durée Totale			65,8 min (\pm 3,06)

4.2.5. Plan d'analyse

4.2.5.1. Analyse de la représentativité de la population à l'étude

Afin de s'assurer de la représentativité de la population à l'étude par rapport à la population totale des patients TCC qui répondent à la définition de cas, les variables suivantes ont été comparées pour les deux groupes : âge, sexe, degré de sévérité du

TCC et couverture. Des tests statistiques de chi-carré ou de Fisher (si le faible nombre de cas ne permet pas de faire un test du chi-carré) pour les variables catégorielles, et des tests d'analyse de variance des moyennes arithmétiques pour les variables continues, ont été réalisés. Un seuil de signification statistique de $\alpha = 5 \%$ ($p \leq 0,05$) a été utilisé.

4.2.5.2. Analyse descriptive

Dans un premier temps, la distribution des fréquences des variables catégorielles (type de répondant, sexe, scolarité achevée, occupation, vie en couple, sévérité du TCC, couverture, lien du proche) a été analysée. Pour les variables continues (CIQ, Zarit, SF36, âge, revenu, score cognitif), la moyenne, la médiane ainsi que l'écart type et les valeurs maximales et minimales ont été établies.

Les coûts directs et indirects (temps durant lequel les proches ne peuvent vaquer à leurs occupations habituelles en raison de l'impact du TCC sur l'autonomie du patient) ont été calculés. Les coûts ont été catégorisés par perspective : système public; patients et proches. Ils sont décrits en fonction de la couverture, des phases de la prise en charge et selon la sévérité du TCC. Afin de pouvoir comparer les groupes, une extrapolation de services consommés en post-réadaptation (dépenses personnelles, temps, médicaments, services sociaux ou de réadaptation autres que ceux d'un médecin) a été faite pour les patients dont le suivi s'établissait à moins de 208 semaines (4 ans), sur la base de la consommation hebdomadaire ou mensuelle de ces items, telle que relevée dans les questionnaires administrés au cours des entretiens téléphoniques.

Dans un second temps, la moyenne des scores (globaux et pour chacune des dimensions) de chacun des 3 tests (CIQ, Zarit et SF36), par sexe et par groupe d'âge a été déterminée. De plus, la moyenne des scores a été calculée pour chacune des strates des variables suivantes : sévérité du TCC, niveau de scolarité, vie en couple au moment de l'accident et actuellement, ainsi qu'occupation au moment de l'accident et actuellement.

4.2.5.3. Analyse bivariée des variables dépendantes et leurs déterminants potentiels

Les variables dépendantes considérées ont été les scores des questionnaires CIQ, Zarit et SF36. Une analyse exploratoire des associations avec chacune des variables indépendantes a été réalisée aux moyens d'analyses de variance des moyennes arithmétiques. Un seuil de signification statistique de $\alpha = 5 \%$ ($p \leq 0,05$) a été utilisé.

4.2.5.4. Régressions linéaires multiples

Des régressions linéaires multivariées ont été réalisées pour tester dans un premier temps les variables du modèle proposé des déterminants de la participation sociale et de la charge des familles, et dans un deuxième temps, pour tester plus spécifiquement l'influence du type de couverture sur ces deux effets.

Les analyses ont été réalisées tout d'abord avec et sans termes d'interaction, afin de définir si des termes devaient ou non être conservés dans le modèle final. Si la valeur p du terme d'interaction était plus grande que 0,05 ce terme était éliminé.

Pour évaluer l'existence potentielle de variables de confusion, les coefficients de détermination multiple R^2 ajusté (le carré de la corrélation entre les valeurs prédites et les valeurs observées) des modèles pour chacune des variables potentiellement confondantes ont été calculés. Les variables ont été considérées comme confondantes si le R^2 ajusté était plus grand que 8 %. Les coefficients de détermination multiples ont été utilisés car ils permettent de comparer des variables ayant des échelles différentes. Par la suite, on a évalué une deuxième fois la confondance en ajoutant une à une les variables qui n'avaient pas été choisies dans l'étape précédent. Les variables ont été considérées comme confondantes et incorporées au modèle si la procédure induisait un changement de plus de 15% du β .

Finalement, les variables qui améliorent la précision statistique du modèle ont été conservées dans le modèle, même si elles ne sont pas confondantes. Les intervalles de confiance des β des variables dépendantes et de la variable type de couverture ont été considérés pour estimer l'amélioration de la précision statistique.

Les deux postulats sous-jacents à la régression linéaire, la normalité et l'homoscédasticité des résidus, ont été analysés. La normalité des résidus (erreurs résiduelles) a été vérifiée à l'aide des outils graphiques et du test Shapiro-Wilk. Ce dernier test étant d'élection pour des échantillons de petite taille (moins de 50 observations). Le graphique des résidus standardisés en fonction des valeurs prédites a été utilisé. Également, on a vérifié si la variance des résidus standardisés était partout la même (homoscédasticité) par l'entremise du diagramme de dispersion des couples résidus standardisés et les valeurs prédites.

La stabilité des données a été vérifiée à l'aide des résidus standardisés, la force de levier et le d de Cook.

Finalement, la multicolinéarité a aussi été vérifiée à l'aide du Condition index et de la proportion de variance totale du coefficient de régression estimé pour chacune des variables indépendantes. Nous avons interprété ces valeurs en suivant les critères de Belsey, Kuh et Welsch : si pour certaines « condition index » excédant la valeur 30, les variances proportionnelles correspondantes de deux variables dépassent la valeur 0,8, on a considéré que la corrélation entre ces variables représentait la présence de multicolinéarité.

4.2.5.4.1. Analyse du modèle conceptuel complet

Afin de tester le modèle d'intégration sociale proposé nous avons évalué la relation entre les scores des variables dépendantes et les variables indépendantes du modèle : le type de couverture, âge du patient, sexe du patient, sévérité du TCC, le score cognitif, le réseau social formel, le sexe du proche, la vie en couple au moment de l'accident, la vie en couple actuellement, le niveau de scolarité, le temps consacré du proche, la vie active au moment de l'accident et la vie active actuellement.

4.2.5.4.2. Type de couverture

Afin de tester l'hypothèse selon laquelle le type de couverture influence les variables dépendantes, la relation entre, d'une part, le score des variables dépendantes et d'autre

part, le type de couverture du patient, a été évaluée. Les covariables suivantes ont été considérées comme potentiellement confondantes : âge du patient, sexe du patient, sévérité du TCC, le score cognitif, le réseau social formel, le sexe du proche, la vie en couple au moment de l'accident, la vie en couple actuellement, le niveau de scolarité, le temps consacré du proche, la vie active au moment de l'accident et la vie active actuellement.

4.2.5.5. Analyse économique

Les analyses économiques ont consisté en la production de ratio coûts/efficacité sur l'échantillon de personnes retenues pour la mesure des coûts. Des analyses différentielles ont été réalisées là où elles étaient pertinentes. Des analyses de sensibilité ont été produites avec les variables dont la précision pouvait être questionnée en prenant pour base une différence de plus ou moins 20% sur les médianes calculées.

Les analyses ont été répétées indépendamment dans chaque sous-groupe de sévérité.

4.3. CONSIDERATIONS ETHIQUES

Le projet a reçu l'aval des Comités d'éthique de la recherche de l'IRDPQ le 12 mars 2002 et des établissements du CRIR le 10 avril 2003.

La Commission d'accès à l'information a autorisé la recherche d'information dans les banques administratives de la RAMQ pour ce qui est des adresses des individus dont l'enveloppe avait été retournée pour « mauvaise adresse ». Pour ces individus l'archiviste de l'établissement avait fourni les noms, prénoms, dates de naissance et le numéro d'assurance-maladie (NAM).

Les renseignements recueillis lors de cette recherche ont été traités de façon strictement confidentielle. Un système de codes sur le questionnaire a été utilisé à cette fin. Ainsi le nom et tous les autres renseignements permettant d'identifier les participants n'ont pas été mentionnés.

5. RÉSULTATS

5.1. VOLET QUALITATIF (ORGANISATIONNEL)

5.1.1. Description de l'échantillon

Au total, 26 entrevues ont été réalisées avec 30 personnes (Tableau 3).

Tableau 3. Description de l'échantillon du volet organisationnel

	Caractéristiques (n=30)				
Age	Moyenne : 44		Écart : 28-53		
Sexe	Féminin : 18		Masculin : 12		
Région :	03 : 15	04 : 5	12 : 5	03 et 12 : 2	Autres : 3
Diplômes	Doctorat : 1 Maîtrise : 16 Baccalauréat : 9		Certificat universitaire : 2 DEC : 2		
Disciplines	Sciences de la santé : 6 Sciences de la santé et administration : 8 Sciences humaines, sociales ou administration : 15 Autres : 1				
Lieux de travail	Organisme gouvernemental : 8 Compagnie d'assurance : 4 Établissement à vocation de réadaptation : 11 CLSC : 5 Organisme communautaire : 2				
Fonction occupée	Planification et conseil organisme centraux: 12 Gestionnaires : 9 Coordination: 6 Intervenant : 3				
Années/fonction	Moyenne : 6 ans		Écart : 0.2 – 22		
Années/profession	Moyenne : 7 ans		Écart : 2.5 -31		
Travail/semaine pour clientèle TCC	- de 10% du temps : 15 10 à 50 % du temps : 5 50 à 75% du temps : 4 Plus de 75% du temps : 6				

5.1.2. La participation sociale ... un concept aux multiples visages

Intégration sociale, participation sociale, inclusion sociale, le terme à employer et sa définition ne font pas toujours l'unanimité. D'après une des personnes interrogées, les modèles théoriques qui ont tenté de définir la participation sociale sont jusqu'à présent peu satisfaisants. Alors qu'autrefois les organismes défenseurs des droits des personnes handicapées militaient en faveur d'une intégration physique complète des individus dans la société, la participation sociale inclut maintenant la notion d'interaction avec les autres membres de la communauté et l'accomplissement de rôles sociaux satisfaisants pour la personne et son entourage dans différentes sphères sociales, que

ce soit dans une occupation rémunérée ou non, dans des rôles familiaux et dans les loisirs. La majorité des personnes interrogées et les documents officiels des organismes impliqués dans l'offre de services considèrent que la participation sociale suppose d'être membre à part entière de la société en interagissant avec d'autres individus de la communauté, en utilisant les mêmes services et en contribuant au fonctionnement de la communauté (OPHQ 1999, MSSS 2003). L'aspect relationnel ainsi que les possibilités de décider et d'agir prennent de plus en plus de place dans les conceptions de la participation sociale.

Toutefois, il existe encore dans les discours des points de divergence et des questionnements entre une participation et une inclusion complète à toutes les sphères de la société ou encore à une intégration physique dans le milieu de vie avec la possibilité d'une participation sociale à l'intérieur de réseaux parallèles adaptés pour les individus vivant une situation de handicap. Ces différentes définitions produites par des écoles de pensée différentes cohabitent et rendent difficile le consensus sur les services à offrir et les approches à privilégier.

Un traumatisme cérébro-cranien (TCC) est un drame qui peut modifier les rôles et les activités quotidiennes de l'individu qui en est victime et affecter sa participation sociale. Traumatisme causant une destruction ou une dysfonction du système nerveux intracrânien, les séquelles possibles sont d'ordre physique, intellectuelle, affective et comportementale. Parmi l'ensemble des individus ayant subi un traumatisme cérébro-cranien, on retrouve 85% de légers et 15% de modérés/sévères (SAAQ 2002)

Des études montrent que les principales incapacités qui ont un impact sur la participation sociale après un TCC sont la fatigabilité, l'attention, la mémoire, le sommeil, la douleur, l'irritabilité, la dépression et l'anxiété (Crépeau 2003, Dumont 2003). Bien que ces incapacités soient davantage de nature intellectuelle, affective et comportementale, les personnes ayant subi un TCC cheminent à travers les programmes de déficiences physiques en raison de la nature de leur traumatisme. L'étude de Dumont, bien qu'elle reconnaisse l'influence des incapacités sur la participation sociale, montre que des facteurs personnels comme la perception d'efficacité personnelle et la volonté affectent davantage la participation sociale (Dumont 2003). Dans le même ordre d'idée, Crépeau et Audet (2003) soutiennent que la perception qu'entretiennent les personnes TCC au regard de leurs capacités et de leur participation sociale a un impact significatif sur leur motivation et leur humeur.

Afin d'assurer une prise en charge efficace de cette clientèle et de favoriser la participation sociale suite à la période de réadaptation, le MSSS en collaboration avec la SAAQ a, dans les deux dernières décennies, entrepris la mise en place d'un continuum de services en traumatologie. Ce continuum, qui s'adresse aux TCC modérés-sévères, s'est construit par étapes et son développement se poursuit tant par des actions intra qu'interrégionales. Il implique les volets pré-hospitalier, hospitalier, de réadaptation et de soutien à l'intégration (SAAQ). Il a été mentionné lors des entrevues que le MSSS a travaillé sur cette approche ciblée clientèle afin de créer des conditions propices au développement de modèles d'organisation de services qui pourraient s'appliquer dans un second temps à de nombreuses clientèles du réseau.

Dans le cas des individus ayant subi un TCC léger, la majorité d'entre eux récupéreront bien par eux-mêmes sur une période de trois à six mois. Toutefois, les personnes qui

développent des complications évoluent rapidement vers un état chronique s'ils ne reçoivent pas le bon diagnostic et les services appropriés (Lussier 2002). De plus, parmi les individus qui ont subi un TCC léger et qui reçoivent des services spécialisés de réadaptation, plusieurs d'entre eux considèrent qu'ils présentent des incapacités importantes au moment de cette réadaptation (Crépeau 2003). La trajectoire des individus ayant subi un TCC léger diffèrera de celle des personnes ayant subi un TCC modéré-sévère puisque leurs besoins sont différents et que le continuum de services en traumatologie n'a pas été conçu pour eux.

5.1.3. La participation sociale : un objectif à vie ...

Les habitudes de vie liées à la participation sociale d'un individu, qu'il vive ou non une situation de handicap, s'inscrivent dans un contexte environnemental, social, économique et culturel et sont influencées par la personnalité même de cet individu. (INSPQ, 2003) Les caractéristiques et les activités liées à la participation sociale se dessinent dès le plus jeune âge et accompagnent l'individu jusqu'à la fin de sa vie. Le traumatisme cérébro-crânien est un événement de vie qui peut modifier une partie ou l'ensemble des dimensions de la personne et de ses activités. Les services offerts par le réseau de la santé et de réadaptation tentent de créer les conditions favorables pour que la personne puisse exercer de nouveau ses rôles sociaux et retrouver le maximum de son potentiel (SAAQ 2002, MSSS 2003).

À la lecture des entrevues et des documents, on constate que les étapes sur lesquelles se concentre le continuum de services en traumatologie et pour lesquelles des ressources financières importantes ont été investies représentent une très courte période dans la vie d'un individu souvent jeune et confronté à 40-50 ans d'incapacités cognitives, physiques, psychologiques et sociales et dont les mécanismes d'adaptation seront continuellement sollicités.

Tableau 4. Étapes de la vie d'un individu ayant subi un TCC vs les actions du système pour favoriser la participation sociale

Nombre d'années	Plus ou moins 20 ans	Environ 2 ans			Plus ou moins 50 ans
Actions du système	Promotion et prévention	Accident – soins pré-hospitaliers	Soins Aigus et réadaptation précoce	Réadaptation et Soutien à l'intégration	Aide au maintien des acquis et participation sociale
Acteurs concernés	Multisectoriel SAAQ, CSST, réseau de la santé, santé publique, etc.	Établissements du continuum en traumatologie et leurs partenaires			Multisectoriel Plusieurs acteurs dont le mandat n'est pas bien défini

À partir du discours des personnes interviewées et des documents consultés lors de la collecte d'information, cette analyse organisationnelle des services visant la participation sociale présente une vision allant de l'avant à l'après réadaptation. Les objectifs de ces différentes étapes, les acteurs impliqués, leurs intentions ainsi que leurs actions en regard des différentes clientèles TCC et leur perception de la situation seront présentés.

5.1.4. Promotion de la santé et prévention primaire

5.1.4.1. Contexte

Les conduites que nous adoptons dès notre plus jeune âge sont influencées par de nombreux facteurs socioéconomiques, culturels et environnementaux (INSPQ, 2003). Les traumatismes, qu'ils soient intentionnels ou non, représentent la première cause de mortalité chez les individus âgés entre 1 et 45 ans et sont responsables de 10% des journées d'hospitalisation (INSPQ, 2003). Une étude de Hamel et Pampalon (2002) montre que les traumatismes, quelle que soit leur nature, ne sont pas indifférents aux inégalités sociales. De fait, il semblerait que la défavorisation sociale et matérielle de la population soit associée à la mortalité et à l'hospitalisation pour traumatisme et que ce lien s'accroît dans le cas des accidents routiers. Parmi les indicateurs relatifs aux dimensions matérielles et sociales de la défavorisation on retrouve la proportion de personne n'ayant pas de certificat d'étude secondaire, le revenu personnel moyen, le

rapport emploi/population, la proportion de personnes séparées, divorcées ou veuves, la proportion de famille monoparentale et la proportion de personnes vivant seules.

Les documents administratifs et le contenu des entrevues nous montrent que plusieurs TCC sont causés par des comportements à risque impliquant la consommation de drogue et d'alcool, l'excès de vitesse, la non-utilisation d'équipement protecteur (INSPQ 2003, SAAQ). Par exemple, l'engouement de certains jeunes pour les sports extrêmes ainsi que l'importance accordée à la conduite automobile chez les adolescents et jeunes adultes, jumelés à un sentiment d'infaillibilité mènent parfois à des accidents qui, dans plusieurs cas, auraient pu être évités. Les jeunes de 16 à 24 ans possèdent 11% des permis de conduire mais représentent 23% des conducteurs impliqués dans des accidents avec lésions corporelles (SAAQ 2002).

5.1.4.2. Les acteurs impliqués et leurs intentions

Trois acteurs principaux s'impliquent soit dans l'action sur les déterminants socioéconomiques de la santé et du bien-être soit dans la prévention des traumatismes. Il s'agit du Ministère de la santé et des services sociaux, de la SAAQ et de la CSST.

Depuis 2001, le Québec s'est doté d'une loi sur la santé publique et plus récemment du premier programme national de santé publique. Ce programme est basé sur l'importance d'agir avant que ne surviennent les problèmes de santé et les problèmes psychosociaux dans la population. Il vise la modification des déterminants de la santé et du bien-être, l'amélioration de la santé et du bien-être, ou la réduction des problèmes de santé, des problèmes psychosociaux et des traumatismes (INSPQ 2003).

La SAAQ place la prévention parmi les trois plans de son modèle de gestion. Les deux autres sont le contrôle et la réparation. Le mandat de prévention est actualisé à travers différentes campagnes ciblées pour diverses clientèles.

La CSST s'est également donnée trois grandes missions qui se rapprochent de celles de la SAAQ mais spécifiquement pour les travailleurs et les employeurs du Québec. Il s'agit de la prévention-inspection, l'indemnisation et le financement.

De façon plus locale, les Associations TCC organisent à l'occasion des activités visant à sensibiliser la population à cette problématique et inciter les jeunes à éviter les comportements à risque.

5.1.4.3. Les actions entreprises et leurs conséquences

Afin d'atteindre son objectif d'améliorer la santé de la population, le programme national de santé publique 2003-2012 a retenu cinq stratégies qui sont 1) de renforcer le potentiel des personnes, 2) de soutenir le développement des communautés, 3) de participer aux actions intersectorielles favorisant la santé et le bien-être, 4) de soutenir les groupes vulnérables et 5) d'encourager le recours aux pratiques cliniques préventives efficaces (INSPQ 2003). Dans le domaine des traumatismes non intentionnels, les priorités nationales de santé publiques 1997-2002 misaient sur la réduction des traumatismes routiers, sur la prévention des blessures à domicile ainsi que sur la prévention des chutes chez les personnes âgées. Les différents programmes mis en place par les acteurs de santé publique et leurs partenaires ont d'ailleurs permis

dans les dernières années de réduire le nombre de décès et de blessures par traumatisme.

D'ici 2012, l'objectif est de réduire de 30% le nombre de décès chez les usagers du réseau routier et chez les conducteurs de véhicules hors route ainsi que de réduire la mortalité et la morbidité liées aux traumatismes récréatifs, sportifs et à ceux causés par les chutes. Le programme soutient que l'amélioration de la sécurité tant à domicile que dans la pratique d'activités sportives ou récréatives demande l'engagement et la collaboration autant des acteurs du réseau de la santé et des services sociaux que des autres acteurs tels que les milieux scolaires, des centres de la petite enfance et des municipalités. Les activités de promotion, de prévention et de renforcement des mesures de sécurité proposées par le programme sont déjà en cours.

