

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC

MÉMOIRE

PRÉSENTÉ À

L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES

COMME EXIGENCE PARTIELLE

DE LA MAÎTRISE EN LOISIR, CULTURE ET TOURISME

PAR

ROLLAND L'ESPÉRANCE

LA PLACE DU LOISIR THÉRAPEUTIQUE
DANS LE CONTINUUM DES SERVICES DE RÉADAPTATION
DE LA PERSONNE AYANT SUBI UN TRAUMATISME CRANIO-CÉRÉBRAL :
SON APPLICATION DANS DES ÉTABLISSEMENTS DU QUÉBEC

DÉCEMBRE 2001

Université du Québec à Trois-Rivières

Service de la bibliothèque

Avertissement

L'auteur de ce mémoire ou de cette thèse a autorisé l'Université du Québec à Trois-Rivières à diffuser, à des fins non lucratives, une copie de son mémoire ou de sa thèse.

Cette diffusion n'entraîne pas une renonciation de la part de l'auteur à ses droits de propriété intellectuelle, incluant le droit d'auteur, sur ce mémoire ou cette thèse. Notamment, la reproduction ou la publication de la totalité ou d'une partie importante de ce mémoire ou de cette thèse requiert son autorisation.

Sommaire

La mise en place d'une gamme de services spécifiques incluant l'utilisation du loisir à des fins thérapeutiques aide la réadaptation de clientèles variées. Peu de recherches ont été entreprises sur l'apport du loisir thérapeutique dans la réadaptation de la personne ayant subi un traumatisme crânio-cérébral (TCC). Au Québec, comme aux États-Unis, la réadaptation de la personne ayant subi un TCC suit un continuum de services en quatre phases offerts dans des établissements à vocation spécialisée. Le contexte théorique de Stumbo & Bloom (1990) présente le continuum de la réadaptation de la personne ayant subi un TCC aux États-Unis. Ce contexte théorique sert d'appui à la présente étude et permet l'analyse du continuum des services de réadaptation offerts au Québec à l'égard de la personne ayant subi un TCC. La méthode retenue est l'entrevue semi-dirigée. Des entrevues ont été réalisées à l'automne 1999 auprès de 14 personnes oeuvrant dans des établissements offrant des services de réadaptation dans cinq régions du Québec. Les résultats des entrevues montrent que le continuum des services de réadaptation est essentiellement le même pour tous les établissements visités même si certains établissements présentent des particularités qui leur sont spécifiques. Les résultats de l'étude montrent aussi que la place du loisir dans les services de réadaptation varie d'une part en fonction des établissements et d'autre part en fonction des objectifs que la personne doit atteindre à chacune des quatre phases du continuum de réadaptation. Le modèle de Stumbo et Bloom (1990) s'applique aussi aux services de réadaptation au Québec.

Table des matières

Sommaire	ii
Table des matières	iii
Liste des tableaux	vi
Remerciements	vii
Chapitre I : Revue de la documentation.....	6
1.1 Le traumatisme cranio-cérébral	8
1.1.1 Définition du traumatisme cranio-cérébral	9
1.1.2 Causes du traumatisme cranio-cérébral.....	10
1.1.3 Incidences du traumatisme cranio-cérébral	10
1.1.4 Classification du traumatisme cranio-cérébral	11
1.1.5 Échelles d'évaluation du traumatisme cranio-cérébral.....	15
1.1.5.1 Échelle de coma de Glasgow	15
1.1.5.2 Échelle de réadaptation Rancho Los Amigos	18
1.1.6 Séquelles du traumatisme cranio-cérébral.....	21
1.2 La réadaptation	26
1.2.1 Les approches en réadaptation.....	28
1.2.1.1 La réadaptation physique	28
1.2.1.2 La neuropsychologie	29
1.2.1.3 L'approche cognitive	29
1.3 Le loisir thérapeutique	31
1.3.1 Définition du loisir thérapeutique	32
1.3.2 Applications et approches en loisir thérapeutique	34
1.3.2.1 Le maintien de la santé physique	36
1.3.2.2 La santé psychosociale et la satisfaction personnelle	37
1.3.2.3 La croissance et le développement.....	37
1.3.2.4 Les effets sur les systèmes de société et de la santé.....	38
Chapitre II : Contexte théorique.....	39
2.1 Les phases de la réadaptation	43
2.1.1 La réadaptation aiguë	43
2.1.2 Le centre de jour	44

