

Pour un milieu de vie stimulant et une participation sociale accrue des personnes ayant un traumatisme crânio-cérébral au Québec.

Rapport synthèse de la recherche

Préparé pour
Le Regroupement des Associations de Personnes
Traumatisées Cranio-Cérébrales du Québec

Sous la direction de
Normand Boucher, Ph. D
Chercheur
CIRRIS (IRDPO)
(Volets 1 et 3)

Rédigé par
Christine Lancôt, M.A.
Assistante de recherche
CIRRIS (IRDPO)

Volet 2 rédigé
par Marie-Eve Lamontagne

Avril 2007

Les préoccupations à l'égard des formes alternatives au mode institutionnel d'hébergement traversent tout le champ du handicap en touchant l'ensemble des groupes de personnes ayant des incapacités. Le ministère de la santé et des services sociaux (MSSS) en a même fait une de ses priorités dans le cadre des «Orientations ministérielles» (2003). Bien que préoccupante pour nombre d'associations, cette problématique demeure encore fort peu étudiée au plan scientifique en ce qui concerne l'hébergement des personnes traumatisées cranio-cérébrales plus particulièrement celles qui requièrent un soutien quotidien. Dans le cas du Québec, il y a peu ou pas du tout d'études qui abordent la question de l'hébergement mais on observe l'émergence de façon de plus en plus significative de ces préoccupations parmi les acteurs concernés. Le Regroupement des associations de personnes traumatisées cranio-cérébrales du Québec (RAPTCCQ) a entrepris une démarche qui consiste à réaliser un portrait provincial de la situation de l'hébergement. Il compte 13 associations locales qui couvrent l'ensemble du territoire du Québec à l'exception du Nord du Québec. Dans cette démarche, le regroupement met l'accent sur les besoins des personnes traumatisées cranio-cérébrales, qui, dans leur milieu de vie, nécessitent une assistance ou une supervision humaine quotidienne.

C'est à la demande du RAPTCCQ que nous avons réalisée une étude comprenant trois étapes. La première étape vise à déterminer au plan quantitatif en recueillant, entre autres, des données sociodémographiques, le nombre de personnes vivant avec un traumatisme cranio-cérébral qui résident hors d'un milieu de vie naturel. Il s'agit notamment des centres hospitaliers de soins de longue durée (CHSLD), des ressources intermédiaires (RI), des ressources de types familiales (RTF) ou d'autres formules alternatives à l'hébergement. La deuxième étape vise à décrire la situation d'hébergement des personnes TCC en fonction des différents types de milieux de vie¹. La dernière a pour but de documenter les solutions mises de l'avant par différents partenaires en matière de milieu de vie à l'aide d'une étude de cas multi-sites.

1- Les ressources d'hébergement existantes et les personnes traumatisées cranio-cérébrales sur le territoire québécois

Il existe différentes formules d'hébergement qui relèvent tantôt directement du MSSS ou qui ont une entente de services avec un de ses établissements tantôt du secteur privé ou communautaire telles que représentées au tableau 1.

TABLEAU 1

LES DIFFÉRENTES FORMULES D'HÉBERGEMENT EXISTANTES SUR LE TERRITOIRE DU QUÉBEC EN 2006

Formules d'hébergement relevant du MSSS		Formules d'hébergement ne relevant pas du MSSS		
<i>Centre d'hébergement de soins de longue durée (CHSLD)</i>	<i>Ressources intermédiaires (RI) et de type familial (RTF)*</i>	<i>Résidences privées</i>	<i>Logement social et/ou communautaires</i>	<i>Ressources alternatives du Réseau Publics**</i>
Public;	RI : Appartement supervisé;		HLM (privé ou public);	Résidence de groupe;

¹ Elle a été réalisée par Marie-Eve Lamontagne en 2005-2006 et intitulée : La problématique de l'hébergement pour les personnes vivant avec un traumatisme cranio-cérébral : étude exploratoire de la réalisation des habitudes de vie.

Privé conventionné; Privé non-Conventionné.	Maison de chambre; Maison d'Accueil. Résidence de groupe.		OBNL d'habitation; Coopérative d'habitation	Appartement supervisé; Îlot de services
--	---	--	--	--

Il est aussi fréquent de rencontrer l'appellation de ressources non institutionnelles (RNI) pour les désigner.