En matière de prévention, la SAAQ investit et élabore en collaboration avec différents partenaires dont la santé publique, des campagnes de prévention et de sensibilisation. Certaines visent la réflexion sur les causes et conséquences d'un TCC alors que d'autres visent la prévention de comportements à risque sur la route. La SAAQ s'implique également par l'imposition de normes rigoureuses de construction des véhicules autorisés à circuler au Canada, la réglementation du port de la ceinture et de l'utilisation de sièges d'auto pour enfants et par de la sensibilisation sur l'ajustement adéquat des appuis-tête et le port du casque de vélo.

Parmi les campagnes ciblées sur des comportements à risque spécifiques, on retrouve « Parce qu'il y a les autres... pensez-y! Ralentissez » qui amène le conducteur à réfléchir sur le fait que la conduite automobile est une question de responsabilité collective et non une liberté individuelle. La campagne « Plus tu roules vite, moins tu as de contrôle » tente de montrer aux jeunes conducteurs que même s'ils sont de bons conducteurs et qu'ils ont de bons réflexes, ils n'échappent pas aux lois de la physique. Finalement le slogan « Empêchez vos amis de boire et de conduire ... Insistez!! » vise à montrer qu'il est du devoir de chacun d'intervenir en empêchant ses amis de conduire après avoir consommé de l'alcool. La SAAQ est également partenaire de l'Opération Nez rouge qui, depuis 20 ans, sensibilise la population aux dangers de la conduite avec facultés affaiblies.

La SAAQ distribue un autre outil moins médiatisé que les campagnes mentionnées ci-dessus mais dont l'objectif répond à une faiblesse fréquemment soulevée lors des entrevues avec les acteurs-clés. Il s'agit de la trousse « Et si ça t'arrivait » qui, via un vidéo destiné aux jeunes du secondaire dans le cadre du cours de biologie, présente de l'information et des pistes de discussion sur le drame que représente le TCC dans la vie d'un jeune. Plusieurs des personnes rencontrées ont déploré la méconnaissance de cette problématique dans la population en général. Dans un contexte de révision des programmes et de la réorganisation de certains cours dans les écoles secondaires, il faudra s'assurer de maintenir un lieu pour utiliser cet instrument.

La CSST s'implique activement dans le dossier « Prévention et inspection ». Entre autres, elle élabore, propose et met en œuvre une politique de santé et sécurité au travail, veille au respect des lois et des règlements et propose aux travailleurs et aux employeurs divers services d'information et de consultation dont le magazine « Prévention au travail ». La CSST met des conseillers à la disposition des employeurs,

encourage la nomination d'un responsable de la santé et de la sécurité au travail au sein de l'entreprise et la formation d'un comité santé et sécurité du travail.

Des initiatives locales telles que la pièce de théâtre montée par les membres de l'Association TCC Mauricie-Centre du Québec et jouée dans les écoles secondaires de la région a permis de sensibiliser les jeunes à cette réalité en plus de valoriser ses créateurs.

5.1.4.4. Réflexions

Le TCC amène des déficiences parfois invisibles mais qui peuvent être lourdes de conséquences pour l'individu. Parmi les personnes interrogées, peu ont abordé le thème de la promotion et la prévention pré-traumatisme. Ceux qui l'ont fait, insistaient pour éduquer davantage la population sur les caractéristiques de cette problématique qui constitue un événement pouvant bouleverser la vie de la personne qui en est victime et celle de son entourage.

Certains planificateurs ont exprimé des attentes vis-à-vis de la santé publique. Les efforts des prochaines années doivent porter sur une meilleure prise en charge par les citoyens de leur santé, la mobilisation de tous les secteurs d'activités pour la mise en place d'un ensemble d'interventions pour agir efficacement sur les déterminants psychosociaux de la santé et les comportements à risques.

Il serait également intéressant de mesurer l'impact et l'efficacité des différentes modalités utilisées pour la promotion et la prévention des traumatismes.

But : Phase I	Promotion et prévention
Principaux constats	<ul style="list-style-type: none"> • Méconnaissance de la problématique TCC dans la population en général.
Pistes d'actions	<ul style="list-style-type: none"> • Poursuivre l'intervention sur les déterminants socio-économiques de la santé et du bien-être. • Poursuivre le travail en matière de prévention auprès de groupes cibles. • Informer la population de ce qu'est un TCC.
Défis	<ul style="list-style-type: none"> • Susciter l'engagement et la collaboration des acteurs de la santé et des autres secteurs dans un climat de partenariat • Susciter de la compassion dans la population face à une déficience potentiellement hautement handicapante, mais peu visible physiquement.

5.1.5. Accident : services pré-hospitaliers

5.1.5.1. Contexte

Les TCC surviennent majoritairement suite à des accidents de la route, de travail ou lors d'autres activités quotidiennes ou récréatives. La nature de l'accident détermine le type d'assurance dont bénéficiera l'individu soit la SAAQ, la CSST ou le MSSS/RAMQ. D'après les données recueillies lors des entrevues, on estime qu'environ 50% des clients TCC sont des clients de la SAAQ, 40% du MSSS et 10% de la CSST.

Les deux dernières décennies ont vu naître le Réseau de traumatologie pour les individus victimes d'un TCC modéré-sévère. La prise en charge a comme principe de base la précocité, la globalité, l'individualité, la multidisciplinarité et l'interdisciplinarité (SAAQ, Historique de la traumatologie, document électronique). Ce modèle d'organisation des services développé au départ par la SAAQ pour ses clients, a obligé les acteurs du réseau de la santé à réfléchir à la façon dont ils offraient les services et le modèle a été étendu à l'ensemble des clients ayant subi un TCC modéré-sévère.

Dès le moment de l'accident, le patient modéré-sévère sera pris en charge par des acteurs qui assureront son cheminement à travers le continuum de services en traumatologie, continuum qui débute avec la phase pré-hospitalière par le dépistage et le transfert du patient vers l'établissement de soins tertiaires désigné (SAAQ). Les individus subissant un traumatisme léger, en plus de ne pas toujours être dépistés et bien orientés au moment de l'accident, ne peuvent bénéficier du continuum de services formalisés tel qu'il existe pour les modérés-sévères.

5.1.5.2. Les acteurs impliqués et leurs intentions

L'organisation des services pré-hospitaliers offerts par les premiers intervenants et les services d'urgence pour les TCC s'est faite sous le leadership de la SAAQ et du MSSS. Ces services impliquent sur le terrain les premiers intervenants, soit les centres 9-1-1, les Centres de communication santé, les services de premiers répondants, les services ambulanciers et les établissements receveurs. Au niveau des acteurs impliqués dans l'organisation des services on retrouve le MSSS, la SAAQ, les Agences de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux, l'INSPQ, les municipalités et le Ministère de l'éducation du Québec (MEQ) (SAAQ, Comité national de révision des services pré hospitaliers d'urgence 2000).

En décembre 2000, le Comité national de révision des services préhospitaliers d'urgence proposait des travaux s'échelonnant sur 5 ans pour améliorer les services pré-hospitaliers d'urgence. Dans leur rapport, l'objectif des services préhospitaliers d'urgence est énoncé comme suit : « Les services pré-hospitaliers d'urgence du Québec, assurent, en tout temps, à l'ensemble de la population faisant appel à ses services, une réponse appropriée, efficiente et de qualité ayant pour objectif la réduction de la mortalité et de la morbidité de la personne en détresse, et ce, en fonction de standards de qualité reconnus ».

Constatant que plusieurs cas de TCC légers n'avaient pas été dépistés antérieurement, des efforts ont été entrepris dans les dernières années pour tenter d'améliorer la situation. Le dépistage touche autant les nouveaux cas que ceux qui, après l'accident,

n'ont pas reçu de diagnostic de TCC mais qui reviennent consulter par la suite. Puisque plusieurs signes et symptômes reliés aux TCC légers sont de nature transitoire, l'apport des services pré-hospitaliers d'urgence pour l'établissement du diagnostic et de la prise en charge adéquate est essentiel. De fait, plus le temps passe, plus les symptômes reliés spécifiquement aux TCC légers seront difficiles à diagnostiquer (Lussier 2002).

5.1.5.3. Les actions entreprises et leurs conséquences

D'après un bon nombre d'acteurs interrogés, le MSSS, à travers le secteur de la traumatologie à la DGAMU, s'est imposé dans les dernières années comme leader en dictant des orientations très claires en traumatologie et en se positionnant sur les principes d'équité et d'accessibilité des services en traumatologie. Les visites de désignation des établissements de traumatologie et l'exigence du MSSS qu'ils travaillent en consortium ont contribué au rehaussement de la qualité des services pour cette clientèle.

Concernant la phase pré-hospitalière, le MSSS s'associe à la SAAQ pour implanter les recommandations du Comité national sur la réforme des services pré-hospitaliers d'urgence. Ces acteurs sont entre autres préoccupés par la formation des intervenants et ils collaborent avec les Agences de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux afin d'améliorer la situation.

Lors des entrevues, les personnes interrogées ont soulevé la prise de conscience récente des acteurs du réseau du non-dépistage ou du dépistage tardif de certains TCC légers entraînant une absence de service pour les non dépistés et une intervention tardive pour les dépistés tardifs qui pouvaient avoir développé entre temps des problèmes chroniques. Des activités de formation ont été mises sur pieds pour les intervenants oeuvrant en centres hospitaliers et en CLSC afin d'améliorer le dépistage précoce des TCC légers pour qu'ils reçoivent des services rapides afin d'éviter la chronicisation des problèmes et l'épuisement de l'entourage.

5.1.5.4. Réflexions

Cette partie du continuum est bien établie pour la clientèle ayant subi un TCC modéré-sévère et semble satisfaisante aux yeux des acteurs interrogés. Bien qu'il arrive à de rares occasions que les clients soient référés au mauvais endroit, la majorité des individus ayant subi un TCC modéré-sévère sont dirigés vers l'établissement désignés par le MSSS.

Les efforts pour améliorer le dépistage des TCC légers doivent se poursuivre afin qu'ils reçoivent les services appropriés au moment opportun. Le diagnostic influencera non seulement la trajectoire de services et la qualité de vie de l'individu et de ses proches, mais aussi l'admissibilité à différents programmes de soutien.

But : Phase 2	Accident – soins pré-hospitaliers
----------------------	--

Principaux constats	<ul style="list-style-type: none"> • Situation satisfaisante aux yeux des acteurs (délai 0) • Approches standardisées et efficaces
Pistes d'actions	<ul style="list-style-type: none"> • Poursuivre les efforts pour que les individus soient envoyés au bon endroit au bon moment. • Améliorer le dépistage et l'orientation des TCC légers
Défis	<ul style="list-style-type: none"> • Penser aux liens à maintenir ou à créer et aux activités à entreprendre pour que la participation sociale soit réelle. • Disponibilité de ressources pour les TCC légers

5.1.6. Soins aigus : centres de traumatologie

5.1.6.1. Contexte

Dans le système de santé québécois, il est entendu que toutes les victimes de traumatismes graves doivent avoir accès à des services ultra-spécialisés en traumatologie et en neurotraumatologie. Ces soins sont offerts par des équipes interdisciplinaires dans des centres de traumatologie. Ils visent à réduire les déficiences et prévenir les incapacités par des interventions précoces.

5.1.6.2. Les acteurs impliqués et leurs intentions

L'objectif de cette phase consiste à donner les premiers soins, assurer la survie, limiter les impacts et débiter la réadaptation en plus d'assurer un soutien psychosocial à la personne ayant subi un TCC et à sa famille. (SAAQ, 2002)

Le MSSS et la SAAQ sont reconnus par les acteurs-clés comme des leaders dans l'organisation de ces services qui font partie du « Système intégré en traumatologie » et dont les 4 objectifs généraux sont : l'accessibilité, l'efficacité, la qualité et la continuité des services. Des consortiums intra régionaux et plus récemment interrégionaux permettent à l'ensemble des acteurs concernés par le continuum de services de discuter des orientations à privilégier.

Sur le terrain ces services sont assurés par des établissements qui répondent aux caractéristiques des Centres de traumatologie primaires, secondaires ou tertiaires. Ces derniers ont un mandat supra-régional pour répondre aux besoins des régions dépourvues de lits en traumatologie. Ces établissements ont également le mandat de maintenir à jour le Registre des traumatismes. Des corridors de services formalisés

entre les différents niveaux de centres de traumatologie et les centres de réadaptation, assurent la fluidité et la continuité de la prise en charge de la personne TCC.

Dans le cas des individus ayant subi un TCC léger, des programmes de traumatologie assurent la transmission des renseignements sur le diagnostic, les mesures à prendre, les difficultés passagères pouvant être reliées au TCC léger et les symptômes à surveiller qui pourraient nécessiter une consultation d'urgence (Programme de traumatologie, CH de Granby 2001, Programme de traumatologie Hôpital du Sacré-Cœur de Montréal, 2000). Les modalités de suivi varient cependant d'un établissement à l'autre.

5.1.6.3. Les actions entreprises et conséquences

Les documents consultés et les entrevues nous révèlent que l'organisation des services, telle qu'on la connaît aujourd'hui, est le résultat d'un étroit partenariat qui existe entre la SAAQ et le MSSS depuis 1989. En 1991, le MSSS a mandaté la SAAQ afin de créer et de diriger le Groupe conseil en traumatologie qui est chargé d'évaluer et de désigner les établissements du réseau de Centres de traumatologie.

En 1991 un projet pilote d'entente de services entre la SAAQ et les Centres de traumatologie pour des services de réadaptation précoce a démontré des résultats satisfaisants. Cela a conduit à la signature d'ententes avec 10 établissements désignés pour la clientèle SAAQ. Les services médicaux ne sont pas inclus dans cette entente mais sont plutôt facturés à la SAAQ une fois par année. Bien que la CSST ne signe pas d'entente avec les établissements, elle rembourse les services selon les mêmes modalités que la SAAQ.

La SAAQ est également responsable du suivi des recommandations et du maintien du programme d'amélioration dans l'ensemble des Centres de traumatologie désignés (SAAQ, 2002).

Pour la personne ayant subi un TCC, l'ensemble des services reçus dans un centre hospitalier sont couverts par la RAMQ, la SAAQ ou la CSST. Toutefois, d'après quelques personnes interrogées, et malgré la volonté de maintenir l'équité entre les différentes clientèles, il semblerait qu'il y ait à l'occasion, des délais pour la clientèle MSSS pour l'obtention de services de réadaptation précoce. De plus, les clients SAAQ et CSST et leur famille peuvent compter sur l'appui d'un conseiller en réadaptation dont le rôle principal est d'évaluer les besoins de l'accidenté et de décider des mesures à prendre à l'intérieur de son plan de réadaptation élaboré en collaboration avec les intervenants de l'équipe interdisciplinaires du centre de traumatologie, l'accidenté et sa famille.

Durant la période d'hospitalisation qui est relativement courte en raison de l'obligation de respecter le délai minimum de passage entre les soins aigus et la prise en charge par l'établissement à vocation de réadaptation, les clientèles SAAQ et CSST et certains clients MSSS souscrivant à certaines assurances privées, bénéficieront d'une indemnisation du revenu et de certaines indemnisations forfaitaires.

Enfin, à l'occasion, l'association TCC peut offrir du soutien à la personne TCC et à son proche de même qu'aux intervenants. En effet, l'Association TCC d'une des régions à

l'étude offre une formation aux infirmières stagiaires de l'unité de traumatologie afin de les sensibiliser aux réalités de la personne TCC après la réadaptation et les aider dans leur soutien à la personne TCC et à ses proches.

5.1.6.4. Réflexions

D'après la majorité des gens interviewés, la phase de soins aigus et de réadaptation précoce est très bien organisée, uniformisée et normalisée à l'intérieur de protocoles de services. Le continuum de services permet aux acteurs d'échanger des informations entre les phases en amont et aval et de mieux cerner les besoins des individus. Une fois les soins aigus terminés et la réadaptation précoce débutée, les individus ayant subi un TCC modéré-sévère seront pris en charge sans délai dans un établissement de réadaptation désigné. La fluidité et la rapidité du continuum réduisent les complications chez l'usager. Cette phase fonctionne très bien grâce, entre autres, à la volonté et le leadership du MSSS par rapport à la traumatologie, ainsi qu'aux investissements faits par la SAAQ. Les services offerts aux différentes clientèles semblent relativement équitables, la différence se situant davantage au niveau de l'encadrement et du soutien financier que peuvent offrir la SAAQ et la CSST à leurs bénéficiaires et à leur famille.

Cependant, les avancées technologiques et le développement d'approches cliniques ultra-spécialisées permettent de sauver des vies mais entraînent les personnes qui ont subi un TCC dans une situation de « survivants ». Bien que les gestes à poser pour leur venir en aide à cette étape soient clairs et bien établis par les protocoles, une incertitude demeure toujours quant au devenir de la personne et à sa future qualité de vie. Comme le souligne bien Lefebvre (2003) dans son étude, le manque de temps des équipes cliniques et le climat d'incertitude entourant le futur de la personne TCC nuisent à l'établissement d'un lien de confiance avec la famille et à son soutien adéquat. De plus, les documents remis à la famille à cette étape, la place déjà dans une position d'aidant naturel ayant des interventions à réaliser pour aider la personne ayant subi un TCC (Hôpital sacré-Cœur, 2004).

Dans le cas des individus ayant subi un TCC léger, il ne s'agit pas d'entreprendre des interventions intensives, mais bien d'offrir des services adaptés à leurs besoins particuliers, lesquels diffèrent de ceux des individus ayant subi un TCC modéré-sévère et de les référer au centre de réadaptation si nécessaire.

But : phase 3	Soins Aigus et réadaptation précoce
----------------------	--

Principaux constats	<ul style="list-style-type: none"> • L'approche standardisée de cette phase d'intervention assure l'accessibilité et l'équité des services à tous • Les soins offerts à cette étape placent les individus qui ont subi un TCC sévère dans une situation de « survivant » qui devront faire face à de nombreux défis tout au long de leur vie • Les services médicaux offerts ne diffèrent pas en fonction de la couverture. • Il existe à l'occasion des délais pour obtenir des services de réadaptation précoces pour les individus non couverts par la SAAQ ou la CSST • Les indemnités ainsi que l'encadrement et le soutien offerts par les conseillers de la SAAQ et de la CSST à la famille et aux proches sont des avantages importants • Peu de services sont disponibles pour les TCC légers
Pistes d'actions	<ul style="list-style-type: none"> • Formaliser le soutien à la famille pour les clients MSSS/RAMQ • Assurer l'équité entre les clientèles des trois couvertures, pour l'offre de services en réadaptation précoce • Mettre en place des services adéquats pour les TCC légers
Défis	<ul style="list-style-type: none"> • Développer des services qui correspondent au besoin de soutien des familles au cours de cette période d'incertitude quant au devenir de la personne TCC. • Poser le diagnostic de TCC léger le plus rapidement possible et introduire un plan de réadaptation précoce adapté à leurs besoins.

5.1.7. Réadaptation et soutien à l'intégration

5.1.7.1. Contexte

Tout comme la phase de soins aigus, la réadaptation et le soutien à l'intégration constituent des étapes limitées dans le temps dont le principal objectif est d'aider la personne à développer son potentiel et à compenser ses limites pour lui permettre d'exercer ses activités quotidiennes le plus normalement possible. Pour atteindre cet objectif, les établissements de réadaptation et leurs partenaires offrent une gamme complète de services en interne, en externe et/ou dans le milieu de vie, centrés sur les besoins du client, de son entourage et de son environnement (CRDP-CA 2000, IRDPQ 2002, Interval 2002). Une culture biomédicale se traduisant par des interventions ultra-spécialisées et des approches standardisées cohabitent avec une culture psychosociale où la prise en charge doit s'adapter aux multiples profils présentés par les personnes victimes d'un TCC. Les intervenants se définissent comme des experts-accompagnateurs dont le rôle est de proposer différentes avenues en fonction des besoins de l'individu et de son milieu et de l'accompagner à travers toutes les étapes de sa réadaptation, c'est-à-dire jusqu'à ce que les objectifs fixés dans le plan d'interventions soient atteints ou qu'il n'y ait plus de progrès. Les services offerts par les établissements de réadaptation permettent aux individus qui ont subi un TCC de se constituer un « coffre à outils » qu'ils devront utiliser par eux-mêmes par la suite.