2.1.3 Le centre de transition	45
2.1.4 Les services et soins à long terme	46
Chapitre III : Méthode	48
3.1 Les critères de sélection	49
3.2 L'échantillon	50
3.3 Les considérations éthiques.....	55
3.4 La collecte des données.....	55
3.5 La stratégie d'entrevue	56
3.5.1 Le questionnaire.....	56
3.5.1.1 Le traitement médical et la réadaptation précoce (phase I)	57
3.5.1.2 La réadaptation fonctionnelle (phase II).....	59
3.5.1.3 L'intégration sociale et le retour à l'activité (phase III)	60
3.5.1.4 Le maintien des acquis (phase IV)	62
Chapitre IV : Résultats.....	64
4.1 Phase I — Le traitement médical et la réadaptation précoce	66
4.2 Phase II — La réadaptation fonctionnelle.....	78
4.3 Phase III — L'intégration sociale et le retour à l'activité	89
4.4 Phase IV — Le maintien des acquis	96
Chapitre V : Discussion	102
5.1 Phase I — Le traitement médical et la réadaptation précoce	103
5.1.1 Dépistage des TCC légers	107
5.1.2 Stimulation à l'éveil <i>agressive</i>	107
5.1.3 Formation sur le Syndrôme post-comotionnel chronique (SPCC) et sur les dangers de la toxicomanie	108
5.1.4 Équipe traitante	109
5.1.4.1 Uniformisation de la pratique	109
5.1.4.2 Nutrition.....	110
5.1.4.3 Service accru	110
5.1.5 Formation des aidants naturels	110
5.2 Phase II — La réadaptation fonctionnelle.....	112
5.2.1 Mission suprarégionale.....	113
5.2.2 Équipe traitante	114
5.2.3 Évaluation de la personne.....	115
5.2.4 Suivi	117

5.3 Phase III — L'intégration sociale et le retour à l'activité	118
5.3.1 Congés planifiés	119
5.3.2 Évaluation de la personne	120
5.3.3 Temps libres et opportunités de loisirs	121
5.4 Phase IV — Le maintien des acquis	121
5.4.1 Évaluation de la personne	122
5.4.2 Services offerts	123
5.4.3 Évaluation des besoins en loisir	123
Conclusion	125
Références	133
Appendice	138
Appendice A : Rôles des spécialistes de l'équipe multidisciplinaire	139

Le générique masculin est utilisé sans aucune discrimination et uniquement dans le but d'alléger le texte.

Liste des tableaux

Tableau

1	Caractéristiques des degrés de sévérité du traumatisme.....	13
2	L'échelle de coma de Glasgow	17
3	L'échelle de réadaptation Rancho Los Amigos	19
4	Séquelles possibles selon la localisation des atteinte du TCC	23
5	Syndrome post-comotionnel.....	25
6	Continuum de services de réadaptation.....	42
7	Caractéristiques des établissements visités	52
8	Phase I Le traitement médical et la réadaptation précoce. Services offerts par les établissements	75
9	Phase II La réadaptation fonctionnelle. Services offerts par les établissements	85
10	Phase III L'intégration sociale et le retour à l'activité. Services offerts par les établissements	94
11	Phase IV Le maintien des acquis. Services offerts par les établissements	100
12	Nouveau continuum de services de réadaptation	105

Remerciements

L'auteur remercie Monsieur Yves Beauregard pour son soutien et son implication tant professionnelle que personnelle à titre de directeur tout au long de ce projet de recherche.

L'auteur remercie aussi Madame Michèle Gadoury, neuropsychologue et conseillère aux programmes de la Société de l'Assurance Automobile du Québec qui a gracieusement fourni des données inédites permettant de compléter les données démographiques de cette étude.