** Il s'agit ici d'une formule surtout présente dans le réseau de la déficience intellectuelle.

En outre, dans la région de Montréal-Laval et de Québec certains immeubles ou unités de logement sont dédiés à une clientèle en déficience physique, gérés par un établissement public. Leur ouverture ne requiert pas l'obtention d'un permis du MSSS.

Source : Vérificateur général du Québec (2002) ; Régie régionale de Montréal-Centre (2002); RAMQ, <http://www.ramq.gouv.ca>; cité dans Boucher et Lanctôt, 2006, P.34

Globalement, l'exercice de recensement a permis de répertorier 353 personnes ayant un traumatisme cranio-cérébral vivant hors de leur milieu naturel. Parmi ces personnes, on constate que la majorité est hébergée en CHSLD dans une proportion de 56%. Les RNI comptent à elles deux 121 personnes soit 34% de l'ensemble des personnes répertoriées. Il existe donc très peu d'autres formules d'hébergement qui accueillent les personnes TCC.

Tableau 2

Nombre de personnes TCC qui résident hors de leur milieu naturel au Québec recensées dans l'étude, 2006

Formules d'hébergement	Nombre de personnes TCC
CHSLD (public/privé conventionné)	186
CHSLD privé autofinancé	8
Résidence privée (personnes âgées)	
Résidence d'accueil (RTF)	56
Ressource intermédiaire (RI)	36
RTF et RI	29
Ressource alternative du réseau public	8
OBNL	12
Centre hospitalier de soins psychiatriques	5
Unités de transition	
CH soins généraux spécialisés	13
Total	353

Source : Boucher et Lanctôt, 2006, p.70

L'organisation des services et des ressources

L'exercice réalisé pour l'ensemble des régions du Québec, démontre l'inadéquation des services en matière d'hébergement pour les personnes TCC visées dans l'étude. Certes, de belles initiatives sont mises de l'avant afin de pouvoir leur offrir des milieux de vie plus intéressants mais des lacunes persistent dans les régions sondées et ce, sur plusieurs volets. Les personnes TCC se retrouvent souvent « assises entre deux chaises » en raison de la variété des profils et des problématiques et sont ainsi orientées dans des milieux de vie peu adéquats et ce, en raison d'un *manque de variété de formules d'hébergement*, d'une *carence de ressources*, d'une *problématique de disponibilité et*

de possibilité ainsi qu'un problème tangible dans *l'organisation des services* qui leur sont destinés. Il n'est pas simplement question ici de se loger (ce qui est d'ailleurs très difficile dans le contexte actuel)² mais encore faut-il que les personnes aient un milieu de vie qui leur permet de s'épanouir, de se développer, de participer socialement et activement dans la communauté, ce qui semble être une situation très loin de la réalité actuelle.

Considérant la variété des profils des personnes TCC, on note *un manque de variété de modèles résidentiels*. Ceci est particulièrement palpable pour la clientèle TCC relativement jeune qui, en raison d'une variété de problématique (déficience motrice sévère, problème grave de comportement, apathie, confusion) nécessite des niveaux de soins, d'encadrement et de sécurité très diversifiés. On comprend que des ressources d'hébergement plus lourdes sont indiquées pour certains et d'autres modèles, plus souples mais adaptés avec un personnel adéquat seraient par ailleurs souhaités. Actuellement, les formules d'hébergement étant fortement limitées pour répondre aux besoins, les personnes doivent se tourner vers l'institutionnalisation, le secteur privé ou encore, se sont les proches qui assument le rôle de façon parfois précaire en raison du grand besoin d'encadrement, de soutien et sécurité entourant la problématique.

L'insuffisance de ressources d'hébergement observée dans la plupart des régions, est une problématique qui touche particulièrement les personnes TCC avec un trouble grave du comportement. Des études démontrent bien que les services parallèles au réseau spécialisé pour les TCC-TGC sont peu adaptés, outillés et mobilisés pour répondre aux besoins de cette clientèle notamment dans le secteur de l'hébergement (Roberge, 2004; Caron et al., 2005). On souligne que le client TCC-TGC nécessite un plus grand encadrement, que les ressources ne sont pas disponibles dans la communauté, que ce type de client est refusé à maintes reprises et qu'il n'est pas capable d'exprimer ses besoins aux CLSC ou aux autres ressources (Roberge, 2004). Ainsi, l'absence de services pour le TCC-TGC après la réadaptation occasionne des coûts sociaux tels que : la démobilisation des partenaires communautaires, la réhospitalisation, l'itinérance, la judiciarisation, etc. (Roberge, 2004). On observe que les ressources d'hébergement adapté ou supervisé font particulièrement défaut, ce type de ressource étant, selon différents experts participants à une étude, parmi les principaux besoins de cette clientèle (Caron et al. 2005 :29-30).