5.1.7.2. Les acteurs impliqués et leur intentions

La SAAQ et le MSSS sont une fois de plus reconnus par les individus interrogés comme leaders dans l'organisation des services de réadaptation pour la clientèle TCC modéré-sévère. Effectivement, depuis le début des années 80, la SAAQ investit dans le développement et l'amélioration de services de réadaptation. Ces investissements se sont concrétisés par la signature d'ententes de services avec 28 établissements à vocation de réadaptation désignés par le Ministère. Depuis, le MSSS a emboîté le pas et a demandé aux établissements d'offrir une gamme de services similaires pour tous les individus ayant subi un TCC modéré-sévère selon les principes de précocité, globalité, individualité, multidisciplinarité et interdisciplinarité.

D'après les individus interrogés, la SAAQ offre aux victimes d'accident de la route une couverture complète de services de réadaptation et de soutien à l'intégration sociale conformément à ce qui est inscrit dans la loi sur l'assurance automobile. Les montants remboursés aux centres de réadaptation selon les ententes avec la SAAQ représentent une part importante des budgets d'établissements. Ces ententes avec le réseau public, renouvelées aux 3 ans, assurent environ 90% des services, le 10% restant étant acheté à la pièce dans le secteur privé. En plus de s'impliquer au niveau de la définition de l'organisation et de l'offre de services de réadaptation, la SAAQ investit dans la recherche, la formation des intervenants et dans l'évaluation de programmes.

Les frais associés à la réadaptation et au soutien à l'intégration des bénéficiaires de la CSST, dont le volume de clientèle TCC est beaucoup plus restreint, ne sont pas consignés à l'intérieur d'une entente mais ils sont habituellement remboursés selon les mêmes modalités que celles de la SAAQ, s'ils sont admissibles selon le recueil des politiques en matière de réadaptation et d'indemnisation de la CSST (CSST, 2003).

Le coût des services offerts aux clients ayant subi un TCC dont la cause est autre qu'un accident de la route ou de travail, est assumé par les budgets d'établissements octroyés par les Agences de développement de réseau locaux de services santé et de services sociaux et répartis dans les différents programmes par les conseils d'administration des établissements.

Les établissements de réadaptation rencontrés dans le cadre de ce projet, bien que leur objectif ultime soit le même, présentent cependant des caractéristiques différentes en raison de leur histoire régionale de développement des services de réadaptation et des particularités socioculturelles et géographiques de leur territoire respectif. Ces établissements s'inscrivent en tant que partenaires à l'intérieur de consortiums tant inter qu'intra-régionaux.

Dans les dernières années, l'approche clinique à privilégier en réadaptation avec la clientèle particulière des individus ayant subi un TCC léger a fait l'objet de divergences entre la SAAQ et le Réseau de la santé. Bien que le type de prise en charge à offrir semble maintenant faire consensus, les questionnements et les débats se poursuivent à savoir qui devrait prendre en charge la clientèle TCC légère assurée par la SAAQ. Dans les dernières années, cette clientèle s'est davantage tournée vers les services privés. La formalisation d'un partenariat entre la SAAQ, les Agences de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux et le MSSS pour la prise en charge de cette clientèle particulière devrait permettre de clarifier son cheminement dans le réseau.

5.1.7.3. Les actions entreprises et leur conséquences

Suite à l'analyse des entrevues et à la recherche documentaire, il est apparu opportun de diviser les nombreuses activités entreprises à l'étape de la réadaptation et du soutien à l'intégration en deux catégories afin de mieux identifier les disparités qui pourraient exister en fonction du type de couverture. Il s'agit des services offerts par les établissements de réadaptation à l'interne et ceux offerts à l'externe et/ou dans le milieu de vie.

5.1.7.3.1. Les services offerts en interne

Suite aux soins aigus et à la réadaptation précoce, l'individu est admis dans un centre de réadaptation désigné pour un séjour au programme TCC où il reçoit des services de réadaptation physique, cognitives et des interventions psychosociales en vue de réduire les incapacités et d'atteindre une meilleure participation sociale une fois de retour dans la communauté.

Les services offerts font appel à une expertise pointue et des soins ultra spécialisés dispensés par une équipe interdisciplinaire. Les consortiums intra et interrégionaux favorisent les échanges entre les partenaires, permettent d'uniformiser les services à offrir en fonction des besoins du client et de réfléchir sur les problématiques communes. Ces consortiums auxquels participent entre autres, les Agences de développement des réseaux locaux, les centres hospitaliers de traumatologie, les centres de réadaptation, un représentant de l'Association TCC et des CLSC, entraînent une meilleure compréhension des mandats de chacun.

L'approche préconisée est centrée sur le « système client » afin de mieux comprendre la situation pré-traumatisme et ainsi mieux accompagner l'individu et sa famille. La réponse aux besoins identifiés est standardisée et un plan d'intervention est établi conjointement par l'équipe interdisciplinaire, le client, ses proches et le conseiller de la SAAQ ou de la CSST s'il y a lieu. La programmation diffère selon la sévérité du traumatisme et l'âge de la victime. Le tout se déroule dans un esprit de partenariat.

Concernant le séjour à l'interne, les personnes interrogées nous ont mentionné qu'elles ne relevaient pas de différences de services selon l'agent payeur. Tout le monde profite des investissements de la SAAQ mais celle-ci met davantage de pression sur les équipes qui doivent se conformer à ses exigences cliniques et administratives.

5.1.7.3.2. Les services en externe et près du milieu de vie

Les services offerts en externe sont en continuité avec les services reçus en interne et visent d'avantage le soutien à l'intégration sociale pour faciliter la réalisation des activités quotidiennes. Les interventions planifiées sont orientées vers le milieu de vie et visent l'autonomie, l'intégration sociale et le développement de réseaux naturels et communautaires d'entraide. On évalue la possibilité d'un retour au travail ou d'une autre occupation, la conduite automobile, les aspects comportementaux, et autres. Des équipes d'intervenants variés travaillent avec l'individu ayant subi un TCC et sa famille soit à l'intérieur des établissements de réadaptation pour accéder à des plateaux

techniques spécialisés, soit dans les milieux de vie en collaboration avec les ressources du milieu.

Dans la dernière décennie, les régions n'ayant pas d'établissement à vocation de réadaptation ont été incitées, à la demande de la SAAQ, à mettre en place des programmes de réadaptation spécifiques aux individus TCC pour des services de soutien à l'intégration près du milieu de vie. Les individus qui séjournent dans les lits d'un établissement supra-régional pour des soins en Unité de réadaptation fonctionnelle intensive sont dorénavant transférés dans leur région d'origine pour les services de soutien à l'intégration sociale. Les établissements régionaux doivent composer avec deux orientations fondamentales paradoxales : la déconcentration des services pour améliorer l'accessibilité dans leur milieu (impliquant une approche globale et générale) et la spécialisation des services requis pour maintenir l'expertise et la rentabilité (impliquant une approche spécialisée et volumineuse).

Aux dires des personnes interrogées, il y a deux ou trois ans, les différences au niveau des délais d'attente et d'intensité pour des services à l'externe pouvaient être très importants. Certains centres de réadaptation pouvaient même refuser les clients qui n'étaient pas couverts par la SAAQ ou la CSST. Aujourd'hui, l'équité est le mot d'ordre. On sent toutefois l'essoufflement des gestionnaires et des intervenants qui, à défaut de budget supplémentaire pour les clientèles qui ne sont pas « autofinancées », imposent parfois des délais pour l'obtention de services, et devront peut-être se résigner à diminuer la fréquence de révision des plans d'interventions des clients assurés par le MSSS.

Une des activités ayant le plus de conséquences sur la personne ayant subi un TCC est sans doute la réadaptation socioprofessionnelle qui, en plus de déterminer le niveau de vie de la personne, par exemple un salaire de 25 000\$ comparé à un salaire annuel de 60 000 \$ antérieurement au TCC, joue un rôle important sur l'estime et la valorisation de l'individu. Selon les personnes interviewées, le taux de retour au travail est très faible 10 ans après le traumatisme. La finalité de la réadaptation socioprofessionnelle est le retour à l'emploi ou la motivation pour entrer sur le marché du travail. Dans un des centres, la liste d'attente pour accéder à ce programme, en plus de prioriser les clients SAAQ et CSST, est gérée en fonction 1) du lien d'emploi ou de la mise en péril de l'insertion scolaire, 2) de la continuité immédiate avec d'autres équipes à l'interne, 3) de l'absence de revenu, 4) de la date de référence, 5) d'une décision médico-légale prévue au dossier. Les clientèles SAAQ et CSST y sont donc avantagées.

Si le retour au travail est un échec, l'individu doit être réorienté vers une activité non rémunérée et non compétitive lui permettant de vivre des succès au quotidien. Pour les personnes ayant subi un TCC, on propose des adaptations dans l'horaire, dans les tâches de travail, dans les équipements du poste de travail. Une des difficultés perçues par une des personnes interrogées est que quelqu'un en fauteuil roulant n'acceptera pas nécessairement dans son atelier quelqu'un qui présente des troubles de comportement dus à un TCC.

Pour ce qui est des différences entre les clientèles, en plus de délais d'accès qui surviennent pour les clientèles « sans agent payeur », soit celle du MSSS, on remarque que les clientèles dites « auto financées » peuvent compter sur l'appui de leurs assureurs pour retourner chez leur employeur. De fait, le but de la CSST est de protéger

la capacité de revenu du travailleur. Lorsque la personne est déclarée apte au travail, la CSST possède des leviers légaux pour obliger les employeurs à respecter leurs engagements envers le travailleur. Toutefois, certaines personnes interviewées considèrent que les individus couverts par la CSST subissent beaucoup de pression pour retourner au travail. La CSST nous affirme qu'elle travaille sur des nouveaux programmes pour diminuer la pression sur le travailleur, pour respecter les individus inaptes au travail et préserver leur revenu. La SAAQ n'a pas les mêmes leviers légaux que la CSST. Par contre, ses démarches font en sorte que les employeurs se sentent parfois obligés vis-à-vis l'individu TCC. Pour la clientèle financée à même le budget d'établissement, ces leviers n'existent pas. La SAAQ et la CSST remboursent les frais de formation ou de réinsertion dans un emploi. La CSST rembourse également des frais pour l'exploration du marché du travail en plus d'offrir le programme PRÉVICAP pour la planification et la supervision d'un retour progressif au travail. Certaines assurances privées remboursent des sessions de réorientation et les frais de scolarité pour des sessions perdues. Finalement, afin de permettre la reprise d'activités de loisirs hors de la maison, la SAAQ et la CSST remboursent l'adaptation de matériel. Ceux qui ne bénéficient pas de ces couvertures n'ont pas de soutien financier à ce chapitre.

Les entrevues réalisées révèlent que depuis quelques années, la prise en charge des individus qui ont subi un TCC léger et qui nécessitent des services de réadaptation spécialisés en externe, soulève des débats. Par le passé, les individus ayant subi un TCC léger ont, à tort, été traités sensiblement de la même manière que les individus avec un TCC modéré, avec de grosses équipes et une prise en charge massive. La SAAQ a réagi suite à l'observation d'une certaine chronicisation de cette clientèle qui, en théorie, a besoin de peu de services, et de l'importance des coûts à court et long termes que cela engendre. La SAAQ a donc eu tendance à retirer cette clientèle du réseau public pour la diriger vers des services privés. Toutefois, les établissements de réadaptation ont revu leur façon de faire et revendiquent la prise en charge de cette clientèle afin d'assurer la continuité et la coordination de leur cheminement.

Les acteurs-clés des centres de réadaptation rencontrés souhaitent accorder beaucoup de place à la famille, reconnaître leurs besoins et leurs capacités. Cette implication se réalise surtout par leur participation dans l'élaboration du plan d'intervention. Toutefois la SAAQ et la CSST n'ont pas d'obligation légale envers la famille, leur client étant la personne assurée, celle qui a subi le traumatisme. Leur soutien passe principalement par le biais des associations qu'ils financent. Considérant la famille ou les proches comme des *ressources*, ils remboursent généralement des frais de séjours pour l'accompagnement de l'individu lors des traitements. D'ailleurs, un projet de téléadaptation débutera sous peu pour, entre autres, permettre aux familles et aux intervenants des régions de participer à l'élaboration du plan d'intervention sans avoir à se déplacer. Pourtant, pour plusieurs, la famille a plutôt besoin de soutien pendant et après la réadaptation, afin de ne pas être désemparée dans les situations de crises. Il semble qu'il faille rechercher un équilibre difficile à atteindre puisque la famille est autant une ressource qu'un client ayant des besoins.

Les acteurs de terrain rencontrés ont souligné que les établissements à vocation de réadaptation ont également comme mission d'intervenir auprès de la collectivité pour favoriser l'intégration sociale des personnes qui ont des incapacités et qui vivent des situations de handicaps. Les établissements collaborent avec les associations TCC et autres organismes où peuvent se réaliser les individus inaptes au travail rémunéré. Les

centres de réadaptation visitent les partenaires de leur territoire respectif afin de faire connaître leur mandat, partager leurs valeurs et identifier les problématiques communes. Dans les régions où le territoire à couvrir est vaste, il est important d'interpeller les partenaires de la communauté pour clarifier les rôles à jouer et impliquer tout le monde afin d'éviter les trous de services. Les établissements impliqués dans les consortiums inter et intra-régionaux ont réussi à se donner les mêmes valeurs fondamentales et de bons outils de communication pour travailler en partenariat. En fin de processus cependant, bien que les liens entre les différents établissements et organismes de la communauté aient évolués dans les dernières années, il reste des ficelles à attacher, particulièrement avec les CLSC. Les acteurs ne se connaissent pas, certains ne sont pas disponibles ou ne savent pas comment intervenir.

Les consortiums intra et interrégionaux se sont donnés comme mandat cette année de consolider le volet « soutien à l'intégration sociale ». Cette priorité consiste à formaliser les liens entre les établissements de réadaptation et le CLSC afin de poursuivre l'offre de services aux personnes qui ont besoin de services de maintien à domicile, de répit-dépannage pour la famille et des services de première ligne.

5.1.7.4. Réflexions

Le continuum de services encadré par les partenaires du consortium fait en sorte que les investissements de la SAAQ profitent à tous même si on retrouve parfois des délais en externe pour les clients « sans agent payeur », c'est-à-dire les patients MSSS/RAMQ. La plupart des individus rencontrés s'entendent pour dire que les services offerts à l'interne sont bien organisés, qu'il n'existe à peu près pas de différence au niveau de ce que reçoivent les différentes clientèles. Les différences apparaissent surtout lors du soutien à l'intégration où des délais peuvent survenir pour les clients MSSS pour l'accès à certains programmes horizontaux et où dans quelques régions, certains services professionnels publics sont inexistantes.

Compte tenu que plusieurs individus ayant subi un TCC sévère ne retournent pas sur le marché du travail suite à la réadaptation, ou qu'ils en sortiront dans les années qui suivent, il est important de miser autant sur les autres occupations que sur le travail productif. Les individus assurés par la SAAQ et la CSST inaptes au travail reçoivent une indemnisation de remplacement de revenu, mais il doivent tout de même s'occuper. Il apparaît important d'explorer les secteurs d'intérêt, les possibilités de bénévolat ou des alternatives au travail productif adaptées au TCC, tel que cela se fait dans une des régions rencontrées. Le développement de mesures permettant aux personnes ayant une déficience physique d'accéder à un emploi grâce à la collaboration intersectorielle fait partie des objectifs visés par les orientations ministérielles en déficience physique. D'après une des personnes interrogées dans le cadre de cette étude, des projets verront le jour sous peu dans la région de Québec et la clientèle TCC est particulièrement visée.

Bien qu'interpellée comme partenaire dans, par exemple, l'élaboration du plan d'intervention et comme personne à soutenir au moment de l'accident et lors de la réadaptation, la famille semble être considérée davantage comme une ressource, un aidant-naturel, pour l'individu qui a subi un TCC. L'étude de Lefebvre (2003) fait également ressortir que de retour à la maison, la famille se retrouve avec « un étranger » et qu'elle n'a pas été préparée à jouer un nouveau rôle d'aidant et même à

assumer sa prise en charge. Ce qui confirme que la famille est considérée comme une ressource et même un intervenant substitut.

Finalement, la tendance qu'a prise la SAAQ de diriger sa clientèle ayant subi un TCC léger vers le privé a un impact sur la continuité et la coordination des services offerts à ces individus. Y aurait-il lieu de formaliser des ententes entre les établissements de santé, la SAAQ, le MSSS et les Agences pour le cheminement de la prise en charge de la clientèle TCC légère?

5.1.8. L'adaptation du domicile ou recherche d'une ressource d'hébergement appropriée, l'adaptation du véhicule et l'indemnisation de remplacement du revenu

5.1.8.1. Contexte

Lorsqu'il est prêt à quitter l'établissement de réadaptation et à retourner dans la communauté, l'individu ayant subi un TCC doit pouvoir compter sur un domicile adapté à ses besoins, une voiture modifiée si l'évaluation de la conduite automobile montre qu'il est apte à conduire et finalement il doit pouvoir bénéficier d'un revenu suffisant pour subvenir à ses besoins.

5.1.8.2. Les acteurs impliqués et leurs intentions

Les frais encourus par l'adaptation d'un domicile sécuritaire sont couverts par le Programme d'adaptation du domicile (PAD) de la Société d'habitation du Québec (SHQ), la SAAQ ou la CSST, selon la nature de l'accident. Les CLSC et les Associations s'impliquent dans l'évaluation des besoins résidentiels et la recherche de ressources d'hébergement adapté pour les individus qui ne peuvent réintégrer leur domicile suite au traumatisme.

Compte tenu de l'expertise nécessaire et dans le but de favoriser l'autonomie des individus qui ont une déficience physique permanente, la SAAQ gère le programme d'aide financière pour l'adaptation du véhicule pour ses clients et pour l'ensemble des clientèles du réseau qui ne bénéficient pas d'un programme de ce type. Les assurés de la CSST n'auront de ce fait pas accès à ce programme puisqu'une aide financière est prévue à cet effet par la CSST.

Pour les individus qui ne pourront retourner dans un travail rémunéré, les trois systèmes d'assurances ont prévu des indemnités pour subvenir à leurs besoins. Comme la CSST a pour mission de protéger la capacité de revenu des travailleurs assurés, lorsque ceux-ci sont déclarés inaptes à l'emploi, la CSST verse une indemnisation de remplacement de revenu. La SAAQ fait de même pour ses clients, qu'ils aient été employés ou non au moment de l'accident. Les autres bénéficieront de prestations de la RRQ s'ils sont admissibles, d'une assurance-salaire d'une compagnie privée ou, en dernière instance, de l'aide sociale. Personne n'est laissé sans le sou, mais les montants seront différents pour les uns et les autres.

5.1.8.3. Les actions entreprises et leurs conséquences

Adaptation du domicile

Pour l'adaptation du domicile, les disparités entre les clientèles sont énormes. La SAAQ et la CSST remboursent les frais d'adaptation du domicile principal et de déménagement si nécessaire.

Les individus « sans agent payeur » devront déboursier eux-mêmes les frais ou s'inscrire sur la liste d'attente du programme PAD, lequel gère l'adaptation du domicile pour l'ensemble des clientèles du réseau et dont le critère de priorité est la date d'inscription. Toutefois, on note que dans le programme PAD, montant maximum des frais assurés s'élève à 16 000\$ par personne. De plus, le budget PAD est plafonné depuis 2002, ce qui fait que les délais d'attente peuvent aller jusqu'à 5 ans. Si le budget n'augmente pas, les personnes qui s'inscriront cette année pourront recevoir leur subvention dans 8 ans. De plus, le programme PAD ne rembourse que les frais pour l'aménagement de pièces jugées essentielles. Ils n'adapteront pas un bureau ou un atelier de travail par exemple. Le montant de l'aide attribué par le PAD n'a pas évolué depuis 1991 alors que les coûts de rénovation eux, ont augmenté. Certaines personnes n'ont pas les moyens financiers pour assumer la différence des travaux exigés. Les délais font que certaines personnes n'ont pas accès à leur salle de bain ou à leur chambre à coucher, qu'elles ne peuvent sortir sans aide de leur domicile et que leur milieu de vie n'est pas sécuritaire si elles y sont seules. Dernièrement, le gouvernement fédéral a transféré un budget au programme PAD pour traiter les dossiers de 410 individus à faible revenu inscrits sur la liste en 2001. C'est une mesure non récurrente.

Les besoins en hébergement sont très différents d'un individu à l'autre et plusieurs personnes se retrouvent dans des situations inadéquates par manque de ressources adaptées, particulièrement les individus avec des troubles de comportements et ce, peu importe l'agent payeur.