Une gratitude particulière va aux personnes qui ont bien voulu répondre aux questions nécessaires à la rédaction de ce texte.

Finalement, ce texte est dédié à la douce mémoire d'Albert Bentamy et de Sylvain Fiset, morts de traumatismes crâniens à la suite d'accidents de la route respectivement, le 12 mai 1970 et le 13 octobre 1973... ils avaient 8 et 9 ans.

Introduction

Les traumatismes cranio-cérébraux¹ se produisent à la suite d'accidents de la route, de chutes, d'accidents de sports, d'agressions ou d'accidents domestiques. En fonction de la sévérité du traumatisme et de la capacité de récupération de la personne², le TCC produit des séquelles psychologiques ou physiques plus ou moins permanentes.

À cause de la complexité de ses séquelles, le TCC pose un défi de taille pour les spécialistes de la réadaptation. Ces spécialistes de la santé ont élaboré des services visant à ramener la personne le plus près possible de son état préaccidentel.

Depuis peu, des chercheurs et des spécialistes du loisir s'associent aux spécialistes de la réadaptation. Les spécialistes du loisir utilisent différentes approches et proposent de nouveaux modèles d'intervention face aux impacts psycho-sociaux et aux besoins particuliers de la personne ayant subi un TCC.

Le loisir thérapeutique vise à offrir à la personne vivant avec des incapacités physiques ou psychologiques l'opportunité de s'actualiser à partir de ses valeurs et de ses préférences dans une vie de loisir la plus autonome possible. Ces opportunités sont offertes par des programmes ou des interventions centrées sur l'individu ou sur son

1. Dans la littérature, le mot traumatisme crânien ou traumatisme crânio-encéphalique ou cérébro-lésé est utilisé sans trop de distinction. Toutefois, certains auteurs préfèrent y référer en parlant d'un traumatisme crânio-cérébral compte tenu qu'un tel traumatisme peut toucher la boîte crânienne mais aussi les structures sous-corticales. Dans le présent texte, l'appellation TCC réfère à toutes ces réalités.

2. «La personne» et «la personne ayant subi un traumatisme cranio-cérébral» sont des appellations visant la même réalité dans ce texte.

environnement: certaines dans un but de réadaptation ou de développement de l'autonomie, d'autres dans un but de loisir.

Cette étude a pour objectif de décrire la place du loisir dans le continuum des services de réadaptation de la personne ayant subi un traumatisme cranio-cérébral. Les services visés sont ceux offerts par des centres de traumatologie et des centres de réadaptation. Cette étude décrit les disciplines associées à la réadaptation et porte une attention particulière au rôle des activités de loisir au moment où ces activités peuvent contribuer à la réadaptation de la personne ayant subi un TCC.

Pour ce faire, un échantillon de 14 établissements choisis dans cinq régions du Québec ont été visités. L'étude utilise une méthode descriptive et des entrevues semi-dirigées pour connaître la place du loisir dans le continuum des services de réadaptation à l'égard de la personne ayant subi un TCC.

Le premier chapitre, consacré à la revue de la documentation comporte trois parties. La première partie s'intéresse au traumatisme cranio-cérébral, après en avoir proposé une définition, les causes, les incidences, une classification et les principales séquelles sont décrites. La deuxième partie définit la réadaptation et présente quatre approches à la réadaptation. Le loisir thérapeutique fait l'objet de la troisième partie. Une définition du loisir thérapeutique précède quatre approches de réadaptation susceptibles d'être appliquées à la problématique du TCC.

Le contexte théorique constitue le deuxième chapitre. Le contexte théorique présente les quatre phases du continuum des services de réadaptation tel que proposé par Stumbo & Bloom (1990).

Le troisième chapitre décrit la méthode utilisée pour réaliser cette étude. Les critères de sélection, l'échantillon, les considérations éthiques, la collecte des données et la stratégie d'entrevue forment les cinq sections de ce chapitre.