La disponibilité des milieux choisis constitue également une problématique majeure. Par exemple, comme l'institutionnalisation devient inévitable dans certains cas en raison de l'intensité des soins de santé requis, plusieurs jeunes sont donc hébergés dans des CHSLD ou des résidences privées et il appert que ces établissements sont souvent sans programmation et formation spécifiques pour la clientèle jeune ayant une déficience physique. Ces personnes se retrouvent donc avec des personnes âgées en perte d'autonomie liée au vieillissement, du personnel non qualifié pour répondre à leurs besoins, des services et un milieu de vie non adaptés à la réalité quotidienne de ces jeunes. Dans certaines régions, certains CHSLD aménagent des « ailes jeunesse » comme c'est le cas par exemple en Chaudière-Appalaches (site Paul-Gilbert) dans la Capitale Nationale (Jardins de la Haute St-Charles, St-Jean-Eudes) ou à Montréal (Charles Borromée) qui regroupent des personnes plus jeunes ayant une déficience physique avec des services adaptés; cependant, les listes d'attente frôlent les dix ans...

² Voir entre autres : Boucher et al., 2005

D'autre part, *les mécanismes d'accès aux ressources publiques* rendent complexes la façon de procéder pour la clientèle en déficience physique. La plupart des CRDP n'ont pas de ressources attirées (RTF-RI) ou de programme spécifique de ressources résidentielles excepté pour la région de Montréal (et de Laval en processus). Les personnes TCC, qui sont déjà comprises dans le groupe déficience physique, sont donc orientées à la pièce en passant par le réseau. Dans certains cas, les personnes TCC qui présentent une déficience intellectuelle associée ou un déficit d'ordre cognitif suivent les mécanismes d'accès relatifs au réseau DI ou santé mentale mais ce sont des procédures complexes et souvent non souhaitées du réseau. La plupart des acteurs s'entendent pour considérer que les RTF et RI existantes ne sont pas adéquates pour les personnes TCC avec des problématiques lourdes. La clientèle TCC hébergée en RTF semble être problématique en raison notamment des problèmes de comportement associés (saut d'humeur, désinhibition, irritabilité) qui sont souvent difficiles à vivre dans le cadre d'une ressource de type familial. On observe ainsi beaucoup de mouvance et de trajectoires interrompues chez les personnes TCC avant de trouver un milieu de vie satisfaisant pour tous car, bien que plusieurs retournent à leur domicile, les soins, l'encadrement et le soutien assurés par les proches deviennent une source importante d'épuisement. Ce type de ressource peut être satisfaisant dans la mesure où un jumelage vigilant est d'abord conçu, une formation appropriée est donnée aux responsables et un suivi rigoureux réalisé auprès des ressources et des usagers par l'établissement responsable de la ressource.

Une caractéristique persistante de *l'organisation du réseau* réside dans un manque flagrant de coordination; en fait, personne ne semble savoir ce qui se passe ailleurs dans le même territoire et il devient à ce moment très difficile de référer les gens convenablement. Il existe aussi une grande disparité de l'organisation des services selon chaque région sondée, territoire de CSSS et même selon différents points de services du même établissement qui entraîne une confusion certaine qui complexifie les procédures d'orientation des personnes en déficience physique et en l'occurrence, les personnes TCC. Dans toutes les régions dont il est ici question, on remarque la déficience d'un continuum de services intégrés en déficience physique. Il y a une préoccupation importante des différents acteurs face à cette problématique et une volonté réelle à créer des ressources résidentielles alternatives pour les personnes ayant subi un TCC alors que plusieurs constatent simultanément des difficultés liées aux priorités de financement.