Adaptation du véhicule

Depuis que la SAAQ gère le programme d'aide financière pour l'adaptation du véhicule pour l'ensemble des clientèles avec déficience physique permanente, il n'y a pas de différence dans les services offerts aux personnes. Toutefois, la rapidité à laquelle les individus compléteront les six étapes à franchir avant de faire adapter leur véhicule peut varier en fonction de la couverture de l'individu. L'étape névralgique est celle de l'évaluation de la capacité de conduire puisque selon que l'on est couvert, pour les services en lien avec le TCC, par la SAAQ ou le MSSS/RAMQ, on aura accès à un ergothérapeute, responsable de cette évaluation, plus ou moins rapidement.

L'incapacité de conduire son véhicule se fait davantage sentir en région où il n'y a pas de transport en commun et cela a un impact énorme sur la participation sociale.

Indemnisation de remplacement de revenu

L'indemnisation de remplacement de revenu de la SAAQ pour les individus inaptes au travail est établie en fonction de l'emploi avant l'accident ou de l'emploi potentiel que la personne aurait été en mesure d'exercer (capacité physique, intellectuelle, formation et expérience de travail) et ce tant qu'elle est en situation d'incapacité. La CSST verse à l'individu 90% du salaire au moment de l'accident tant qu'il demeure incapable d'exercer

son emploi. Ces indemnités peuvent être réduites si la personne occupe un travail rémunéré à temps partiel. Les autres individus qui ont subi un TCC et qui répondent aux critères d'invalidité, s'ils ont cotisé suffisamment au Régime des rentes du Québec et qu'ils gagnent moins de 11 472\$ par an, pourront recevoir une indemnité mensuelle maximale de 956\$ (une partie fixe de 364.46\$ et une partie variant en fonction du salaire antérieur). Les autres n'ayant pas d'emploi rémunéré, d'assurance salaire privée et qui ne répondent pas aux critères de la RRQ, devront se contenter de l'aide sociale. Il y a donc des différences importantes selon la couverture d'assurance.

5.1.8.4. Réflexions

Il est essentiel, voir urgent, de proposer des projets d'hébergement pour les individus ayant des troubles de comportements et des solutions alternatives pour les individus dont le domicile ne peut être adapté avant quelques années. Certains dossiers prêts à être traités à la SHQ, ne peuvent l'être en raison du manque d'ergothérapeutes en CLSC pour faire les évaluations requises au moment où l'argent est disponible pour entreprendre les travaux. Il semblerait que 360 dossiers sont dans cette situation et traînent depuis 2-3 ans. Les membres du consortium interrégional ont tenté à plusieurs reprises de faire pression sur la SHQ pour faire bouger les choses mais sans succès. Aux dires des personnes interrogées, il n'y a pas de revendication de la part des usagers dans ce dossier et la « liste d'attente » ne fait pas beaucoup de bruit dans les médias ce qui n'aident en rien à l'ajout de financement.

Les Individus indemnisés par la SAAQ sont souvent jeunes et le niveau de scolarité est relativement faible. Comme l'indemnisation est proportionnelle au salaire avant l'accident, comme il y a des dépenses supplémentaires en raison du TCC, les individus couverts par le MSSS peuvent se trouver désavantagés par rapport à ceux couverts par la SAAQ ou la CSST. En conséquence, il est nécessaire de développer des alternatives de travail adaptées et valorisantes pour eux.

<p>But : Phase 4</p>	<p style="text-align: center;">Réadaptation et Soutien à l'intégration</p>
<p>Principaux constats</p>	<ul style="list-style-type: none"> • La volonté de maintenir l'équité de services pour l'ensemble des clientèles est confrontée à une disparité de ressources financières et humaines liée aux différentes couvertures et aux autres disparités régionales. • Les approches standardisées ne conviennent pas au caractère unique de chaque cas. • Le monde du travail rémunéré et productif est peu adapté aux personnes ayant subi un TCC modéré-sévère et il existe peu d'alternatives. • Plusieurs individus couverts par la RAMQ sont en attente d'une évaluation du domicile ou de leur capacité de conduire en raison du manque d'ergothérapeutes pour effectuer ces évaluations • Les indemnités de remplacement du revenu sont plus importantes pour les assurés de la SAAQ et de la CSST. Ils peuvent également bénéficier d'encadrement et le soutien supplémentaires offerts par les conseillers. • Les consortiums inter et intra régionaux ont consolidé les liens entre les acteurs impliqués dans la phase réadaptation et poursuivent la formalisation des liens avec les acteurs interpellés dans le soutien à l'intégration • Mécontente sur la place du secteur privé dans la prise en charge de la clientèle TCC légère, en particulier celle de la SAAQ
<p>Pistes d'actions</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Poursuivre la consolidation du volet soutien à l'intégration pour éviter les trous de services et assurer la participation sociale des individus qui ont subi un TCC • Prioriser le développement d'alternatives de travail et d'hébergement adaptées aux individus qui ont subi un TCC et rechercher les opportunités d'activités significatives. • Développer des services dans le secteur public pour mieux répondre aux besoins de toute clientèle TCC, afin de soutenir le principe d'équité qui sous-tend le système de santé québécois
<p>Défis</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Mobiliser une multitude d'acteurs autour de projets singuliers destinés à une clientèle restreinte et présentant des caractéristiques variées. • Reconnaître l'importance des liens sociaux et des activités significatives pour la participation sociale et y travailler. • Assurer dans les centres de réadaptation les mêmes services aux personnes TCC quelle que soit leur couverture. • Réévaluer le rôle du secteur privé dans une perspective de continuité des services.

5.1.9. Maintien des acquis et participation sociale

5.1.9.1. Contexte

Les apprentissages réalisés dans la phase de réadaptation et de soutien à l'intégration sont essentiels mais ils doivent être transposés dans le quotidien et réajustés constamment par les personnes elles-mêmes jusqu'à la fin de leur vie. En fait, une fois que les objectifs de réadaptation sont atteints, l'individu avec une déficience physique redevient souvent un usager du réseau comme les autres, qui a à cheminer seul dans les méandres du système. C'est particulièrement le cas des personnes avec TCC. Après sa réadaptation et son retour à domicile, la personne ayant subi un TCC utilise donc en général les services courants à son gré. Lorsque des besoins sont ressentis, elle doit chercher les services existant à travers les divers programmes disponibles en respectant les différents critères d'admission de chacun. Il n'y a pas de voie spéciale pour la clientèle TCC après sa phase de réadaptation. À ce stade, les différences entre les principaux assureurs sont très marquées. Ce fossé s'explique principalement en raison du financement de certains services par la SAAQ, la CSST et par certaines assurances personnelles. De plus, le rôle que jouent les conseillers de la SAAQ et de la CSST dans l'orientation de leurs assurés vers les services facilitent l'accès aux services appropriés.

Selon les personnes interrogées, il existe peu de données sur le devenir des victimes d'un TCC. Cependant, il semble que les individus ayant subi un TCC, qu'il soit léger, modéré ou sévère, vivent des deuils et des échecs répétés au cours des années et que leur participation sociale soit de plus en plus compromise, leur situation se détériorant progressivement au cours des 5 à 10 ans suivants le traumatisme. Les personnes TCC n'auraient pas les capacités de s'adapter ou de généraliser leurs acquis. C'est ainsi qu'elles se retrouvent « dépassées » tout comme leur entourage. Les personnes TCC sévères ne voient pas leurs limites alors que les TCC légers en sont conscients et ont tendance à mal les vivre, si bien que les uns comme les autres vivent des difficultés d'adaptation.

Il arrive souvent que les objectifs fixés au moment de la réadaptation soient atteints lors du congé mais quelques années plus tard les situations changent au niveau du couple, du travail et alors, les personnes n'arrivent plus à y faire face. Les individus ayant subi un TCC prennent du temps à reconnaître leurs limitations et leurs besoins et le font graduellement au fur et à mesure qu'ils entrent en interaction avec l'environnement. Ils n'ont pas tendance à réclamer de l'aide lorsqu'elle est disponible en réadaptation. Plus tard, les difficultés demeurent puisqu'on constate une absence de suivi en post-réadaptation.

5.1.9.2. Les acteurs interpellés.

Pour assurer le maintien des acquis et favoriser la participation sociale des individus qui conservent des déficiences suite au TCC, une gamme de services est disponible pour les individus qui vivent dans la communauté afin d'assurer leur autonomie personnelle, socio-résidentielle, sociale et professionnelle (SAAQ). Toutefois, on ne retrouve pas de réseau intégré comme il y en a aux autres étapes, le continuum de services s'arrêtant à la sortie du centre de réadaptation.

De nombreux acteurs peuvent être sollicités pour dispenser les services après la réadaptation. Les établissements de réadaptation peuvent offrir un suivi ponctuel spécialisé tout au long de la vie aux individus qui en ont besoin. Les cliniques privées sont parfois sollicitées pour des services de réadaptation physique ou pour des suivis psychosociaux. Les associations d'usagers ont comme mandat de soutenir la personne TCC et ses proches et de les représenter. Les CLSC, en plus de coordonner les programmes de maintien à domicile, de répit-dépannage, de gardiennage et d'hébergement, offrent des services courants de première ligne. Divers organismes communautaires, les municipalités et les milieux scolaires sont interpellés afin de favoriser l'inclusion des individus dans la communauté. Le transport adapté, régi par le Ministère du transport, assure les déplacements des individus incapables de conduire ou d'utiliser le réseau de transport en commun. Différentes entreprises d'économie sociale peuvent être impliquées pour des services d'entretien domestique ou de l'assistance personnelle à domicile.

La présence des ressources varie d'un milieu à l'autre et la majorité des acteurs concernés ne sont pas exclusivement dédiés à la clientèle ayant subi un TCC et ne comprennent pas toujours les réalités auxquelles cette dernière est confrontée. Dans un contexte où les services ne sont pas disponibles ou difficilement accessibles en raison des distances, de critères de priorisation ou autres, les proches peuvent se retrouver en situation de devoir offrir le dépannage nécessaire pour une période prolongée. Même si la famille et les proches ne sont pas officiellement interpellés pour offrir des services aux individus ayant subi un TCC, il n'en reste pas moins qu'ils constituent une masse importante d'aidants naturels. Si des ressources ne peuvent être mobilisées pour répondre directement aux besoins des personnes TCC, il est tentant de transférer des argentés aux proches pour qu'ils puissent assumer ou payer des services afin de faire face à leur nouvelle réalité. Cependant, cette manière de faire risque d'entraîner une surcharge pour les proches.

5.1.9.3. Les actions possibles

Les actions possibles peuvent prendre plusieurs formes et orientations. À la lumière de cette étude, il est possible d'en décrire quatre soient les services de santé ponctuels, les services de maintien à domicile, le soutien à la personne ayant subi un TCC et à son entourage ainsi que le transport adapté.

Services de santé ponctuels

Suite à la réadaptation, il est probable que l'individu ayant subi un TCC ait besoin de services ponctuels tels que de la physiothérapie, ergothérapie, psychologie, acupuncture ou autres. Ces services se retrouvent majoritairement dans les cliniques privées et les CLSC. Lorsqu'ils sont prévus au plan de réadaptation, la SAAQ et la CSST remboursent les frais jusqu'à concurrence d'un montant maximum par séance. Les individus couverts par le MSSS/RAMQ pourront accéder gratuitement à certains services dispensés par le CLSC comme tous les autres usagers du réseau, sinon ils pourront, à leurs frais, utiliser des services privés. Plusieurs bénéficiaires de la SAAQ et de la CSST se sont vus refuser l'accès aux programmes des CLSC sous prétexte qu'ils

avaient accès à des services dans les cliniques privées. Certaines assurances personnelles privées remboursent ce type de services mais le remboursement maximum est moindre que ceux offerts par la SAAQ et la CSST.

Pour assurer une meilleure coordination des services offerts à ses clients, la SAAQ a proposé à cinq CLSC de mettre en place un projet pilote pour la prise en charge de leur clientèle. Le CLSC avait alors la possibilité de mobiliser une équipe dédiée à la clientèle TCC qui autrement est traitée parmi les autres clientèles. Le CLSC avait entre autres comme mandat de participer au dépistage des cas de TCC légers, au maintien à domicile, aux soins de première ligne, à l'accompagnement et à l'organisation des services pour la personne ayant subi un TCC ainsi qu'au répit-dépannage pour les proches.

Les entrevues ont permis, d'une part, de constater l'enthousiasme des CLSC qui y voyaient une opportunité de financement additionnel. D'autre part, les établissements de réadaptation impliqués voyaient une possibilité de prolonger le continuum de services et d'établir des liens formels avec ce partenaire. À l'heure actuelle, le projet avec la SAAQ ne s'est pas poursuivi au terme des six mois prévus mais les attentes envers les CLSC sont importantes, bien que plusieurs personnes interrogées se questionnent sur la capacité des CLSC à effectivement assurer le rôle qu'on aimerait leur voir jouer. Un des problèmes avec les services offerts au CLSC est que ce type d'établissement fonctionne par programme et que, par exemple, même si l'individu ayant subi un TCC gagnerait à travailler avec un éducateur spécialisé du programme de santé mentale, il n'aura pas accès à ces services puisqu'il ne répond pas à ses critères d'admission spécifiques.

Maintien à domicile

Dans ses dernières orientations en déficience physique pour une véritable participation à la vie de la communauté, le MSSS affirme que le maintien à domicile constitue la base incontournable de la participation sociale et que présentement, il existe un écart important entre les besoins et les services offerts (MSSS, 2003). On pourrait ajouter que ces insuffisances entraînent parfois l'institutionnalisation par défaut.

La SAAQ et la CSST remboursent les frais pour engager une aide personnelle à domicile qui facilitera le lever, le coucher, la préparation des repas, l'habillage, l'hygiène et le lavage. Les frais d'entretien courant du domicile, tels que la tonte du gazon, le déneigement et autres peuvent également être remboursés. Les montants varient selon la tâche à accomplir. Cette solution oblige la personne ou ses proches à trouver l'aide nécessaire par eux-mêmes. Les proches peuvent même toucher cette allocation. Cependant, ce mode de fonctionnement qui s'apparente à du dépannage ou à de l'auto-suffisance peut entraîner une surcharge.

Pour les clientèles « réseau », c'est-à-dire assurée par le MSSS/RAMQ, le maintien à domicile peut être assuré par différents programmes, tels que le SIMAD (Services intensifs de maintien à domicile) qui parfois, selon les régions, cohabite avec le MAD (maintien à domicile) et le POSILTH (Programme d'organisation de services intensifs long terme pour personnes handicapées). Le programme SIMAD est géré par le CLSC qui attribue les subventions selon une liste d'attente. La RAMQ gère également différents programmes tels que ceux de l'exonération financière et de l'allocation directe,

lesquels permettent par exemple d'engager des entreprises d'économie sociale pour des services d'aide domestique. En fait, contrairement à la SAAQ et la CSST, cette subvention ne peut être attribuée à un membre de la famille. Elle est plutôt utilisée pour financer les services du CLSC ou des entreprises d'économies sociales. Les montants accordés varient d'un endroit à l'autre mais ils sont généralement peu élevés ce qui fait qu'il est difficile de trouver les ressources humaines appropriées (OPHQ, 1999). Différentes ressources existent donc, mais il est difficile pour la personne TCC de se retrouver dans la complexité des règles d'accès aux différents programmes.

Il est beaucoup plus facile de planifier un retour et un soutien à domicile lorsqu'un agent payeur est impliqué dans le dossier. De plus, le virage ambulatoire draine les ressources du CLSC vers un maintien technique à domicile aux dépens d'un soutien psychosocial à l'intégration.

Le soutien à la personne TCC et à ses proches

Les Associations TCC ont été créées pour offrir un lieu d'échange et des activités pour soutenir l'individu qui a subi un TCC et son entourage, leur faire découvrir leurs forces, leur potentiel et développer leur réseau d'entraide. Suite à la réadaptation, plusieurs individus TCC et leur famille n'ont pas réalisé l'ampleur des pertes et n'ont donc pas entamé leur deuil. En conséquence, ils ne souhaitent pas s'associer à un groupe dans lequel ils ne se reconnaissent pas. Présentement, plusieurs personnes semblent s'organiser seules. Depuis 1998, les associations reçoivent la majeure partie de leur financement de la SAAQ et des Agences de développement de réseau locaux des services de santé et de services sociaux. Ces groupes soutiennent tous les individus peu importe l'agent payeur. Les associations offrent également des formations aux intervenants des différents organismes partenaires tels que les CLSC afin de mieux les outiller pour faire face à cette clientèle, cependant ces formations ne sont pas souvent choisies parce qu'elles touchent peu de monde dans l'établissement.

L'accompagnement des individus en post-réadaptation est essentiel car plusieurs des participants interrogés ont détecté des comportements à risque chez des gens qu'ils croyaient aptes et responsables. Certaines personnes aimeraient voir un élargissement du mandat des associations afin qu'elles soient proactives et qu'elles puissent offrir davantage de services. Elles pensent à une approche préventive à long terme pour éviter les situations de crises, l'isolement, la détresse, la déviance et la désintégration du milieu. On souhaite également favoriser le développement d'un réseau d'accompagnateurs au quotidien, qui auraient reçu un minimum de formation (ex. parrainage civique). Pour d'autres, il est triste de constater que les gens vont à l'association parce qu'ils n'ont pas d'autres endroits où aller et qu'elle devient une bouée de sauvetage.

Le soutien au proche passe par le répit-dépannage. À cette fin, des frais sont remboursés pour engager quelqu'un qui prendra soins de la personne ayant subi un TCC en l'absence du proche. Comme son nom l'indique, cette formule sert à du dépannage (situation imprévisible et temporaire) ou pour du répit (un moment de détente). L'organisation de ce service et ses règles d'accès varient selon les régions, les établissements et l'âge de l'individu. La liste d'attente est gérée selon l'urgence, le revenu et le réseau social de l'individu. On nous a dit qu'il est difficile de réunir une masse critique d'individus ayant subi un TCC dans une même région pour organiser une

fin de semaine de répit-dépannage pour plusieurs personnes en même temps. Il est plus facile d'offrir du répit-dépannage à domicile avec un éducateur spécialisé.

La SAAQ et la CSST vont plutôt rembourser des frais surveillance qui varient de 91,35\$ par semaine pour un TCC léger, jusqu'à 609\$ pour la surveillance continue d'un TCC sévère. Les individus qui ne sont ni couverts par la SAAQ ni par la CSST, peuvent bénéficier de montants pour du « gardiennage » via divers programmes gérés principalement par les CLSC. Dans ce cas, le taux horaire accordé est d'environ 5\$ l'heure selon le niveau d'encadrement avec un maximum annuel de 2280\$ pour des cas complexes. La liste d'attente est gérée en fonction de l'urgence, du revenu et du réseau social et il semblerait que les adultes soient moins bien soutenus. Si on compare cette aide à celles de la SAAQ et de la CSST qui peuvent aller de 4750,20\$ annuellement pour une personne ayant subi un TCC léger jusqu'à 31 668\$ pour un cas sévère, on constate que la différence entre les différents types d'assurés est majeure.

Le transport adapté :

L'organisation du transport adapté est une responsabilité municipale et elle est subventionnée par le Ministère des transports du Québec (MTQ). Mais ce ne sont pas toutes les municipalités qui adhèrent à ce programme. Ce service est minimal. Par exemple, il arrive qu'on ne puisse se déplacer qu'à l'intérieur d'une MRC et pas d'une MRC à l'autre. Puisque les trajets doivent être planifiés à l'avance, l'individu qui peut se prévaloir de ce service doit aviser entre 8 et 24 heures à l'avance. Dans les grandes villes, plusieurs flottes de véhicules adaptés cohabitent sans coordination. Il y aurait lieu d'optimiser les ressources pour améliorer les services. Un projet-pilote avec des résultats concluants a été réalisé mais n'a pu être poursuivi en raison d'obstacles structurels importants. Dans les documents officiels, le MTQ et le MSSS sont identifiés comme partenaires mais dans les faits, on nous dit que les deux parties sont insatisfaites de leurs relations. Le MTQ tente depuis un certain temps de s'asseoir avec le MSSS pour connaître leurs projets, par exemple en travail adapté, afin d'être en mesure de faire face aux besoins de transport, mais sans succès. Le MTQ aimerait développer les projets en partenariat avec le MSSS en autres, pour pouvoir mieux défendre des demandes de budgets supplémentaires au Conseil du trésor.