Les résultats de l'étude sont présentés au chapitre quatre. Le chapitre se divise en quatre parties et chacune des parties est associées à une phase du continuum de la réadaptation. Le chapitre cinq porte sur la discussion des résultats et suit les mêmes parties du continuum de réadaptation.

La conclusion et les suggestions complètent cette étude.

Chapitre I

Revue de la documentation

Plusieurs auteurs ont étudié différents continuums des services de réadaptation à l'égard de la personne ayant subi un TCC (Berrol, 1989; Goll & Hawley, 1990; Parker, 1990; Ponsford, 1995; Scherzer, Crépeau & Desmarais, 1993; Stumbo & Bloom, 1990; Rose & Johnson, 1996; Talbot, 1989). Toutefois, peu de recherches ont été réalisées sur l'apport du loisir thérapeutique comme complément aux services associés à la réadaptation de la personne ayant subi un TCC et la place du loisir dans le continuum de réadaptation de la personne ayant subi un TCC.

Avant de montrer comment le loisir thérapeutique peut s'insérer dans le continuum des services de réadaptation de la personne ayant subi un TCC, il convient de présenter certaines notions.

La première partie de ce chapitre présente donc une revue des écrits concernant le traumatisme cranio-cérébral. Cette première partie est composée de six sections traitant respectivement d'une définition du TCC, des causes du TCC, des incidences du TCC, d'une classification du TCC, de deux échelles d'évaluation et des séquelles du TCC.

La deuxième partie est consacrée aux différentes approches de la réadaptation: la réadaptation physique, la neuropsychologie, l'approche cognitive et l'approche behaviorale et sociale.

La troisième partie, après avoir fourni une définition du loisir thérapeutique, propose deux modèles d'application des services du loisir thérapeutique, celui de Howe-Murphy & Charboneau (1987) et celui de Austin (1997). À la suite de ces deux modèles l'étude

présente quatre approches du loisir thérapeutique susceptibles d'être applicables aux besoins spéciaux de la personne ayant subi un TCC.

1.1 Le traumatisme cranio-cérébral

Un TCC survient lorsque le cerveau d'une personne reçoit un choc. Ce choc peut être direct ou indirect. Un choc direct est le résultat d'une chute ou d'un objet qui frappe ou pénètre le crâne. Dans un accident d'automobile, lorsque la tête d'une personne se frappe contre le pare-brise, puis contre l'appui-tête, cela produit deux chocs directs; le coup et le contre-coup. Un choc indirect est le résultat d'un arrêt brusque du corps provoquant un mouvement d'accélération/décélération ou de rotation du cerveau à l'intérieur de la boîte crânienne. La sévérité du TCC dépend de la force de l'impact ou du mouvement imprégné au cerveau. Plus la force de l'impact ou du mouvement est grande, plus les séquelles risquent d'être importantes et permanentes (Brugerolle & André, 1991; Griffith & Lemberg, 1993; Noël, Côté & Nobecourt, 1989; Sichez & Faillot, 1995; Stumbo & Bloom, 1990).

Selon la région du cerveau qui sera atteinte et la nature du traumatisme, les dommages au cerveau seront différents. Les dommages seront localisés en une région observable si le choc est direct. Les dommages seront diffus, sans région précise, si le choc est indirect. Dans ces deux cas, les séquelles seront bien distinctes sur les plans physiologique et psychologique (Brugerolle & André, 1991; Griffith & Lemberg, 1993; Sichez & Faillot, 1995; Smith, 1996; Stumbo & Bloom, 1990; Zoerrink & Lauener, 1991).

Consécutives au choc initial s'ajoutent la possibilité de traumatismes secondaires et les complications tardives qui en découlent (Gadoury, 1999; Parker, 1990; Ponsford, 1995; Sichez & Faillot, 1995; Smith, 1996). Ces traumatismes ou dommages secondaires comprennent entre autres l'oedème cérébral, l'anoxie et/ou hypoxie et la dégénérescence axonale et cellulaire. Les complications secondaires peuvent produire des infections, l'hydrocéphalie, l'atrophie corticale ou des atteintes aux autres systèmes corporels (Gadoury, 1999; Parker, 1990; Ponsford, 1995; Sichez & Faillot, 1995; Smith, 1996).