2- Étude exploratoire de la réalisation des habitudes de vie

Le but de cette deuxième étape est de vérifier, par la passation d'un questionnaire standardisé, de quelle façon différents milieux de vie permettent de répondre aux besoins de soutien des personnes TCC dans la réalisation de leurs habitudes de vie et connaître leur satisfaction vis-à-vis la réalisation de leurs habitudes de vie. Dans le cadre du projet de recherche, 136 entrevues ont été réalisées pour la deuxième étape de la démarche couvrant toutes les régions. Les personnes interrogées étaient des hommes (71%) âgés en moyenne de 39 ans et vivant avec un TCC depuis 13 ans. Ils habitaient en milieu urbain (63%) avec un proche (53%), seul (14%), en CHSLD (10%), en ressource de type familiale (7%), dans une ressource intermédiaire (6%), ou dans un autre milieu (3%). Elles présentaient fréquemment des incapacités motrices aux membres inférieurs (35%) et aux membres supérieurs (21%).

En moyenne, les personnes interrogées présentaient un pointage de réalisation des habitudes de vie de 68%. Les individus en CHSLD présentaient le pointage moyen le plus bas (59%) et ceux demeurant en

ressource de type familiale le plus haut (77%). Cependant, cette différence n'est pas significative au point de vue statistique.

Quel que soit le milieu de vie, les habitudes de vie de base (nutrition, soins corporels) doivent être réalisées par les personnes TCC. D'autre part, peu d'habitudes de vie dites « sociales » sont pleinement réalisées par ces dernières, d'où le peu de variabilité remarqué.

41% des habitudes de vie sont réalisées soit avec difficulté, par substitution ou ne sont pas réalisées par les personnes vivant avec un TCC. Cela varie peu à travers les différents milieux de vie, exception faite des ressources de type familiale, où les individus réalisent une plus grande proportion d'habitudes de vie sans difficulté. Le travail, les loisirs et les relations interpersonnelles sont les catégories d'habitudes de vie qui présentent les plus grandes difficultés pour les personnes TCC.

Selon les catégories d'habitude de vie, une aide quelconque est requise pour 10 à 50% des habitudes de vie. Dans les deux tiers des cas, l'aide requise est une aide humaine. Les aménagements (19%) et les aides techniques (17%) sont moins fréquemment requis.

L'aide humaine demeure donc le principal support à la réalisation des habitudes de vie des personnes ayant un TCC. Malgré l'importance des aménagements et des aides techniques, les milieux de vie des personnes ayant un TCC doivent donc surtout être pensés en fonction de cette aide humaine.

Le plus souvent, l'aide humaine fournie provenait des proches des personnes TCC (61%). En fait, sauf pour les personnes demeurant en ressource de type familial, les proches sont les principaux fournisseurs d'aide humaine dans tous les milieux de vie.

Cette caractéristique est un des points majeurs de l'enquête. En effet, cela démontre le potentiel problématique de l'épuisement des proches, de leur vieillissement, etc. Qu'advient-il de ces individus en cas de retrait des proches de leur vie quotidienne ?

La grande majorité des habitudes de vie sont réalisées de façon satisfaisante ou très satisfaisante pour les individus interrogés (78%). Cela varie peu selon les milieux de vie.

Ce résultat peut indiquer que la problématique de l'hébergement est vécue de façon plus aiguë par les proches que par les personnes TCC eux-mêmes, qui se disent relativement satisfaits de la façon dont se déroulent actuellement les choses.

3- Profil général des participants aux études de cas .

Cette démarche est basée sur l'évaluation qualitative des diverses formules d'hébergement mises en place par les différents partenaires afin de répondre aux besoins des personnes traumatisées cranio-cérébrales qui requièrent une assistance quotidienne constitue la troisième étape. Il s'agit ici d'études de cas et, dans cette perspective, l'objectif visé n'est pas d'être représentatif de l'ensemble de la population visée (personnes traumatisées cranio-cérébrales qui ont un besoin d'assistance continu et dont les informations les concernant sont quasi-inexistantes) et de généraliser les résultats à l'ensemble du Québec. La représentation est plutôt théorique que statistique. Cette approche a plutôt permis de cerner les dynamiques spécifiques aux sites retenus et le recours à un échantillonnage multi-sites renforce la validité des résultats. Le recrutement des participants à l'étude s'est réalisé par l'entremise

des Associations de personnes TCC des régions visées par le RAPTCCQ (Bas St-Laurent, Montérégie, Québec, Estrie).