5.1.9.4. Réflexions

Contrairement aux aspects couverts par le continuum de services établi sous le leadership du MSSS et de la SAAQ où les besoins et les approches sont très bien définis et accessibles à l'ensemble des individus présentant la même pathologie, les services post-réadaptation en vue de favoriser la participation sociale des personnes ayant subi un TCC sont mal définis et variables. Cette situation qu'on pourrait qualifier de labyrinthique s'accorde avec le fait que chaque cas est unique et interpelle une multitude de secteurs ayant chacun leurs propres priorités. La participation sociale en étant la responsabilité de tout le monde devient la responsabilité de personne.

Lorsque que des services sont requis pour le maintien des acquis et la participation sociale, on constate une absence de leadership ainsi qu'un manque de coordination et de continuité. Les mandats des différents organismes impliqués devraient être clarifiés et on remarque une méconnaissance des services et programmes tant chez les intervenants que chez les individus et leurs familles. On ne peut demander des services

qu'on ne connaît pas, ce qui fait que la personne TCC revient et est fréquemment renvoyée à l'établissement de réadaptation pour des problèmes qui auraient trouvé réponse au CLSC. Dans un contexte de manque de ressource et de besoins croissants, il est tentant de transférer les problèmes dans la cours du voisin.

En plus des disparités selon les assureurs, on remarque des disparités régionales importantes où par exemple en milieu rural, on retrouve moins de transport en commun, moins de milieux de loisir, moins d'entreprises donc moins de possibilités de stages de travail. Les services à la communauté disponibles dans les régions sont étroitement liés à l'historique de l'organisation des services régionaux en déficience physique. Lors de l'actualisation des orientations du MSSS et de l'OPHQ, il sera important de le faire dans toutes les régions.

Les individus qui ont subi un TCC constituent une clientèle qui ne répond ni aux critères de la déficience intellectuelle, ni à ceux de la santé mentale et ils ne sont pas une clientèle habituelle en déficience physique. Ils se retrouvent fréquemment face à un trou de service après la réadaptation. Il semblerait que parmi les problèmes qui affectent le plus la vie de l'individu qui a subi un TCC, les troubles de comportement viennent bien avant les déficiences physiques. Il y a une intolérance, des préjugés vis-à-vis les gens qui dérangent, qui sont un peu différents. Plusieurs projets et idées sont sur la table afin de combler le vide de services suite à la réadaptation. On souhaite utiliser davantage le plan de service, en particulier avec les clientèles ayant des co-morbidités. On doit alimenter une vision dans le réseau pour pousser à l'innovation (ex. les établissements de réadaptation pourrait faire du parrainage d'intervenants dans la communauté). Certains individus ayant subi un TCC léger peuvent sans doute avoir besoin d'une aide sporadique mais spécifique et d'information précise en post-réadaptation. Quoi qu'il en soit, des solutions adaptées à leurs situations doivent encore être proposées.

Les établissements du réseau ont l'expertise et la crédibilité pour définir l'après-réadaptation mais ils ne peuvent prendre seuls cette responsabilité. La légitimité du MSSS s'estompe lorsqu'il est question de mobiliser les acteurs en vue d'actions intersectorielles où les organismes n'ont pas les mêmes priorités ou qu'ils n'ont pas développé d'approches spécifiques TCC. Le financement d'activités visant le maintien des acquis et la participation sociale des individus qui ont subi un TCC est difficile à obtenir parce que les déficiences ne sont pas toujours apparentes, qu'il n'existe pas de leader dans ce domaine et qu'il n'y a pas de recettes éprouvées.

Présentement, on constate que la bonne volonté des organisations ne suffit pas à les mobiliser autour d'actions intersectorielles en vue d'une meilleure participation sociale des individus qui ont subi un TCC et que cet objectif doit être inscrit dans les missions des organisations. Toutefois, on devrait d'abord consolider la cohérence des approches dans le réseau de la santé et établir par la suite des passerelles avec les autres secteurs d'activités.

Le milieu de vie et la famille, sont considérés comme un réseau potentiel de soutien et d'entraide. Il serait important d'intervenir auprès des proches en les prenant comme clients et non comme ressources et de mieux adapter les normes pour le maintien à domicile des personnes TCC.

Les grands organismes centraux et le réseau de la santé sont en période de réflexion quant à leurs obligations et limites vis-à-vis de la prise en charge à long terme de cette population. Plusieurs souhaitent développer une vision commune des besoins afin de définir une gamme de services requis pour l'ensemble des régions alors que d'autres laisseraient plus de place à la créativité des équipes locales.

Le défi majeur est de concilier les différentes perceptions d'une participation sociale réussie, d'innover dans le développement des services psychosociaux, d'hébergement et d'occupation, afin de mieux répondre aux multiples visages et réalités de la personnes ayant subi un TCC et d'attribuer à une organisation spécifique, un mandat clair de coordination multisectorielle avec les moyens pour le réaliser.

But : Phase 5	Aide au maintien des acquis et participation sociale
Principaux constats	<ul style="list-style-type: none"> • Plusieurs individus ayant subi un TCC n'arrivent pas à maintenir les acquis qui favorisent la participation sociale, particulièrement sur le plan relationnel. • La famille devient une ressource pour soutenir et encadrer la personne qui a subi un TCC • Les organismes concernés sont multiples et mal informés, les mandats de chacun manquent de clarté. • La bonne volonté des acteurs ne suffit pas
Pistes d'actions	<ul style="list-style-type: none"> • Les individus ayant subi un TCC modéré-sévère ont besoin d'un accompagnement bien coordonné en post-réadaptation afin d'assurer leur participation sociale et de prévenir les situations de crise. • Les mandats, limites et ressources des différents organismes impliqués dans l'offre de services doivent être clarifiés. • Un organisme public devrait être désigné afin d'assumer un leadership dans la mobilisation des différentes organisations et ressources concernées par la participation sociale suite à la réadaptation. • Développer un savoir-faire avec cette clientèle • La famille doit être vue comme un client ayant aussi besoin d'aide • Un programme de gestion de cas pour personne TCC modéré et sévère, en post-réadaptation devrait être envisagé.
Défis	<ul style="list-style-type: none"> • Rester créatif car la solution n'est pas dans la standardisation. • Mobiliser une variété d'acteurs intersectoriels autour d'un projet aux multiples dimensions et à redéfinir constamment. • Adopter une attitude proactive pour prévenir la détérioration de la participation sociale et pour faciliter l'adaptation.

Il est à noter toutefois que le projet de loi 56, déposé le 4 juin 2004, reprend plusieurs des préoccupations soulevées dans ce travail. Ainsi, il est clairement défini à quel ministre incombe la responsabilité de favoriser l'intégration au travail des personnes handicapées. Il est aussi précisé l'obligation pour chaque municipalité de rendre disponible à sa population un service de transport adapté. Par ailleurs, le mandat est confié à un organisme, l'Office des personnes handicapées, de coordonner et de veiller au respect de la loi, et donc à la réalisation des actions à mettre en oeuvre pour favoriser la participation sociale des personnes avec une déficience. L'Office, à travers ce rôle étendu, devient ainsi, pour l'Etat, le garant de l'accomplissement des obligations de chacune de ses composantes. Puisse-t-elle dorénavant être en mesure de répondre efficacement aux défis ci-dessus soulevés.

5.2. VOLET QUANTITATIF (ANALYSE DE DETERMINANTS ET ANALYSE COUT/EFFICACITÉ)

5.2.1. Description de la population

Un total de 364 personnes TCC éligibles a été identifié, dont 90 % (n=328) aptes à consentir et à répondre (ACAR), 7 % (n=25) aptes à consentir mais inaptes à répondre (ACIR) et 3 % (n=11) inaptes à consentir et à répondre (ICR).

Tableau 5. Recrutement des cas

	Total	Institutions							
		1	2	3	4	5	6	7	8
Acceptation personnes TCC et proches	58	27	4	6	5	10	0	2	4
Refus personnes TCC	7	1	0	4	0	2	0	0	0
Non-réponse personnes TCC	280	84	11	0	40	53	14	28	50
Refus proches	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Non-réponse proches	19	7	0	1	3	4	1	0	3
Total	364	119	15	11	48	69	15	30	57

Le taux d'acceptation des personnes TCC a été 21 % (n=77). Cependant, étant donné que le recrutement requérait également l'acceptation par le proche, seuls 16 % (n=58) de la population visée ont accepté participer à l'étude (Tableau 5).

Le Tableau 6 montre que les personnes TCC ayant accepté de participer à l'étude diffèrent peu de celles qui n'ont pas participé. Seules les variables « vie en couple au moment de l'accident » et « scolarité » sont statistiquement significativement différentes ($p < 0,01$) entre les deux groupes en question.

Tableau 6. Comparaison des caractéristiques de la population à l'étude

Caractéristiques	Personnes TCC non répondants (n = 160)	Personnes TCC répondants (n = 58)	Total (n = 218)
Sexe			
Masculin	70,0 % (112)	62,1 % (36)	67,9 % (148)
Féminin	30,0 % (48)	37,9 % (22)	32,1 % (70)
Âge			
Moyenne	31,6 ans	30,8 ans	31,4 ans
Couverture			
SAAQ	77,5 % (124)	58,6 % (34)	72,5 % (158)
RAMQ	15,0 % (24)	13,8 % (8)	14,7 % (32)
CSST	6,9 % (11)	5,2 % (3)	6,4 % (14)
IVAC	0,6 % (1)	3,5 % (2)	1,4 % (3)
Inconnu	0,0 % (0)	19,0 % (11)	5,1 % (11)
Sévérité du TCC			
Légère	40,0 % (64)	31,0 % (18)	37,6 % (82)
Modéré	26,3 % (42)	19,0 % (11)	24,3 % (53)
Sévère	33,8 % (54)	31,0 % (18)	33,0 % (72)
Inconnu	0,0 % (0)	19,0 % (11)	5,1 % (11)
Score cognitif			
Moyenne	10,24	10,33	10,82
Vie en couple au moment de l'accident *			
Non	77,4 % (123)	50,0 % (29)	70,0 % (152)
Oui	22,6 % (36)	50,0 % (29)	30,0 % (65)
Scolarité achevée *			
Primaire	40,0 % (64)	24,1 % (14)	35,8 % (78)
Secondaire	40,0 % (64)	32,8 % (19)	38,1 % (83)
Collégial	11,3 % (18)	27,6 % (16)	15,6 % (34)
Premier cycle	6,9 % (11)	10,3 % (6)	7,8 % (17)
Deuxième cycle	1,9 % (3)	5,2 % (3)	2,8 % (6)

* Test exact de Fisher – p < 0,01

L'âge moyen des personnes TCC ayant participé à l'étude est de 30,8 ans, et 62 % (n=36) sont des hommes. Quinze pourcent % (n=9) ont une formation universitaire. Au moment de l'accident, 50 % (n=29) des personnes TCC vivaient en couple. Le score cognitif moyen au moment de l'accident était de 10,3 (sur une échelle de 0 à 15). Trente et un pourcent (n=18) ont eu un TCC sévère, 19 % (n=11) un TCC modéré et 31 % (n=18) un TCC léger. Cinquante-neuf pour cent (n=34) des personnes TCC sont des clients de la SAAQ, 14 % (n=8) de la RAMQ, 5 % (n=3) de la CSST et 4 % (n=2) de l'IVAC (Tableau 6).

Le salaire moyen est de 20 105 \$. Le pourcentage des personnes TCC qui étaient à l'emploi au moment de l'accident, est de 67 % (n=39) tandis qu'actuellement ce pourcentage n'est que de 40 % (n=23). Également au moment de l'étude 55 % (n=32) des personnes TCC vivaient en couple (Tableau 7).

Tableau 7. Autres caractéristiques des personnes TCC

Caractéristiques	Personnes TCC (n = 58)
Revenu actuel	
Moyenne	20 105 \$
Médiane	18 000 \$
Écart-type	12 259 \$
Occupation au moment de l'accident	
À l'emploi	67,2 % (39)
Aux études	17,2 % (10)
À l'emploi et aux études	6,9 % (4)
Ni à l'emploi ni aux études	8,6 % (5)
Occupation actuellement	
À l'emploi	39,7 % (23)
Aux études	20,7 % (12)
À l'emploi et aux études	3,5 % (2)
Ni à l'emploi ni aux études	36,2 % (21)
Vie en couple actuellement	
Oui	55,2 % (32)

La distribution du type du lien entre le proche ou tuteur et la personne TCC est présentée dans le Tableau 8. Pour 41 % des personnes TCC la mère est le proche désigné et pour 36% c'est le conjoint.

Tableau 8. Distribution du lien du proche avec la personne TCC

Lien	% (n)
Mère	41,4 % (24)
Conjoint/e	36,2 % (21)
Sœur	6,9 % (4)
Ami	5,2 % (3)
Fils/Fille	3,5 % (2)
Tuteur	1,7 % (1)
Père	3,5 % (2)
Inconnu	1,7 % (1)
Total	100 % (58)

Soixante-quatorze pourcent (n=43) des proches sont des femmes. Lorsqu'on compare la distribution du sexe des proches et des personnes TCC on remarque qu'il existe une corrélation statistiquement significative (Tableau 9). On observe que les personnes TCC hommes ont surtout désigné une femme comme proche, alors que les personnes TCC femmes ont identifié comme proches, des individus qui se répartissent de façon assez équivalente entre les deux genres.

Tableau 9. Distribution du sexe des personnes TCC selon le sexe des proches

Sexe de la personne TCC	Sexe du proche			Valeur p
	Masculin	Féminin	TOTAL	
Masculin	5,6 % (2)	94,4 % (34)	100 % (36)	< 0,01 *
Féminin	59,1 % (13)	40,9 % (9)	100 % (22)	
TOTAL	25,9 % (15)	74,1 % (43)	100 % (58)	

* Test de chi carré

Le Tableau 10 montre que les personnes TCC se répartissent de façon relativement équivalente en terme de sévérité du TCC, quel que soit leur système de couverture.

Tableau 10. Distribution de la sévérité selon la couverture

Couverture	Légère	Modéré	Sévère	Total
SAAQ	16	7	11	34
MSSS	2	2	4	8
CSST	0	1	2	3
IVAC	0	1	1	2
TOTAL	18	11	18	47

Lorsqu'on compare les personnes TCC couvertes par la SAAQ avec celles couvertes par d'autres assureurs, nous remarquons que pour les variables sexe, âge, sévérité du TCC, score cognitif, vie en couple et scolarité, on ne trouve pas de différence statistiquement significative (Annexe 9). De même, on ne trouve pas de différence significative entre l'occupation actuelle des répondants et la sévérité du TCC (Annexe 10), ni entre le degré de scolarité des personnes TCC et le fait d'avoir ou non une occupation actuellement (Annexe 11).

Lorsque on compare l'occupation actuelle (au moment de l'entrevue) des personnes TCC par rapport à l'occupation au moment de l'accident on trouve que 66 % (35/53) des patients qui se trouvaient à l'emploi ou aux études au moment de l'accident le sont également actuellement, alors que 40 % (2/5) qui ne se trouvaient ni à l'emploi ni aux études au moment de l'accident ont actuellement une occupation (p = 0,34) (Annexe 12).

Finalement, on remarque qu'il n'existe aucune différence statistiquement significative (p = 0,11) entre la distribution de l'état matrimonial actuel et celui du moment de l'accident (Annexe 13).

5.2.2. Analyse de la participation sociale

5.2.2.1. Score du CIQ

Le Tableau 11 montre que le score moyen du CIQ global chez les personnes TCC participant à l'étude est de 18 avec un écart type de 5.3. Les moyennes des dimensions intégration à la maison, intégration sociales et productivité sont de 5.2, 8.4 et 4.4 respectivement.

Tableau 11. Distribution des scores du CIQ chez les personnes TCC

Tests et dimensions (n)	Étendue possible	Moyenne	Écart Type	Min	Max
CIQ (58)					
Total	0 – 29	18,0	5,3	3,25	27
Intégration maison	0 – 10	5,2	2,8	0,00	10
Intégration sociale	0 – 12	8,4	2,3	2,00	12
Productivité	0 – 7	4,4	1,9	0,00	7

5.2.2.2. Analyses bivariées de la participation sociale

Le Tableau 12 montre qu'il n'y a pas de différences statistiquement significatives ($p > 0,05$) au niveau du score total du CIQ en fonction de la sévérité du TCC, du sexe du patient, son âge, la vie en couple actuellement, la vie active au moment de l'accident ou le type de couverture.

Par contre, le score du CIQ total est significativement plus élevé ($p \leq 0,05$) chez les personnes TCC qui ont une formation achevée minimale de niveau collégial que chez les personnes TCC avec une formation moindre, chez les personnes TCC qui ne vivaient pas en couple au moment de l'accident que chez les personnes TCC qui avaient une vie de couple et chez les personnes TCC qui sont aux études ou au travail actuellement.

Au niveau des scores des dimensions du CIQ, il n'existe pas de différences statistiquement significatives selon la sévérité, l'âge des personnes TCC, la vie en couple actuellement ou le type de couverture. Cependant, la dimension « intégration à la maison » est significativement plus élevée ($p < 0,01$) chez les femmes (6,5) que chez les hommes (4,3). De plus, la dimension « *productivité* », montre un score moyen statistiquement significativement plus élevé ($p < 0,05$) chez les personnes TCC qui ont une formation achevée minimale de niveau collégial (5,0) que chez les personnes TCC avec une formation moindre (3,9) de même que chez les personnes TCC qui étaient au travail ou aux études au moment de l'accident (4,6) que chez les personnes TCC qui ne se trouvaient ni au travail ni aux études (2,2) et chez les personnes TCC qui sont aux études ou au travail actuellement (5,5), que chez celles qui ne le sont pas (2,3). La dimension « *intégration sociale* » est statistiquement plus élevée ($p < 0,05$) chez les personnes TCC qui ne vivaient pas en couple au moment de l'accident (9,4) que chez les personnes TCC qui avaient une vie de couple (7,4) et chez les personnes TCC qui sont aux études ou au travail actuellement (9,0) que chez celles qui ne le sont pas (7,4).

Tableau 12. Comparaison des moyennes des scores du CIQ

Scores CIQ	Sévérité		Valeur p *
	Légère (n=18)	Modérée ou sévère (n=29)	
Total	18,6	18,0	0,69
Intégration maison	5,0	5,0	0,97
Intégration sociale	8,9	8,4	0,45
Productivité	4,6	4,5	0,86
	Sexe de la personne TCC		
	Homme (n=36)	Femme (n=22)	Valeur p *
Total	17,3	19,2	0,16
Intégration maison	4,3	6,5	< 0,01
Intégration sociale	8,5	8,3	0,80
Productivité	4,4	4,3	0,89
	Âge de la personne TCC		
	≤ 26 ans (n=27)	> 26 ans (n=31)	Valeur p *
Total	18,7	17,3	0,33
Intégration maison	4,8	5,5	0,36
Intégration sociale	9,0	7,9	0,06
Productivité	4,8	4,0	0,13
	Scolarité		
	Primaire ou secondaire (n=33)	Collégial ou plus (n=25)	Valeur p *
Total	16,7	19,7	0,03
Intégration maison	4,8	5,7	0,22
Intégration sociale	8,0	8,9	0,15
Productivité	3,9	5,0	0,01
	Vie en couple au moment de l'accident		
	Non (n=29)	Oui (n=29)	Valeur p *
Total	19,4	16,6	0,05
Intégration maison	5,3	5,0	0,61
Intégration sociale	9,4	7,4	< 0,01
Productivité	4,6	4,2	0,46
	Vie en couple actuellement		
	Non (n=26)	Oui (n=32)	Valeur p *
Total	19,4	16,8	0,07
Intégration maison	5,8	4,6	0,12
Intégration sociale	8,8	8,1	0,20
Productivité	4,7	4,1	0,30
	Occupation au moment de l'accident		
	Ni au travail ni aux études (n=5)	Au travail et/ou aux études (n=53)	Valeur p *
Total	15,6	18,2	0,26
Intégration maison	5,2	5,1	0,97
Intégration sociale	8,2	8,4	0,80
Productivité	2,2	4,6	0,01

	Occupation actuelle		Valeur p *
	Ni au travail ni aux études (n=21)	Au travail et/ou aux études (n=37)	
Total	14,2	20,1	< 0,01
Intégration maison	4,5	5,5	0,15
Intégration sociale	7,4	9,0	0,01
Productivité	2,3	5,5	< 0,01
	Couverture		Valeur p *
	Autre (n=13)	SAAQ (n=34)	
Total	19,9	17,6	0,19
Intégration maison	6,1	4,6	0,18
Intégration sociale	8,6	8,6	1,00
Productivité	5,2	4,3	0,10

5.2.2.3. Analyse multivariée de la participation sociale

5.2.2.3.1. Déterminants de la participation sociale

L'analyse multivariée du modèle complet du cadre conceptuel de la participation sociale montre que le modèle est statistiquement significatif ($p < 0,01$) et qu'il explique 54 % de la variation du score CIQ (Tableau 13). Les variables qui se révèlent avoir le plus d'effet sur cette variation sont : le score de surcharge du proche (Zarit) ($p < 0,01$), le sexe du patient ($p = 0,04$) et la vie en couple au moment de l'accident ($p = 0,02$). Un score Zarit moins élevé, c'est-à-dire une surcharge moins importante pour le proche, un sexe féminin pour la personne TCC et une vie non en couple au moment de l'accident, ont un effet positif sur la participation sociale des personnes TCC.