Les participants ont répondu aux questionnaires dans le cadre d'entrevues d'une durée variable (1h30 en moyenne) ainsi qu'à des observations terrain et des discussions post entrevue réalisées avec des intervenants, des proches ou des responsables de la ressource résidentielle. Parmi les quatre régions visitées, 15 milieux ont été sondés pour un total de 29 personnes ayant subi un traumatisme cranio-cérébral qui ont participé à l'étude (Tableau 3).

Tableau 3

Formules d'hébergement et nombre de participants à l'étude

Formule d'hébergement	Nombre de ressources	Nombre de personnes TCC
CHSLD public/privé conventionné	2	3
CHSLD privé/résidence privé	1	1
RI	2	3
RTF	5	8
OBNL	2	11
Ressource alternative du réseau public	1	1
Personne vivant à domicile/répit	2	2
Total	15	29

Source : Boucher et Lanctôt, 2006, p.40

La lecture du tableau 4 nous révèle que l'âge moyen des participants est de 35ans; ils avaient en moyenne 19 ans au moment où ils ont subi leur accident et il s'est écoulé en moyenne 17 ans depuis cet événement. Pour une majorité des participants, le traumatisme est attribuable à un accident de la route. Ce sont principalement des hommes, célibataires, détenant une scolarité de niveau secondaire et dont 20 d'entre eux ont connu au moins un autre milieu de vie depuis leur accident.

Tableau 4

Les caractéristiques des participants

Caractéristiques	N=29
Âge actuel	<p><i>Âge moyen : 35 ans</i></p> <p>De 21 à 30 ans : 11 De 31 à 40 ans : 7 De 41 à 50 ans : 9 De 51 à 60 ans : 2</p>
Âge à l'accident	<p><i>Âge moyen au moment de l'accident : 19 ans</i></p> <p>5 ans et moins : 4 6 à 18 ans : 11 19 à 30 ans : 11 30 à 46 ans : 3</p> <p><i>Près de la moitié des participants avaient 18 ans ou moins au moment de</i></p>

	<i>l'accident dont 4 personnes en très bas âge (moins de 5 ans).</i>
Temps écoulé depuis l'accident	<i>Temps moyen écoulé depuis l'accident : 17 ans</i> 5 ans et moins : 5 de 6 à 15 ans : 5 de 16 à 25 ans : 14 25 ans et plus : 5
Sexe	19 hommes 10 femmes
Statut civil	<i>25 personnes sont célibataires</i> 3 personnes sont séparés, divorcés ou veufs 1 personne est en union de fait
Enfants	4 personnes ont des enfants
Scolarité	Primaire non complété : 5 Secondaire entamé : 8 Secondaire complété : 9 Niveau collégial : 4 Niveau universitaire : 2 <i>Il faut être prudent quant à l'interprétation du niveau scolaire complété puisque 15 participants ont eu leur accident avant l'âge de 19 ans et n'ont donc pu compléter soit le niveau primaire ou secondaire qui correspond à 13 personnes. On compte aussi 3 personnes qui ont réalisé un cheminement scolaire particulier.</i>
Transport habituel	<i>Aucune personne : permis de conduire</i> <i>15 personnes : transport adapté</i> 5 personnes : transport régulier de la ville 9 personnes : vélo, taxi, marche et voiture d'un proche
Occupation	<i>16 personnes ne sont ni au travail, ni aux études, ni bénévolat;</i> 8 personnes travaillent à temps partiel dans le cadre d'un programme; d'intégration au travail ou d'ateliers de travail; 1 personne travaille à temps plein; 2 personnes suivent des cours à temps partiel; 4 personnes font du bénévolat.
Sources de revenu	<i>18 personnes : SAAQ;</i> 9 personnes : assistance emploi; 1 personne : CSST; 1 personne : assurance personnelle et rentes Québec
Revenu personnel annuel	<i>11 personnes ne le savent pas</i> 5 personnes ont moins de 10 000\$ 8 personnes ont entre 10 000\$ et 14 999\$ 1 personne a entre 15 000\$ et 19 999\$ 3 personnes ont entre 20 000\$ et 24 999\$ 1 personne a entre 25 000\$ et 29 999\$
Nombre de milieux de vie antérieurs	<i>20 répondants ont vécu dans 1 autre milieu de vie depuis l'accident</i> 4 personnes dans 2 autres milieux; 2 personnes dans 3 autres milieux;

	2 personnes dans 4 autres milieux.
Services de soutien à domicile du CLSC	28 personnes = non 1 personne = oui
Membre d'une association ou d'un regroupement	19 personnes sont membres de l'association des personnes TCC 9 personnes ne sont pas membres d'une association; 4 personnes sont membres d'une autre association ou regroupement

Source : Boucher et Lanctôt, 20006, p.73

Une section du questionnaire général visait, par des questions simples, à évaluer l'altération de certaines aptitudes ou capacités depuis l'accident du participant. Celui-ci devait indiquer pour chaque item s'il éprouvait des difficultés à ce niveau et, le cas échéant, juger de sa sévérité en se référant à l'intensité ou à la fréquence du problème ressenti. Parmi les 22 aptitudes à l'étude, 12 d'entre elles ont été identifiées pour une majorité de participants (50% et plus) qui présentent des incapacités légères, modérées ou sévères (Tableau 5). Les incapacités que présentent la majorité des participants ne sont pas nécessairement sévères (la coordination manuelle, l'élocution, le comportement et l'anxiété). À l'inverse, le déficit d'attention et les difficultés liées à l'expression de ses idées au cours d'une conversation sont jugées sévères pour 7 personnes ou plus (24%).

Tableau 5

Les aptitudes les plus fréquemment altérées parmi les participants

Aptitudes	Proportion de participants qui présentent des incapacités
Mémorisation (nouvelles informations)	72%
Coordination manuelle	62%
Concentration (distraction)	62%
Marche	59%
Élocution	59%
Fatigabilité	59%
Comportement	56%
Vision	55%
Volition	55%
Sommeil	55%
Traitement de l'information (faire des choix, solutionner de problèmes)	54%
Anxiété	52%

Source : Boucher et Lanctôt, 2006, p.75

Pour cette dernière partie des études de cas, nous avons également utilisée la mesure des habitudes de vie (MHAVIE) tout comme lors de la précédente étape ainsi qu'un autre outil de mesure, soit la Mesure de la qualité de l'environnement (MQE) qui permet d'évaluer l'influence de certains facteurs environnementaux dans la participation sociale des participants. À la lecture du tableau 6, on observe que les habitudes de vie qui sont les plus perturbées sont la conduite automobile et la préparation des repas parmi les participants. On note également qu'un certain nombre d'habitudes sont perturbées pour

50 à 74% d'entre eux comme le choix d'une résidence, l'occupation d'un emploi, la planification d'un budget personnel, avoir des relations sexuelles...

Tableau 6

Les habitudes de vie les plus perturbées parmi les participants

Habitude de vie	Proportion de participants qui présentent une perturbation sévère
<ul style="list-style-type: none"> • Utiliser un moyen de transport comme conducteur • Préparer ses repas 	95% et +
<ul style="list-style-type: none"> • Effectuer des travaux lourds • Participer à des activités scolaires • Réaliser des activités d'apprentissage • Choisir un métier • Rechercher un emploi • Choisir une résidence selon ses besoins 	De 75 à 90%
<ul style="list-style-type: none"> • Occuper un emploi • Planifier son budget et respecter ses obligations financières • Avoir des relations sexuelles • Se déplacer à bicyclette • Prendre soins de ses enfants • Assurer l'éducation de ses enfants • Maintenir des relations affectives avec ses enfants • Réaliser des activités non rémunérés 	De 50 à 74%
<ul style="list-style-type: none"> • Utiliser des cartes bancaires et le guichet automatique • Choisir des aliments appropriés pour ses repas • Prendre soins de sa santé • Communiquer par écrit • Lire et comprendre des informations écrites • Se déplacer sur une surface glissante ou inégale • Entretenir sa résidence • Entretenir l'extérieur de sa résidence • Pratiquer des activités artistiques, culturelles ou artisanales 	De 35 à 49%

Source : Boucher et Lanctôt, 2006, p.78

Du côté de la perception de la qualité de leur contexte de vie, on remarque que les facteurs étant perçus comme un élément facilitateur (n=18) sont beaucoup plus nombreux que les obstacles (n=5) (Tableau 7). Parmi les éléments de l'environnement qui influencent de façon positive la participation sociale des répondants, on retrouve davantage de facteurs sociaux (réseau social, attitudes, services). Ainsi, la situation familiale, le soutien de la famille, des amis et des collègues représentent un noyau important qui favorise la participation sociale des personnes. Les attitudes des amis, des collègues et des supérieurs sont aussi qualifiées de facilitateurs à maintes reprises.