Tableau 13. Analyse de variance et estimation des coefficients de régression – Modèle complet des dimensions du cadre conceptuel de la participation sociale (CIQ)

Analyse de Variance						
Source	DL	Somme des carrés	Variance	F	Valeur p	R carré ajusté
Modèle	14	849,12667	60,65191	4,79	< 0,01	54,0 %
Erreur	32	405,20301	12,66259			
Total	46	1254,32979				

Estimation des coefficients de régression				
Variables	DL	Coefficient	Valeur t	Valeur p

Ordonnée à l'origine	1	20,34972	3,74	0,0007
Assureur	1	-0,40446	-0,25	0,8040
Sévérité du TCC	1	-0,11339	-0,07	0,9432
Zarit	1	-0,14874	-3,50	0,0014
Âge de la personne TCC	1	-0,09300	-1,08	0,2877
Score cognitif	1	-0,11681	-0,64	0,5245
Sexe de la personne TCC	1	3,21298	2,07	0,0465
Sexe du proche	1	3,08065	1,69	0,1007
Réseau social formel	1	-1,43663	-0,76	0,4526
Vie en couple au moment de l'accident	1	-3,32015	-2,57	0,0152
Vie en couple actuellement	1	-2,34661	-1,74	0,0922
Niveau de scolarité	1	1,10572	0,86	0,3980
Temps consacré proche	1	0,02389	1,52	0,1389
Vie active au moment de l'accident	1	0,81958	0,32	0,7485
Vie active actuellement	1	2,65961	2,01	0,0534

5.2.2.3.2. Effet de la couverture sur la participation sociale

L'analyse de variance réalisé dans un premier temps montre que les moyennes des scores CIQ selon la variable « *Assureur* » ne sont pas statistiquement significativement différentes ($p = 0,19$) (Annexe 14).

Lorsque en analyse multivariée, les moyennes sont ajustées (Tableau 14) pour les variables retenues dans le modèle final (surcharge du proche (Zarit), temps total consacré par les proches et vie active actuelle), les différences selon l'assureur restent statistiquement non significatives ($p = 0,91$).

Tableau 14. Analyse de variance et estimation des coefficients de régression – Modèle final

Analyse de Variance						
Source	DL	Somme de carrés	Variance	F	Valeur p	R carré ajusté
Modèle	4	475,75427	118,93857	6,42	< 0,01	32,0 %
Erreur	42	778,57552	18,53751			
Total	46	1254,32979				

Estimation des coefficients de régression				
Variables	DL	Coefficient	Valeur t	Valeur p
Ordonnée à l'origine	1	18,17628	10,17	< 0,01
Assureur	1	-0,18465	-0,12	0,9050
Zarit	1	-0,10756	-2,50	0,0164
Temps consacré proche	1	-0,01163	-0,75	0,4576
Vie active actuelle	1	4,00970	2,79	0,0079

5.2.3. Analyse de la charge des proches

5.2.3.1. Scores du Zarit et SF-36

Les moyennes des scores du Zarit et du SF36 pour les proches des personnes TCC, sont présentées dans le Tableau 15. Le score moyen du Zarit est de 18.1 avec un écart type de 15.9. Les moyennes les plus élevées des dimensions du SF-36 sont : rôle moral (86.8), fonction physique (86.4), fonction sociale (83.0) et rôle physique (80.6).

Tableau 15. Distribution des scores du Zarit et du SF36 chez les proches

Tests et dimensions (n)	Étendue possible	Moyenne	Écart Type	Min	Max
Zarit (58)					
Total	0 – 88	18,1	15,9	0	75
SF36 (58)					
Fonction physique	0 – 100	86,4	21,0	5	100
Rôle physique	0 – 100	80,6	34,7	0	100
Douleur corporelle	0 – 100	75,8	26,1	0	100
Santé générale	0 – 100	77,6	21,9	5	100
Vitalité	0 – 100	65,0	17,8	20	100
Fonction sociale	0 – 100	83,0	20,0	25	100
Rôle moral	0 – 100	86,8	27,9	0	100
Santé mentale	0 – 100	74,4	15,7	36	100

5.2.3.2. Analyses bivariées de la charge des proches

Le Tableau 16 montre que le score moyen du Zarit n'est pas statistiquement significativement différent ($p = 0,45$) chez les proches de personnes avec un TCC modéré ou sévère (18,6), de celui de personnes avec un TCC léger (15,0). Également, dans aucune dimension du SF36 on ne trouve de différences significatives selon la sévérité du TCC. Par ailleurs, ces deux groupes de proches de personnes TCC ne présentent aucune différence statistiquement significative au Zarit ou au SF-36, en ce qui concerne le genre de la personne TCC, le type de relation qui le lie à son proche et le fait d'avoir été en couple ou non au moment de l'accident.

La moyenne du Zarit est statistiquement significativement plus élevée chez les proches de personnes TCC qui ont un niveau de scolarité moins élevé. Par ailleurs la moyenne de la dimension « fonction physique » du SF-36 est significativement plus élevée chez les proches des personnes TCC qui ont un niveau de scolarité plus élevé.

Pour ce qui est du score Zarit il n'existe pas de différences statistiquement significatives des moyennes selon l'occupation des personnes TCC au moment de l'accident (au travail et/ou aux études vs ni au travail ni aux études). Néanmoins, la moyenne de la dimension « rôle physique » du test SF36 est significativement plus élevée chez les proches dont les patients ne se trouvaient ni au travail ni aux études au moment de l'accident. Par contre, le score du Zarit est statistiquement significativement plus élevé chez les proches de personnes TCC qui ne se trouvent actuellement ni au travail ni aux études alors que la dimension « santé mentale » du SF-36 est significativement plus élevée chez les proches de personnes TCC qui se trouvent au travail ou aux études.

Les moyennes des tests Zarit et SF-36 ont également été analysées en fonction du type de couverture des personnes TCC. Le score moyen du Zarit est significativement plus élevé ($p=0,01$) chez les proches de personnes TCC couvertes par la SAAQ (20.2) que chez les proches de personnes TCC couvertes par les autres assureurs (9.3), tandis que le score de la dimension santé mentale du SF-36 est significativement moins élevé ($p=0,04$) chez les proches de personnes TCC couvertes par la SAAQ (71.8) que chez les proches de personnes TCC couvertes par les autres assureurs (82.5). Les moyennes des autres dimensions du score SF36 ne sont pas significativement différentes selon le type d'assureur.

Tableau 16. Comparaison des moyennes des scores du Zarit et du SF36

Tests et dimensions	Sévérité du TCC de la personne TCC		Valeur p
	Légère (n=18)	Modérée ou sévère (n=29)	
Zarit	15,0	18,6	0,45
SF36			
Fonction physique	83,1	89,5	0,32
Rôle physique	75,0	86,2	0,31
Douleur corporelle	77,9	77,1	0,92
Santé générale	74,1	78,5	0,56
Vitalité	67,5	64,5	0,59
Fonction sociale	84,7	86,6	0,75

Rôle moral	92,6	85,1	0,31
Santé mentale	74,9	74,6	0,96
Sexe de la personne TCC et du proche			
	Égal (n = 11)	Différent (n =47)	Valeur p
Zarit	15,2	18,8	0,42
SF36			
Fonction physique	89,1	85,8	0,65
Rôle physique	79,6	80,9	0,92
Douleur corporelle	77,6	75,4	0,81
Santé générale	80,1	77,0	0,61
Vitalité	70,9	63,6	0,28
Fonction sociale	80,7	83,5	0,67
Rôle moral	81,8	87,9	0,56
Santé mentale	79,6	73,2	0,19
Type de relation			
	Conjoint (n = 21)	Mère (n =24)	Valeur p
Zarit	19,3	16,2	0,52
SF36			
Fonction physique	87,4	87,5	0,99
Rôle physique	82,1	82,3	0,99
Douleur corporelle	71,8	79,7	0,32
Santé générale	77,4	80,5	0,63
Vitalité	62,1	68,3	0,25
Fonction sociale	86,9	82,8	0,51
Rôle moral	96,8	87,5	0,16
Santé mentale	74,7	75,3	0,89
Scolarité de la personne TCC			
	Primaire ou secondaire (n=33)	Collégiale ou plus (n=25)	Valeur p
Zarit	21,9	13,0	0,02
SF36			
Fonction physique	81,1	93,4	0,01
Rôle physique	77,3	85,0	0,38
Douleur corporelle	73,5	78,9	0,42
Santé générale	77,7	77,4	0,96
Vitalité	65,9	63,8	0,66
Fonction sociale	82,2	84,0	0,73
Rôle moral	89,9	82,7	0,35
Santé mentale	74,2	74,7	0,90
Vie en couple au moment de l'accident de la personne TCC			
	Non (n=29)	Oui (n=29)	Valeur p
Zarit	18,7	17,5	0,78
SF36			
Fonction physique	85,9	86,9	0,85
Rôle physique	82,8	78,5	0,64
Douleur corporelle	76,2	75,5	0,91
Santé générale	74,0	81,1	0,22

Vitalité	63,5	66,6	0,51
Fonction sociale	84,9	81,0	0,46
Rôle moral	85,1	88,5	0,64
Santé mentale	72,0	76,8	0,25
Vie en couple actuelle de la personne TCC			
	Non (n=26)	Oui (n=32)	Valeur p
Zarit	19,5	17,0	0,55
SF36			
Fonction physique	83,9	88,4	0,42
Rôle physique	77,9	82,8	0,60
Douleur corporelle	75,5	76,1	0,93
Santé générale	75,2	79,4	0,47
Vitalité	63,7	66,1	0,61
Fonction sociale	77,9	87,1	0,09
Rôle moral	82,1	90,6	0,26
Santé mentale	74,8	74,1	0,88
Occupation de la personne TCC au moment de l'accident			
	Ni au travail ni aux études (n=5)	Au travail et/ou aux études (n=53)	Valeur p
Zarit	14,8	18,4	0,30
SF36			
Fonction physique	95,0	85,6	0,08
Rôle physique	100,0	78,8	<0,01
Douleur corporelle	92,4	74,3	0,08
Santé générale	83,2	77,0	0,32
Vitalité	74,0	64,2	0,26
Fonction sociale	90,0	82,3	0,37
Rôle moral	86,7	86,8	0,99
Santé mentale	76,0	74,3	0,79
Occupation actuelle de la personne TCC			
	Ni au travail ni aux études (n=21)	Au travail et/ou aux études (n=37)	Valeur p
Zarit	25,0	14,2	0,02
SF36			
Fonction physique	79,5	90,3	0,13
Rôle physique	77,4	82,4	0,63
Douleur corporelle	73,1	77,4	0,57
Santé générale	77,5	77,6	0,98
Vitalité	60,2	67,7	0,15
Fonction sociale	76,8	86,5	0,11
Rôle moral	76,2	92,8	0,07
Santé mentale	68,4	77,8	0,04
Couverture de la personne TCC			
	Autre (n=13)	SAAQ (n=34)	Valeur p
Zarit	9,3	20,2	0,01
SF36			

Fonction physique	80,4	89,6	0,29
Rôle physique	84,6	80,9	0,72
Douleur corporelle	81,1	76,0	0,56
Santé générale	82,2	74,8	0,23
Vitalité	71,5	63,4	0,19
Fonction sociale	87,5	85,3	0,65
Rôle moral	89,7	87,3	0,77
Santé mentale	82,5	71,8	0,04

Lorsque le sexe des proches a été analysé par rapport aux scores du Zarit et du SF36, on ne trouve aucune différence significative entre les groupes (Annexe 15).

5.2.3.3. Analyse multivariée de la charge pour le proche

5.2.3.3.1. **Déterminants de la surcharge des proches**

L'analyse multivariée du modèle complet du cadre conceptuel de la surcharge des proches montre que le modèle est statistiquement significatif ($p < 0,01$) et qu'il explique 44 % de la variation du score Zarit (Tableau 17). Les variables qui semblent avoir un effet important sur cette variation sont : le score du CIQ ($p < 0,01$), la vie en couple de la personne TCC au moment de l'accident ($p = 0,04$) et le temps consacré par les proches ($p = 0,04$). Un score CIQ plus élevé, une vie en couple au moment de l'accident et un temps moins important consacré par les proches à la personne TCC, réduisent la charge des proches des personnes TCC.

Tableau 17. Analyse de variance et estimation des coefficients de régression – Modèle complet du cadre conceptuel pour la charge des proches (Zarit)

Analyse de Variance						
Source	DL	Somme de carrés	Variance	F	Valeur p	R carré ajusté
Modèle	14	7995,63964	571,11712	3,60	0,0013	44,0 %
Erreur	32	5076,23270	158,63227			
Total	46	13072				

Estimation des coefficients de régression

Variables	DL	Coefficient	Valeur t	Valeur p
Ordonnée à l'origine	1	55,17364	2,64	0,0128
Assureur	1	7.11001	1,27	0,2124
Sévérité du TCC	1	1,78290	0,32	0,7516
CIQ	1	-1,86339	-3,50	0,0014
Âge de la personne TCC	1	-0,21124	-0,69	0,4973
Score cognitif	1	-0,70391	-1,11	0,2756
Sexe de la personne TCC	1	3,61621	0,62	0,5383
Sexe du proche	1	3,59967	0,54	0,5949
Réseau social formel	1	-4,54678	-0,68	0,5022
Vie couple au moment de l'accident	1	-10,15237	-2,16	0,0383
Vie en couple actuellement	1	-7,68368	-1,59	0,1206
Niveau de scolarité	1	-5,36536	-1,19	0,2441
Temps consacré par le proche	1	0,11489	2,13	0,0412
Vie active au moment de l'accident	1	6,28098	0,70	0,4862
Vie active actuellement	1	-2,04993	-0,41	0,6826

5.2.3.3.2. Effet de la couverture sur la charge des proches

L'analyse de variance (Annexe 16) montre que les moyennes du test Zarit selon la variable « Assureur » sont significativement différentes ($p = 0,05$). Également, les moyennes restent significativement différentes ($p < 0,01$) lorsqu'un ajustement est fait avec les variables retenues dans le modèle final (Tableau 18).

Tableau 18. Analyse de variance et estimation des coefficients de régression – Modèle final

Analyse de Variance						
Source	DL	Somme de carrés	Variance	F	Valeur p	R carré ajusté
Modèle	3	4005,83916	1335,27972	6,33	< 0,01	25,8 %
Erreur	43	9066,03318	210,83798			
Total	46	13072				

Estimation des coefficients de régression

Variables	DL	Coefficient	Valeur t	Valeur p
Ordonnée à l'origine	1	38,89889	4,21	< 0,01
Assureur	1	7,39877	1,53	0,13
CIQ	1	-1,33151	-2,80	< 0,01
Vie active actuellement	1	-4,11567	-0,79	0,43

5.2.4. Analyse descriptif de coûts

Avertissement

Les données de la section 5.2.4 doivent être interprétées avec précaution. Un faible échantillon provenant de surcroît d'un seul établissement de réadaptation, de même que les difficultés inhérentes à la collecte d'information sur l'utilisation des services de santé et de services sociaux, doivent conduire à considérer les résultats présentés non tant comme une réponse définitive à la question des coûts de la prise en charge de personnes TCC, que comme une tendance qui se dégage compte tenu de l'application de la plus grande rigueur possible à l'estimation des coûts, mais qui devrait être confirmée par des travaux additionnels.

5.2.4.1. Analyse des coûts globaux

Le Tableau 19 montre les coûts totaux moyens selon la catégorie de coûts. On remarque que les coûts indirects portés par les proches sont élevés, reflétant la charge importante que représente l'accompagnement d'une personne TCC. Nous trouvons aussi que les items qui contribuent le plus aux coûts, sont l'hébergement (29 448 \$) et les interventions paramédicales (6 752 \$).

Tableau 19. Comparaison des coûts totaux selon les catégories de soins

Catégorie de coûts	Coût moyen	Médiane	Valeur Minimale	Valeur Maximale	Erreur type
Coûts hospitaliers					
Soins aiguës (24)	9 113	5 537	532	23 302	7 225
Réadaptation (24)	31 330	5 115	142	235 780	52 961
Coûts extrahospitaliers					
Services et médicaments (24)	8 671	2 282	0	50 003	13 491
Transporte et gardiennage (24)	516	0	0	6 700	1 468
Coûts portés par les proches					
Directs (24)	6 370	0	0	68 640	14 506
Indirects (24)	69 990	69 732	0	142 563	37 923
Type de coûts	Coût	Médiane	Valeur	Valeur	Erreur type

	moyen		Minimale	Maximale	
Coûts hospitaliers					
Ambulance	82	140	0	140	71
Hébergement	29 448	5 795	0	209 316	47 199
Consultation médicale	1 975	1 273	122	13 129	2 650
Intervention médicale	172	105	0	620	201
Intervention chirurgicale	547	118	0	3 127	800
Médicaments	703	62	0	7 255	1 569
Laboratoire	229	73	0	1 145	329
Imagerie	536	457	32	1 699	443
Intervention paramédicale	6 752	4 761	97	22 536	6 841
Coûts extrahospitaliers					
CLSC	201	0	0	3 374	694
À domicile	614	0	0	9 540	2 083
Médicaments	1 444	0	0	12 480	3 086
Autres services	6 411	0	0	49 344	13 004
Transporte	295	0	0	5 000	1 027
Gardiennage	221	0	0	2 000	555

Le coût moyen total pour un TCC sévère s'élève à 195 106 \$ alors que pour un TCC léger, il est de 103 995 \$ (Tableau 20).

Tableau 20. Comparaison des coûts totaux selon la sévérité

Sévérité du TCC (n)	Coût moyen	Médiane	Valeur Minimale	Valeur Maximale	Erreur type
Léger (8)	103 995	106 903	3 077	217 517	73 242
Modéré (9)	91 789	99 802	48 245	121 541	27 160
Sévère (7)	195 106	173 635	114 441	377 885	89 100
TOTAL (24)	125 992	116 026	3 077	377 885	77 718

Lorsque des analyses de sensibilités sont réalisées, en accroissant ou en diminuant de 20 % les items les plus contributifs aux coûts (hébergement, consultations médicales, interventions paramédicales, coûts portés par les proches, médicaments extrahospitaliers et autres services extrahospitaliers), on observe le même ordonnancement (Annexe 17).

Les coûts totaux pour les patients couverts par le MSSS (n=7) s'établissent en moyenne à 108 179 \$ tandis que pour ceux couverts par la SAAQ (n=15), ils s'établissent à 135 156 \$ (Tableau 21).

Tableau 21. Comparaison des coûts totaux selon la couverture

Couverture (n)	Coût moyen	Médiane	Valeur Minimale	Valeur Maximale	Erreur type
SAAQ (15)	135 156	114 441	3 077	377 885	92 715
MSSS (7)	108 179	112 931	48 245	173 635	50 011
CSST (1)	117 663	-	-	-	-
IVAC (1)	121 541	-	-	-	-
TOTAL (24)	125 992	116 026	3 077	377 885	77 718

Lorsque des analyses de sensibilités sont réalisées, en accroissant ou en diminuant de 20 % les items les plus contributifs aux coûts (hébergement, consultations médicales, interventions paramédicales, coûts portés par les proches, médicaments extrahospitaliers et autres services extrahospitaliers), on observe le même ordonnancement (Annexe 17).

Par ailleurs, on ne trouve pas de différences statistiquement significatives entre les coûts totaux moyens selon le type de couverture pour chaque degré de sévérité du TCC (voir Annexe 18).

Le Tableau 22 présente les coûts fractionnés par grands items de consommation de services, en fonction de la sévérité et de la couverture. Il relève que les coûts relativement importants portés par les TCC légers sont en grande partie dus aux services consommés en post-réadaptation, ce qui dénote des besoins importants dans cette phase pour la population considérée comme ayant moins besoin de services.