Contrairement aux facilitateurs identifiés qui sont plutôt de nature sociale, les obstacles à la participation des répondants sont davantage liés à des facteurs physiques. En hiver, l'accessibilité des trottoirs, des rues et des intersections constituent de sérieux obstacles à la réalisation des habitudes de vie, notamment en lien avec les déplacements qui peuvent restreindre certaines personnes dans leurs sorties. Le temps qui alloué pour exécuter une tâche est également un facteur physique qui fait obstacle

à une personne qui présente des incapacités motrices et/ou cognitives qui nécessite généralement davantage de temps pour réaliser certaines activités de la vie quotidienne.

Tableau 7

Les plus grands facilitateurs et obstacles de l'environnement identifiés par les participants

Facilitateur	Proportion de participants
• Services éducatifs ³	100%
• Situation familiale • Soutien de la famille ou des proches • Exigence des tâches de travail • Services de santé	De 70 à 75%
• Soutien des amis • Soutien des collègues (occupation principale) • Attitude des amis • Revenus personnels	De 60 à 65 %
• Services des établissements culturels • Poste de travail (aménagement physique) • Horaires de travail • Attitude des collègues • Attitude des supérieurs • Les ordinateurs	De 55 à 59 %
• Programmes publics d'assurance invalidité • Disponibilité des commerces • Services de transport adapté	De 50 à 55 %
Obstacles	Proportion de participants
• Accessibilité des trottoirs l'hiver	68%
• Accessibilité des rues l'hiver	64%
• Accessibilité des intersections l'hiver	64%
• Dénivellations de terrain	59%
• Temps alloué pour exécuter une tâche	50%

Source : Boucher et Lanctôt, 2006, p.79

Les études cas réalisées dans les différents milieux de vie permettent d'identifier certaines caractéristiques propres au contexte et à la participation sociale des personnes vivant avec un traumatisme cranio-cérébral.

L'environnement du milieu de vie, qu'il soit rural ou urbain, a une grande influence sur la participation des personnes TCC. En fait, la proximité des services, des commerces et les activités disponibles et accessibles dans leur milieu permettent aux personnes de s'épanouir davantage. Comme la majorité des participants ne peuvent travailler ou poursuivre des études à temps plein et ne conduisent pas, la personne qui n'a pas la possibilité de réaliser d'autres activités et loisirs se retrouve dans une situation

³ Les services éducatifs occupent la première place mais il faut noter qu'une seule réponse valide est associée aux résultats obtenus.

déplorable où peu d'occupations s'offrent à elle. Ceci dit, la plupart des obstacles sont plutôt physique et concernent l'accessibilité tandis que les facilitateurs sont davantage de nature sociale tel que le soutien des proches.

Le besoin de soutien, de supervision et d'encadrement provenant du milieu de vie est indispensable pour les personnes TCC qui nécessitent en général davantage d'aide humaine que technique afin de réaliser certaines activités quotidiennes essentielles telles que se laver, respecter son budget, préparer ses repas. Bien que la plupart de l'aide humaine requise provienne du milieu de vie de la personne, le réseau social que constitue sa famille et ses proches apporte une autre dimension toute aussi importante au plan du soutien et des possibilités. Sans la présence de parents ou d'amis, la personne peut facilement se sentir seule, isolée et sans loisirs.

La stimulation provenant du milieu de vie est également un facteur très important qui influence la participation des personnes TCC. Ainsi, peu importe la formule d'hébergement, lorsque les personnes sont poussées, valorisées, encouragées et soutenues dans leurs activités et leurs rôles, elles acquièrent plus facilement une certaine autonomie et une plus grande participation sociale. À l'inverse, et principalement en raison d'atteintes cognitives, lorsque le milieu de vie où réside la personne apporte peu de stimulation, il est nettement plus difficile pour elle de s'organiser et de s'intégrer activement à la vie en communauté. Le temps que l'on lui consacre et l'approche privilégiée par le milieu de vie vient également teinter la satisfaction de l'usager quant à la façon dont il réalise l'ensemble de ses habitudes de vie.

Conclusion générale

Sous le regard de l'analyse qualitative, les résultats nous éclairent davantage sur le rôle de la formule d'hébergement en soi. Y-a-t-il une différence entre le fait d'habiter dans tel type plutôt que tel autre milieu de vie dans la participation sociale de la personne ayant un TCC? Il y a effectivement une différence importante entre un CHSLD et une RTF ou une RI mais **la formule n'explique pas à elle seule la qualité de la participation sociale**. Le fait qu'elle soit située en **milieu rural ou urbain et que les services soient à proximité ou non** ont une influence importante dans ce résultat. De même a-t-on observé que le **profil de sévérité fonctionnelle de la personne** ne peut pas expliquer à lui seul la participation sociale. Une des variables importante réside dans la qualité du contexte de vie de la personne que l'on peut décomposer autour d'éléments **le soutien social de la famille et du réseau**, le caractère stimulant du milieu de vie où l'on observe entre autres **la présence d'intervenants ou de personnes** dans certains cas qui agissent comme une bougie d'allumage dans ce processus. La participation des personnes ayant un TCC dans la réalisation de différentes activités de vie quotidienne à l'intérieur de certaines formules peut aussi faire partie d'un contexte de vie stimulant. Il s'agit d'un processus que l'on peut qualifier, globalement, de **passage du gardiennage à l'intervention axée sur la stimulation et le soutien des personnes ayant un TCC** s'accompagnant de besoins d'assistance quotidienne. En terminant, il importe pour nous d'attirer l'attention du lecteur à l'égard de certain milieu vie qui ont l'avantage de présenter toutes les caractéristiques d'un petit monde à soi, en soi et pour soi, adapter en tout point ou presque aux besoins spécifiques, mais lorsqu'il est mis en perspective présente le désavantage d'un milieu de vie ghettoisant de part la composition très homogène et sélective des résidents. Non pas qu'il faille proscrire ce type de milieu mais plutôt de ne pas perdre de vue l'objectif d'une participation sociale qui est toujours quelque part, à la mesure de la différence et à sa place dans l'espace commun.

RÉFÉRENCES

Boucher, Normand, Lanctôt, Christine. Pour un milieu de vie stimulant et une participation sociale accrue des personnes ayant un traumatisme crânio-cérébral. Un portrait quantitatif et qualitatif de formules d'hébergement et de soutien des personnes ayant un traumatisme crânio-cérébral au Québec. Rapport de recherche réalisé pour le Regroupement des Associations de Personnes Traumatisées Crânio-Cérébrales du Québec, 144 pages

BOUCHER, N., FOUGEYROLLAS, P., BEAUREGARD, L., GAUCHER, C., DE POL, S., ROY, K. (2005) Trouver un logement accessible ? Où et comment ? Pratiques et enjeux dans la définition d'un projet collectif d'exercice de la citoyenneté des personnes ayant des incapacités dans la région de la Capitale nationale. Comité d'Action des personnes vivant des situations de handicap (CAPVISH); Réseau international sur le processus de production du handicap (RIPPH), Québec.

CARON, J., FLEURY, M-J., GODBOUT, D., DESRANLEAU, M. (2005) Traumatisés crânio-cérébraux présentant des troubles graves du comportement: définition, mesure et détermination des besoins pour l'organisation des services. Centre de recherche de l'Hôpital Douglas, Rapport de recherche.

Ministère de la santé et de services sociaux (2003) Pour une véritable participation à la vie de la communauté – Orientations ministérielles en déficience physique : objectifs 2004-2009

RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE MONTRÉAL-CENTRE (2002) Définition des établissements, des ressources d'hébergement et des résidences privées dans le contexte de leur réglementation.

Regroupement des Associations de personnes TCC du Québec (2006) La problématique de l'hébergement pour les personnes vivant avec un traumatisme crânio-cérébral : Étude exploratoire de la réalisation des habitudes de vie. Rapport de recherche rédigé par Marie-Eve Lamontagne, M.Sc. 40p.

ROBERGE, M. (2004) Comment devrait évoluer le programme régional d'expertise multidisciplinaire en troubles graves du comportement (PREM-TGC) pour mieux répondre aux besoins de la population? Évaluation finale. Service des études et de l'évaluation. AGENCE-Montréal.

VÉRIFICATEUR GÉNÉRAL DU QUÉBEC (2002) Services d'hébergement offerts aux personnes en perte d'autonomie. Vérification menée auprès du ministère de la Santé et des Services sociaux, des régies régionales et d'établissements. Rapport à l'Assemblée Nationale pour l'année 2001-2002, Tome I, chapitre 2, pp.13-44