On note également l'importance des coûts en post-réadaptation assumés par la SAAQ, comparativement aux autres assurances, ce qui révèle un suivi plus serré de la clientèle qui nécessite des services à long terme.

Tableau 22. Comparaison des coûts par items en fonction de la sévérité et de la couverture

Type de coûts	Coût moyen total	Sévérité			Couverture	
		Légère (8)	Modérée (9)	Sévère (7)	Autres (9)	SAAQ (15)
Coûts hospitaliers						
Ambulance	82	88	109	40	78	84
Hébergement	29 448	11 758	6 487	79 186	31 206	28 394
Consultations médicales	1 975	974	1 238	4 066	1 712	2 132
Interventions médicales	172	162	125	243	118	205
Interventions chirurgicales	544	220	333	1 195	384	645
Médicaments	703	414	258	1 606	520	814
Laboratoire	229	169	46	535	180	259
Imagerie	536	576	258	846	621	485

Interventions paramédicales	6 751	4 894	4 498	11 773	8 256	5 849
Coûts extrahospitaliers						
CLSC	201	574	12	18	389	89
À domicile	614	620	1 060	34	464	705
Médicaments	1 444	1 260	586	2 758	1 299	1 531
Autres services	6 411	11 417	3 665	4 221	802	9 777
Transport	295	25	111	841	56	439
Gardiennage	221	125	222	329	111	287
Coûts directs portés par les proches	6 370	2 730	9 244	6 834	10 631	3 813
Coûts indirects portés par les proches	69 990	67 989	63 534	80 579	53 892	79 649
Total	125 992	103 995	91 789	195 106	110 717	135 156

5.2.4.2. Évaluation du coût/efficacité des services en fonction de la participation sociale

Le Tableau 23 nous montre le calcul des ratios de coût/efficacité des services offerts sous les différents types de couverture, par rapport au score du CIQ. Le tableau 23 présente les ratios par rapport à la charge pour les proches.

Les deux tableaux montrent que la couverture SAAQ est plus onéreuse, pour un bénéfice moindre.

Tableau 23. Analyse de coût/efficacité selon le CIQ

Assureur	n	Coût total (CT)		CIQ total	Ratios	
		Moyen	Médian	Moyen	CT moyen / CIQ moyen	CT médian / CIQ moyen
SAAQ	15	135 156	114 441	17,07	7 918	6 704
Autres	9	110 717	117 611	21,56	5 135	5 455
		Coût total (CT)		Dimension « intégration à la maison »	Ratios	
SAAQ	15	135 156	114 441	4,40	30 717	26 009
Autres	9	110 717	117 611	6,56	16 878	17 929
		Coût total (CT)		Dimension « intégration sociale »	Ratios	
SAAQ	15	135 156	114 441	8,53	15 845	13 416
Autres	9	110 717	117 611	9,67	11 450	12 162
		Coût total (CT)		Dimension « productivité »	Ratios	
SAAQ	15	135 156	114 441	4,13	32 725	27 710
Autres	9	110 717	117 611	5,33	20 772	22 066

Ici également, lorsque des analyses de sensibilités sont réalisées, en accroissant ou en diminuant de 20 % les items les plus contributifs aux coûts (hébergement, consultations médicales, interventions paramédicales, coûts portés par les proches, médicaments

extrahospitaliers et autres services extrahospitaliers), on observe le même ordonnancement (Annexe 17).

5.2.4.3. Évaluation du coût/efficacité des services en fonction de la charge des proches

Le Tableau 24 nous montre le calcul des ratios de coût efficacité selon le score Zarit. On retrouve le fait que la couverture SAAQ est plus onéreuse, et qu'elle est associée à une plus grande surcharge pour les proches.

Tableau 24. Analyse de coût/efficacité selon le score Zarit

Assureur	N	Coût total (CT) pour tous les patients		Zarit	Ratios *	
		Moyen	Médian	Moyen	CT moyen / Zarit moyen	CT médian / Zarit moyen
SAAQ	15	135 156	114 441	19,13	1 962	1 662
Autres	9	110 717	117 611	6,22	1 354	1 438
		Coût total (CT) pour les patients avec un TCC léger		Zarit	Ratios *	
SAAQ	6	115 497	130 650	13,33	1 547	1 750
Autres	2	69 490	69 490	8,50	874	874
		Coût total (CT) pour les patients avec un TCC modéré ou sévère		Zarit	Ratios *	
SAAQ	9	148 263	109 007	23,00	2 281	1 677
Autres	7	122 497	117 663	5,57	1 486	1 427

* Pour calculer les ratios nous avons inversé le score Zarit (Score inversé = 88 – Score Zarit).

Lorsque des analyses de sensibilités sont réalisées, en accroissant ou en diminuant de 20 % les items les plus contributifs aux coûts (hébergement, consultations médicales, interventions paramédicales, coûts portés par les proches, médicaments extrahospitaliers et autres services extrahospitaliers), on observe le même ordonnancement (Annexe 17).

6. DISCUSSION

6.1. FORCES ET FAIBLESSES DE L'ÉTUDE

L'évaluation de la prise en charge des personnes TCC et son impact sur leur participation sociale, ainsi que sur la charge pour les proches, a bénéficié de plusieurs atouts. En premier lieu, il faut noter l'utilisation concomitante d'un devis quantitatif et d'un devis qualitatif et l'effort porté sur la triangulation des résultats obtenus au moyen de ces différentes approches afin d'accroître la capacité explicative du travail.

Un deuxième atout découle des informateurs visés par ce travail : non seulement des personnes ayant une déficience, mais également leur proches et l'ensemble des composantes organisationnelles mobilisées pour offrir des services. Comprendre la participation sociale pour mieux agir, nécessite d'inclure dans les projets de recherche tous les acteurs concernés par ce phénomène complexe. On remarque d'ailleurs le très grand enthousiasme que ce projet a suscité de la part des différents professionnels, tant cliniciens qu'administrateurs, qui se sentent interpellés par des programmes visant à prendre en charge les personnes TCC, un signe évident de leur sentiment de ne pas être suffisamment inclus dans des projets de recherche. Alors que de leur avis, leur expérience devrait être partagée pour mieux penser les services à offrir aux personnes avec incapacité.

Quant au volet organisationnel, ses principales forces résident dans la richesse de la contribution des acteurs concernés et dans la puissance du cadre conceptuel utilisé.

En effet, toutes les personnes sollicitées pour participer à cette recherche ont répondu à notre invitation. De plus, les participants représentaient un large éventail des acteurs concernés par le projet de réadaptation des personnes atteintes d'un TCC. En outre, tous les types d'assurances ont été mis à contribution de même que toutes les catégories d'acteurs reconnus dans ce champ. Il est évident que les gens se questionnent sur les lendemains de la phase de réadaptation.

Il convient aussi de rappeler la pertinence du cadre théorique retenu pour réaliser cette recherche et sa puissance analytique pour comprendre ce qui se passe dans le champ de la réadaptation des personnes atteintes de TCC. La théorie de la structuration du sociologue Anthony Giddens a permis de faire des distinctions entre l'intention des acteurs, leurs actions et les conséquences intentionnelles ou non de ces dernières. Nous avons pu constater que les acteurs agissent en mobilisant ou en constituant des éléments structurels, que ce soient des règles ou des ressources et, donc, que leur volonté n'est pas toute puissante, qu'ils agissent à l'intérieur des possibilités et limites du structurel et que les conséquences de leurs interventions ne répondent pas toujours à leurs attentes. De plus, cette approche constructiviste reconnaît le caractère réflexif des différents acteurs, autrement dit, leur capacité d'expliquer ce qu'ils font et de poser un regard critique sur leur action, celle des autres et ce qui en résulte dans l'ensemble.

Ce travail cependant n'est pas dénué de faiblesses, que l'on peut catégoriser en trois grands groupes: 1) conceptuelles ; 2) instrumentales et opérationnelles ; 3) reliées à l'échantillonnage.

La première limite de l'étude concerne la complexité du concept de participation sociale. Les écrits scientifiques offrent de nombreuses façons de la conceptualiser et de la mesurer. Il n'existe pas de consensus sur le concept-même, et donc tant sur les dimensions qui lui sont rattachées, que sur les facteurs qui peuvent l'influencer. Ainsi, il est possible d'émettre des réserves quant au modèle conceptuel préconisé et aux définitions opérationnelles retenues dans la présente étude (modèle basé pourtant, sur les données de la littérature). Les dimensions retenues peuvent de ce fait être mises en question, même si les résultats obtenus apportent suffisamment d'information pour permettre de repenser de façon très concrète, les services présentement offerts. C'est ce qui fait qu'effectivement, en dépit d'un modèle statistiquement significatif, l'explication de la variance soit si faible.

D'ailleurs, les résultats de cette étude nous ont obligé à requestionner la conceptualisation de l'étude au départ. Il s'est avéré que la participation sociale doit être vue comme un concept qui évolue dans le temps, non seulement en fonction de l'âge des sujets, mais également du temps passé depuis la survenue d'une incapacité. Il aurait fallu idéalement non seulement mesurer la participation sociale sur des tranches d'âge plus réduites, une approche rendue impossible en raison de la difficulté de constituer un échantillon de taille suffisante, mais également tenir compte de l'évolution de la participation sociale des individus enrôlés dans l'étude. Le changement de niveau au cours du temps est peut-être tout aussi important, voire plus important, que son niveau absolu mesuré à des moments donnés.

Sur un plan empirique, le modèle développé se heurte à deux grandes difficultés : la faisabilité de mesurer les dimensions recherchées et la capacité d'accéder à des données. Les systèmes d'information des hôpitaux et des centres de réadaptation sont diversement développés. L'accès aux données permettant de mesurer des coûts par exemple, n'est pas partout assuré, rendant la tâche extrêmement laborieuse. Par ailleurs, certaines variables qui intuitivement devraient être considérées, sont difficilement opérationnalisables, comme l'intensité des services reçus : les heures soins ne prennent une signification que si elles sont pondérées par le besoin, lui-même particulièrement difficile à mesurer. De plus, la pondération entre l'ensemble des services offerts est une problématique réelle sans solution satisfaisante, qui affecte la possibilité de réaliser des évaluations économiques susceptibles de pleinement soutenir la prise de décision dans le domaine de la réadaptation. Les services offerts aux patients sont en effet nombreux, ils impliquent de nombreuses disciplines et de nombreux professionnels. Le nombre de variables qui devraient être introduites dans tout modèle est considérable, et nécessiterait un échantillon d'usagers qu'il n'est pas possible de constituer. De plus, on doit considérer la spécificité de la population étudiée : les personnes TCC. Celles-ci peuvent souffrir de difficultés de concentration ce qui réduit la durée admissible pour des entrevues. La capacité d'étudier d'autres variables qui, idéalement, auraient dû être introduites dans le modèle, telles que l'état de santé mentale et la personnalité, est donc réduite.

A cela s'ajoutent les limites reliées aux instruments de mesure utilisés, notamment le questionnaire sur la surcharge et celui sur la participation sociale. Les caractéristiques de la clientèle visée originellement par le questionnaire sur la surcharge, choisi en raison d'un manque d'outils pertinents disponibles, ne correspondent pas à celles des proches des personnes TCC.

Quant au CIQ, il représente le seul outil spécifique de mesure de la participation sociale des personnes TCC. La justification de son utilisation dans cette étude repose sur sa brièveté, et donc sa pertinence pour une population dont la capacité d'attention peut être sévèrement limitée. Or, l'instrument doit être questionné. Par exemple, il accorde une grande importance à la dimension "activités ménagères", une conception de la participation sociale comme étant fondamentalement reliée au fait d'être indépendant. Cette vision de la participation sociale ne tient pas compte d'aspects culturels essentiels, tels ceux reliés au genre, et qui ont été d'ailleurs clairement soulevés dans les entrevues réalisées pour le volet organisationnel. Ce point est d'autant plus important que les TCC affectent plus d'hommes que de femmes, et que la majorité de ces hommes ont pour proches des personnes de sexe opposé.

Finalement, il faut relever les limites d'échantillonnage auquel ce projet a été confronté, en particulier la capacité de susciter de l'intérêt à participer à une telle étude de la part d'une population éminemment sollicitée par les nombreux projets de recherche en cours au Québec. Non seulement un faible taux de participation limite sérieusement les possibilités d'effectuer les analyses statistiques qui seraient souhaitables de réaliser pour tester le modèle proposé. Mais également, il pose la question de la représentativité de la population participante. En effet, les variables recueillies auprès des non participants laissent supposer que la population de l'étude n'est pas réellement représentative : elle est plus éduquée et moins défavorisée d'un point de vue socio-économique que la moyenne des personnes TCC. Cette difficulté d'assurer une représentativité de l'échantillon doit également être supposée pour les proches.

La principale limite de cette recherche dans sa dimension organisationnelle touche à l'absence de deux catégories d'acteurs, soit les personnes atteintes d'un TCC elles-mêmes et leurs proches. En effet, bien que ces deux groupes de participants aient été interrogés à l'aide d'outils standardisés à propos de leur participation sociale et d'une éventuelle surcharge, ils n'ont pas été sollicités pour discuter des questions organisationnelles. Pourtant leurs points de vue sur le sujet pourraient enrichir encore la perspective organisationnelle en confrontant leurs constats avec ceux des autres. Enfin, même si un large éventail d'acteurs a participé à la recherche, peu d'acteurs en dehors des secteurs de la santé et de la réadaptation ont été rejoints. Pour réussir à développer des interventions appropriées et cohérentes après la réadaptation afin d'assurer la meilleure participation sociale possible des personnes atteintes de TCC, il faudra rejoindre ces autres acteurs dispersés dans les divers secteurs de la société et prendre en compte leur réalité et leurs points de vue sur la question du comment favoriser la participation sociale des personnes atteintes de TCC.

6.2. LES PRINCIPAUX CONSTATS

6.2.1. Principaux constat sur la charge des proches

Les résultats de ce projet soulignent l'importance de considérer le proche comme un acteur essentiel à prendre en compte dans toute intervention qui vise l'intégration et la participation sociale des personnes avec un TCC. Non seulement les proches subissent une charge augmentée, du fait d'avoir à s'impliquer dans le quotidien de la personne

TCC mais leur propre condition pourrait également avoir un impact sur la capacité de la personne TCC à s'intégrer socialement.

Par ailleurs, on observe que la femme est plus présente que l'homme auprès de la personne ayant un TCC, surtout lorsque cette dernière est un homme. Les femmes ont tendance à assumer seules les responsabilités de prise en charge des soins de la personne dépendante (Mardinos, 1985). Il importe de prendre conscience de cette disparité des rôles.

Quoi qu'il en soit, la charge pour les proches est statistiquement significativement plus élevée lorsque la personne TCC ne se trouve ni au travail, ni aux études. Le fait que cette dernière reste constamment à la maison a un impact négatif sur la qualité de vie de son proche. Il est intéressant à ce propos de constater que le fait que la personne TCC soit couverte par la SAAQ, semble être associé à une surcharge plus importante que si la couverture était autre. La SAAQ a un programme qui non seulement favorise une sortie rapide d'un centre de réadaptation, mais également le soutien aux proches, afin que ceux-ci puissent contribuer à la prise en charge de la personne TCC lorsqu'elle réintègre son domicile. Si un effet indésirable n'est pas de ce fait produit, est une question qui, à la lumière des résultats obtenus, doit être posée.

Les proches ont certainement besoin d'aide. Parmi leurs besoins, se trouve la nécessité de pouvoir s'informer sur ce qu'est un TCC, ses conséquences et sur les ressources disponibles. À ce propos, Beaulieu (1984) et Unger et Powell (1980) suggèrent qu'un moyen d'aider la personne et son entourage à se réorganiser consiste à leur fournir de la documentation écrite, pratique et vulgarisée. À ce propos, plusieurs proches (38%) expriment avoir rencontré des difficultés à faire les nombreuses démarches nécessaires pour obtenir des services ou des ressources financières.

D'ailleurs, les propos des participants font ressortir l'importance de pouvoir établir des contacts satisfaisants avec une autre personne, et ce, pour les aider à faire face aux problèmes de la vie de tous les jours. Cet interlocuteur privilégié pourrait être un membre de l'équipe de réadaptation ou d'une association. Le besoin d'avoir une personne ressource avec qui l'individu peut exprimer ses émotions est présent. Une façon de répondre à ce besoin serait de faire des visites régulières à domicile. Cette démarche permet à l'intervenant de mieux connaître le milieu de vie, d'avoir des interactions avec les membres du réseau informel et de fournir du soutien. Ces interventions doivent miser sur le renforcement des liens du couple, stimuler le partage des tâches, favoriser l'utilisation des mécanismes d'adaptation positifs. On peut s'attendre à ce qu'une plus grande compréhension de la dynamique individuelle et familiale permette de mieux déterminer les différentes façons de favoriser la participation sociale.

6.2.2. Principaux constat sur la participation sociale des personnes TCC

Les résultats révèlent les difficultés pour une personne TCC de se trouver un emploi ou de poursuivre des études. La proportion de personnes à l'emploi ou aux études a diminué par rapport à la situation prévalant avant l'accident. Une des conditions essentielles à la participation sociale des individus, est donc problématique.

Il est intéressant de constater à ce propos que les analyses multivariées retiennent le fait d'être aux études ou à l'emploi comme une des variables les plus contributives de l'explication de la variance ($p = 0.05$). Cela suscite des questionnements quant aux visées de la réadaptation, en ce sens que ces résultats suggèrent que plus qu'un retour à la maison, c'est la possibilité d'être occupé par un travail ou par des études, qui devrait être le principal objectif visé.

Ce constat est d'autant plus pertinent que le fait de ne pas être à l'emploi ou aux études, est associé à une surcharge pour les proches, et que cette surcharge est négativement associée à la participation sociale des personnes TCC. Les programmes qui cherchent, en soutenant l'entourage, un retour prompt à domicile, mériteraient d'être questionnés.

6.2.3. Principaux constat de la dynamique organisationnelle

Le volet organisationnel met en évidence les limites des études portant sur les services offerts en phase aiguë et en réadaptation pour traiter de la question du déterminant de l'organisation des services sur la question de la participation sociale.

Un premier aspect important, est la prise en considération de l'évolution de la participation sociale au cours du temps, et de sa probable détérioration au fil des événements confrontants. Ce phénomène peu étudié, mais pressenti par les répondants du volet organisationnel, s'applique autant aux personnes souffrant de troubles plus légers qu'aux autres plus sévèrement atteintes. Les personnes atteintes d'un TCC léger peuvent souffrir de déficiences insidieuses, qui influencent leur capacité à interagir avec leur milieu, et donc à s'intégrer socialement. Les personnes atteintes d'un TCC modéré ou sévère, compte tenu de leurs incapacités, ont effectivement des interactions difficiles avec leur entourage. Les services de santé et sociaux devraient développer des programmes de soutien à ces individus, qui anticipent ou qui vivent des difficultés relationnelles et à leur proches qui vivent une détresse psychologique importante dans ce contexte perturbé. Les personnes atteintes d'un TCC léger qui conservent des séquelles de leur accident gagneraient à voir s'établir un réel partenariat entre les acteurs impliqués dans leur prise en charge.

Le volet organisationnel met également en évidence l'importance de l'intersectorialité lorsqu'on traite de la question de participation sociale. Le manque de facilités de transport par exemple, est vu comme un élément fondamental qui limite la capacité d'un individu dépourvu de moyens propres de locomotion, de s'intégrer socialement. Les services sociaux devraient travailler de concert avec le secteur des transports pour assurer une pleine participation aux activités qui permettent aux individus de se sentir partie prenante d'une collectivité.

6.2.4. Les principaux constats quant à la participation sociale des personnes TCC

La mise en commun des trois volets de l'étude, celle sur la participation sociale des personnes TCC, celle sur la surcharge pour les proches, et celle sur la dynamique organisationnelle, permet de dresser les constats suivants.

La participation sociale est un phénomène complexe et difficilement mesurable. Surtout, elle implique de devoir considérer non seulement la personne ayant une déficience, mais également son entourage, lorsque celui-ci est sollicité. Considérer un proche comme une ressource doit de ce fait être questionné : non seulement parce que pour ce proche, une telle fonction implique une surcharge et donc une qualité de vie moindre. Mais également, parce que l'effet indésirable qui potentiellement pourrait en résulter, et que les résultats de cette étude suggèrent, est que ce rôle décourage la personne TCC à s'impliquer dans un milieu autre que son foyer, dans un travail ou aux études, et que cela a pour conséquence une participation sociale diminuée. L'aidant naturel ne devrait peut-être pas être considéré comme une ressource, mais bien comme un utilisateur de services.

Pour le système de soins et des services sociaux, cela implique de devoir requestionner deux phases essentielles des services offerts pour les personnes TCC.

Dans la phase de réadaptation, l'accent des services offerts devrait être porté sur l'emploi ou l'occupation. La personne TCC devrait quitter le centre de réadaptation équipée pour soit intégrer le marché du travail, soit entreprendre ou poursuivre des études, ou encore avoir des occupations significatives. Le retour à domicile ne devrait pas être une finalité en soi, c'est l'occupation qui est déterminante de la qualité de la participation sociale.

Dans la phase de post-réadaptation, les services offerts devraient viser autant les proches, dont les besoins spécifiques sont encore trop largement insatisfaits, que les personnes TCC. Ces dernières ont besoin d'accompagnement, vraisemblablement pour toute la durée de leur vie restante. Des programmes TCC, avec gestionnaires de cas, devraient être envisagés pour suivre des personnes dont l'état de santé physique et mental souvent se détériore au cours du temps, et qui requièrent des services intersectoriels qu'elles sont souvent en peine de trouver par elles-mêmes. Enfin, il convient d'aborder cette phase de post-réadaptation de manière inventive puisque les approches standardisées des phases précédentes ne conviennent pas à la réalité singulière de chaque cas, au contexte intersectoriel des ressources potentielles et aux divers projets de participation sociale.

6.3. LA MODÉLISATION DES DÉTERMINANTS DE LA PARTICIPATION SOCIALE : D'UNE POPULATION SPÉCIFIQUE À LA POPULATION SOUFFRANT D'UNE DÉFICIENCE PHYSIQUE

L'objectif premier de ce travail était de pouvoir modéliser une approche de type évaluation économique, susceptible d'aider les décideurs à porter un jugement sur la pertinence de l'investissement consenti en réadaptation, compte tenu de sa finalité : la participation sociale des personnes ayant une déficience.

Les résultats obtenus dans ce travail, de même que l'expérience acquise avec la conduite du processus de recherche, permettent de dresser les constats suivants.

La participation sociale est un concept complexe, qui ne fait pas consensus. Le choix quant aux indicateurs de participation sociale à utiliser dépend non seulement de la faisabilité de pouvoir mesurer le concept (par exemple, un questionnaire long, est

inadapté à des personnes ayant des déficits d'attention), mais également des perspectives privilégiées. Les personnes souffrant de déficience et les intervenants, en fonction de leur propre bagage disciplinaire, peuvent ne pas s'accorder sur les dimensions essentielles du concept.

D'autre part, il est apparu que c'est l'évolution de la participation sociale qui devrait représenter l'effet principal à mesurer. Or, les indicateurs de suivi de la participation sociale, qui tiennent compte des conditions propres aux événements et au temps, telles que l'âge croissant ou l'apparition de séquelles tardives d'un handicap, doivent être encore construits.

Ces difficultés sont accrues par le fait que les déficiences possibles sont nombreuses, d'intensité variable, et avec un impact sur la participation sociale divers. La distinction qui est apparue dans ce travail entre personne ayant eu un TCC léger et celles ayant eu un TCC modéré à sévère, en est une illustration.

Finalement, ce travail souligne l'importance de ne pas limiter les évaluations des programmes visant la participation sociale, aux seules personnes ayant une déficience. Les proches sont une composante essentielle de la problématique, et devraient être toujours considérés.

Mesurer la participation sociale interpelle de ce fait non seulement la nécessité de considérer les spécificités des sous-populations visées, mais également les perspectives multiples qui leur sont associées. Une approche multidisciplinaire, faisant appel à des méthodologies tant quantitatives que qualitatives adaptées aux populations étudiées, devrait être favorisée.

Par ailleurs, la mise sur pied de modèles d'évaluation économique largement applicables à l'évaluation des programmes visant la participation sociale représente, dans la situation présente, encore un défi. Tout d'abord, les données sont souvent difficilement accessibles, même si l'accessibilité est amenée à s'améliorer grandement aux cours des prochaines années, avec le déploiement dans l'ensemble du réseau de la santé et des services sociaux, de technologies de l'information performantes et interconnectées. De plus, leur manipulation à des fins analytiques, est complexe : une pondération par le besoin des bénéficiaires est par exemple nécessaire. Sans cette information, il n'est pas possible de juger de l'efficacité ni de l'efficience de l'investissement consenti, les résultats étant déconnectés de la pertinence des services reçus.

Ensuite, les données les plus pertinentes sont sans doute celles associées aux services disponibles en post-réadaptation. Or, les systèmes d'information existant sont déficients en dehors des institutions, d'autant plus que bon nombre de services potentiellement efficaces sont fournis par le milieu communautaire ou en dehors du secteur-même de la santé et des services sociaux.

En résumé, produire un modèle d'évaluation économique largement applicable à toute population souffrant d'une déficience non seulement reste un défi, mais est possiblement peu souhaitable. Les programmes requièrent de l'information fiable et pertinente compte tenu des spécificité des populations étudiées. Dans l'état actuel, on

peut douter du fait qu'un modèle général satisfasse ces conditions, et donc serve à soutenir l'amélioration de la participation sociale des personnes ayant une déficience.

7. PISTES DE RECHERCHES FUTURES

Les limites associées à ce travail, et donc la présence de questions sans réponse, soulèvent plusieurs pistes de recherches d'intérêt pour la promotion de la participation sociale des personnes ayant une déficience, telles que :

- La définition du concept de participation sociale compte tenu de la diversité de la population visée, car la définition privilégiée a un impact sur le développement de programmes de soutien à une meilleure participation sociale des personnes avec déficience.
- La prise en compte du *facteur temps* sur le poids des déterminants de la participation sociale avant et après l'apparition de la déficience.
- La construction d'instruments de mesure de la surcharge pour les proches pertinents compte tenu de la problématique spécifiquement traitée
- Le développement de systèmes d'information de type registre, à l'instar de celui existant pour les personnes TCC, mais adaptés aux différentes déficiences
- La précision du rôle du proche au regard de la participation sociale de personnes ayant une déficience (ressource et/ou client).
- La définition de l'effet du *rapport de genre* entre une personne ayant une déficience et son proche, sur la participation sociale d'une part et la surcharge de l'autre
- L'évaluation des programmes d'employabilité spécifiquement développés pour favoriser la participation sociale de personnes ayant une déficience
- L'évaluation de l'efficacité de programmes clientèles spécifiques aux diverses déficiences, y compris les plus légères, sur la participation sociale à long terme

8. CONCLUSION

La participation sociale des personnes souffrant d'une déficience devrait être la finalité première de leur prise en charge par le système de santé et des services sociaux. La mesure de la participation sociale des personnes ayant eu un TCC démontre à quel point l'atteinte de cet objectif reste un défi important pour l'ensemble du réseau de la réadaptation et à quel point une réévaluation des services offerts ou à offrir, non seulement en post-réadaptation mais également lors de la réadaptation, est actuellement nécessaire.

Heureusement, le système de santé et des services sociaux du Québec est doté de professionnels hautement formés, qui sont convaincus de la nécessité de repenser les services pour mieux contribuer à atteindre les objectifs que le réseau santé/réadaptation s'est donné formellement, et qui sont prêts à agir pour amener les changements nécessaires. Puisse ce travail contribuer à les soutenir pour le bénéfice de tous : les intervenants, les personnes ayant une déficience, les gestionnaires, les proches, et...les chercheurs, tous ceux qui considèrent que la participation sociale est le fondement-même de la vie.

9. BIBLIOGRAPHIE

- Association TCC des deux rives, <http://www.tcc2rives.qc.ca> (Pages consultées le 6 mars 2003)
- Associations TCC Mauricie-Centre du Québec, pochette d'information
- Bergner M., Bobbitt R. Pollard W. (1976) The Sickness Impact Profile: Validation of a measure. In G. Coelho, D. Hamburg J. Adamx (Eds) *Coping and adaptation*. NY: Basic Books. :127-136
- Carrière M. (1998) La structuration du champs des troubles mentaux dans le contexte de la réorganisation des services de santé. Thèse (non-publiée) présentée à la faculté des études supérieures de l'Université Laval. Département de management , Université Laval, Sainte-Foy.
- CCOHTA (1997) Canadian Coordinating Office for Health Technology Assessment. *Guidelines for Economic Evaluation of Pharmaceuticals: Canada*. 2nd edition. Ottawa: The Canadian Coordinating Office for Health Technology Assessment (CCOHTA)
- Centre de réadaptation Interval, Rapport annuel 2001-2002, 2002
- Centre hospitalier de Granby (2001), Le traumatisme à la tête (brochure élaboré en collaboration avec le programme de traumatologie de l'Hôpital Charles Lemoine).
- Chadhary M.A., Stearns S.C. (1996) Estimating confidence intervals for cost-effectiveness ratios: an example from a randomised trial. *Statist. Med.* 14: 1447-1458
- Comité national sur la révision des services préhospitaliers d'urgence (2000), Urgences hospitalières : un système à mettre en place, Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux.
- Crépeau, F., Audet J., (2002) L'insoutenable légèreté de l'être : limites à la participation sociale après un traumatisme canio-cérébral léger.
- Croix-Bleue, Le régime SantéPlus, 2003
- CSST, Guide de prévention en milieu de travail, 2^{ième} édition, 2000
- CSST, *Recueil des politiques en matière de réadaptation et d'indemnisation*, http://www.csst.qc.ca/Lois/politiques_matiere.html , (pages consultées le 20 octobre 2003)
- CSST. *Site de la Commission de la santé et de la sécurité au Travail*, [En ligne]. <http://www.csst.qc.ca> (Pages consultées le 3 novembre 2003)
- Desjardins Sécurité financière, *Accurance, Guide de distribution AC-03*, 2003.
- Dijkers M. (1999) Community Integration : Conceptual issues and Measurement Approaches in Rehabilitation Research. *J. Rehabil. Outcomes Meas.* 3 (1): 39-49.
- Dijkers. M. (1997) Measuring the long-term outcomes of traumatic brain injury: A review of the Community Integration Questionnaire. *J. Head Trauma Rehabil.* 12 (6): 74-91
- Direction des communications du ministère de la santé et des services sociaux. *Pour une véritable participation sociale à la vie de la communauté, orientations ministérielles en déficience physique*. Objectifs 2004-2009. Gouvernement du Québec 2003.
- Direction des communications du ministère de la santé et des services sociaux.. *Plan de la santé et des services sociaux; Pour faire les bons choix*. Gouvernement du Québec 2002
- Direction générale adjointe aux ententes de gestion, Info-Contour, MSSS, Août 2003
- Direction générale adjointe aux ententes de gestion, Info-SIFO, MSSS, Mars 2003
- Drummond M.F. et al. (1997) *Methods for the Economic Evaluation of Health Care Programmes*. 2nd Edition, Oxford Medical Publication, Oxford University Press
- Dumont, C., (2003), L'identification des facteurs qui vont favoriser la participation sociale des adultes présentant des séquelles de traumatisme cranio-cérébral. Thèse de doctorat, Université Laval, septembre 2003.
- Dunst C. J. (2000) Revisiting "rethinking early intervention". *Topics in Early Childhood Special Education*. 20 (2):95-124

Équipe TCC, Programme de réadaptation pour les personnes ayant subi un traumatisme crânio-cérébral, Programmation 2000-2003, Centre de santé Paul-Gilbert 2000.

Fougeyrollas P. et al. (1999) La compensation des coûts supplémentaires au Québec. Pour une couverture équitable des besoins liés aux déficiences, aux incapacités et aux situations de handicap. Rapport de recherche présenté à l'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec.

Gadoury M. (1999) Cadre de référence clinique pour l'élaboration de programmes de réadaptation pour la clientèle qui a subi un traumatisme crânio-cérébral – Volet adulte. Rapport de recherche présenté à la Société de l'assurance automobile du Québec. Avril.

Gervais M. (2000, juin) La mise en place de réseaux intégrés de services en neurotraumatologie. Leçons apprises d'expériences québécoises. Rapport de recherche. Université Laval/Institut de réadaptation en déficience physique de Québec.

Gervais, M. & Dubé, S. (1999, février). Étude exploratoire des besoins en services offerts à la clientèle traumatisée crânio-cérébrale au Québec. Ministère de la santé et des services sociaux du Québec. (Rapport de recherche).

Gervais, M. (2001, juin). Points de repère dans la mise sur pied d'un modèle québécois de suivi pour la clientèle vivant avec un traumatisme crânio-cérébral. Ministère de la santé et des services sociaux du Québec. (Rapport de recherche).

Giddens A. La constitution de la société, Paris : Presses Universitaires de France, 1987

Gottlieb, B. H. (1981) Social networks and social support. Beverly Hills, CA: Sage Publications.

Hamel, D., Pampalon, R., *Traumatismes et défavorisation au Québec*, Institut national de santé publique du Québec, 2002

Hôpital du Sacré-Cœur de Montréal (2000) Le traumatisme crânio-cérébral léger : renseignement conseils pratiques et recommandations (Brochure élaboré par le programme de traumatologie)

Hôpital du sacré-Cœur de Montréal (2004). Guide d'information à l'intention des familles de personnes ayant subi un raumatisme crânio-cérébral modéré ou sévère.

INSPQ (2003) Programme national de santé publique 2003-2012, Direction des communications du ministère de la santé et des Services sociaux.

IRDPQ, Rapport annuel 2001-2002, 2002.

Joyal D. (1993) L'intégration sociale et professionnelle des traumatisés crânio-cérébraux adultes du Service de réadaptation de la Société de l'assurance-automobile du Québec. Résultats de recherches. École de service social. Université Laval.

Karlovits T., McColl M.A. (1999) Coping with community reintegration after severe brain injury: a description of stresses and coping strategies. *Brain Injury* 13 (11) : 845-861

Kleinbaum D.G., Kupper L.L., Muller K.E. (1988) Applied regression analysis and other multivariate methods. (2nd Ed). Boston, PWS-Kent

Klonoff P.S. et al. (1998) Outcome Assessment After Milieu-Oriented Rehabilitation: New Considerations. *Arch. Phys. Med. Rehabil.* 79 (6): 684-690.

Kreutzer, J.S., Marvitz, J.H., & Kepler, K. (1992). Traumatic brain injury : Family response and outcome. *Arch. Phys. Med. Rehabil.* 73, 771-778.

Lavoie F. et al. (1996) Etude longitudinale de suivi d'usagers et d'efficience lors de modifications apportées au milieu de vie des usagers de l'hôpital Louis-H. Lafontaine. Volume 2: coût et efficience. Rapport de recherche, Département des sciences économiques. Université du Québec à Montréal.

Lussier, J. (2002) Le rôle des ambulanciers dans le dépistage des traumatisés crânio-cérébraux légers, *Info SPU : Le journal des services préhospitaliers d'urgence de la région de la Chaudière-Appalaches*, 1 (1) page 3.

Miller, I.W. et al. (1994). The development of a clinical rating scale for the McMaster model of family functioning. *Family Process*, 33, 53-69.

- MSSS (1992) La Politique de la santé et du bien-être. Ministère de la Santé et des Services sociaux. Gouvernement du Québec.
- MSSS (1999) Continuum de services pour les personnes ayant subi un traumatisme crânio-cérébral. Document d'orientation. Ministère de la Santé et des Services sociaux. Gouvernement du Québec.
- MSSS (2003) Pour une véritable participation à la vie de la communauté : Orientations ministérielles en déficience physique, objectifs 2004-2009, Gouvernement du Québec.
- Norman, G.R., Streiner, D.L. (1998) *Biostatistics. The bare essential*. B.C. Decker, Hamilton
- Oliver, C. (1990) Determinants of Interorganizational Relationships: Integration and Futur Directions. *Academy of Management Review* 15 (2): 241-265
- OPHQ (1998) Le Québec et l'intégration sociale des personnes handicapées : État de la situation multisectoriel. Drummondville.
- OPHQ (1999) L'intégration sociale des personnes handicapées au Québec. Orientations et voies de solution pour l'avenir. Drummondville.
- OPHQ, Le Québec et l'intégration sociale des personnes handicapées : Orientations et voies de solutions pour l'avenir, 1999
- Pepin M., Dumont C. (2000) Relationship between cognitive capabilities and social participation among people with traumatic brain injury. *Brain Injury* 14 (6):563-572.
- RAMQ, Exonération financière pour les services d'aide domestique : programme général, Gouvernement du Québec 2000.
- Régie des rentes du Québec, *En cas d'invalidité*, Gouvernement du Québec, 2002
- Régie régionale de la santé et des services sociaux de Chaudière Appalaches, *Rapport annuel 2002-2003*, 2003.
- Régie régionale de la santé et des services sociaux de la Mauricie Centre du Québec, *Rapport annuel 2002-2003*, 2003.
- Régie régionale de la santé et des services sociaux de Québec, *Rapport annuel 2002-2003*, 2003.
- Reinharz D. (2000a) A Pilot-Study on the feasibility of a Study on the determinants of prognosis in women with pre-eclampsia. Rapport de recherche présenté à Santé Canada. 31 octobre 2000.
- Reinharz D., Lesage A.D., Contandriopoulos A.P. (2000b) Cost-effectiveness analysis of psychiatric deinstitutionalization. *Can. J. Psychiatry* 45(6):533-538.
- Renauld M. (1994) Le handicap comme enjeu de société: Une problématique en quête de chercheurs. Dans OPHQ, *Élargir les horizons*. Québec : 9-15.
- Reynaud, J. D. (1989) *Les règles du jeu. L'action collective et la régulation sociale*. Ed. Armand Colin, Paris.
- RRTQ, *Le programme PRÉVICAP*, Réseau en réadaptation au travail du Québec (2001)
- SAAQ (2001) Les traumatismes crânio-cérébraux : La prévention des traumatismes crânio-cérébraux et de la moelle épinière chez les jeunes du secondaire. <http://www.saaq.gouv.qc.ca/securite/tcc.html>
- SAAQ, *Historique de la traumatologie à la SAAQ*, http://www.saaq.gouv.qc.ca/publications/victime/histo_traumato.pdf
- SAAQ, <http://saaq.gouv.qc.ca/prevention> (pages consultées le 15 octobre 2003)
- SAAQ, La police d'assurance de tous les Québécois, 2002
- SAAQ, (2002) Le traumatisme crânio-cérébral, Brochure à l'intention des familles et des personnes atteintes, SAAQ.
- SAAQ, *Plan stratégique 2001-2005*, mars 2001
- Schultz, R. et al. (1987). The psychology of caregiving : Physical and psychological costs of providing support to the disabled. *Journal of Applied Psychology*, 17, 401-428.
- Semlyen J.K., Summers S.J., Barness M.P. (1998) Traumatic Brain injury : Efficacy of Multidisciplinary Rehabilitation. *Arch. Phys. Med. Rehabil.* 79 (6): 678-683.

SHQ, Présentation powerpoint du Programme d'adaptation de domicile, 2003.

SHQ, Programme d'adaptation de domicile, Guide à l'intention des ergothérapeutes, 1998

Tétreault S. (1992) Étude exploratoire de la réalité des mères d'enfants ayant une incapacité motrice et des facteurs associés à la surcharge perçue. Thèse présentée à la faculté des études supérieures. École de service social, Université Laval, Sainte-Foy.

Transport Québec, Transport adapté, politique et programme d'aide, <http://www.mtq.gouv.qc.ca/fr/modes/personnes/adapte/politique.asp>

Trépanier, Serge, État de situation de la thématique du maintien à domicile, OPHQ, 1998.

Unger D. G., Powell D. R. (1980) Supporting families under stress: the role of social networks. *Family Relations* 29: 566-574

Wechsler D. (1997) Manual for the Wechsler Adult Intelligence Scale (3rd ed.). San Antonio, TX: The Psychological Corporation.

Willer B. et al. (1998) Performance of Administrators, Professionals, and Paraprofessionals during Community-Based Brain Injury Rehabilitation Training. *J. Head Trauma Rehabil.* 13(3):82-93.

Willer B., Ottenbacher K.J., Coad M.L. (1994) The Community Integration Questionnaire: a comparative examination. *Am. J. Phys. Med. Rehabil.* 73(2): 103-111

Wood-Dauphinee S. (2000) The Canadian SF-36 health survey: normative data add to its value. *CMAJ* 163(3): 283-284.

Zarit S.H., Todd, P. & Zarit, J.M. (1986). Subjective burden of husbands and wives as caregivers: A longitudinal study. *The Gerontologist* 26 : 260-266

10. ANNEXES