Ces dommages secondaires et les complications qu'ils entraînent ajoutent à la sévérité du TCC et influencent le continuum de guérison de la maladie (Gadoury, 1999; Parker, 1990; Ponsford, 1995; Sichez & Faillot, 1995).

Une définition du TCC pourra mieux illustrer les caractéristiques mentionnées dans les paragraphes précédents.

1.1.1 Définition du traumatisme cranio-cérébral

Selon Noël, Côté et Nobecourt (1989), le TCC se définit comme une «atteinte cérébrale ou bulbaire caractérisée par une destruction ou une dysfonction du tissu cérébral provoquée par un contact brusque (accélération/décélération) entre le tissu cérébral et la boîte crânienne ou par une fracture ouverte».

Les accidents pouvant entraîner un TCC sont multiples. Les paragraphes suivants décrivent les principales causes, les incidences, une classification et les séquelles possibles du TCC.

1.1.2 Causes du traumatisme cranio-cérébral

Au Québec, comme ailleurs, les TCC causés par les accidents de la route représentent 50 à 70% des cas (Beaulne, 1991; Gadoury, 1999; Joyal, 1993; Noël, Côté & Nobecourt, 1989; Parker, 1990; Pélissier, Mazaux & Barat, 1991; Ponsford, Sloan & Snow, 1995; Sichez & Faillot, 1995; Stumbo & Bloom, 1990; Talbot, 1989). Les autres 30 à 50% des causes de TCC comprennent les chutes et les accidents de travail pour 20 à 30%, les accidents de sports pour 10%, les agressions et les accidents domestiques pour 10 à 15% (Barat & Mazaux, 1986; Gadoury, 1997; Parker, 1990; Pélissier, Mazaux & Barat, 1991; Sichez & Faillot, 1995; Talbot, 1989).

1.1.3 Incidences du traumatisme cranio-cérébral

Des statistiques, provenant des États-Unis, de l'Angleterre et de l'Australie, citées par Ponsford (1995) et par Rose et Johnson (1996), présentent un taux d'incidence du TCC se situant entre 200 et 300 traumatismes par 100 000 habitants. Au Canada, Gadoury (1999) citant Adams (1996), rapporte des chiffres similaires avec un taux de 190 traumatismes par 100 000 habitants.

Gadoury (1999) fait une évaluation de ce que représente en nombre un taux 190 par 100 000 habitants. Selon cette évaluation, le nombre de TCC toutes catégories confondues serait pour le Canada de 51 000 et pour le Québec de 13 000 cas.

Au Québec comme ailleurs, le nombre de TCC s'accroît (Gadoury, 1999; Parker, 1995; Ponsford, Sloan & Snow, 1995; Seaton, 1998). L'étude de Gadoury (1999) montre qu'au Québec, de 1994 à 1999, les cas de TCC provenant strictement d'accidents de la route sont passés de 1 441 à 2 807 traumatismes.

Les TCC sont surtout fréquents chez les 15-24 ans (Brugerolle & André, 1991; Willer, Abosch & Dahmer, 1990; Ponsford, 1995; Rose & Johnson, 1996; Seaton, 1998; Sichez & Faillot, 1995; Talbot, 1989), chez les plus de 60 ans, et à un moindre degré chez les enfants entre un et cinq ans (Mazaux, 1986; Talbot, 1989). Les statistiques montrent une nette prédominance masculine avec 50 à 70% des cas de traumatismes (Barat & Mazaux, 1986; Beaulne, 1991; Fazio & Fralish, 1988; Pélissier, Mazaux & Barat, 1991; Ponsford, Sloan & Snow, 1995; Rose & Johnson, 1996; Sichez & Faillot, 1995; Stumbo & Bloom, 1990; Willer, Abosch & Dahmer, 1990).

1.1.4 Classification du traumatisme cranio-cérébral

Des auteurs regroupent les TCC en trois catégories de sévérité; le TCC léger, le TCC modéré et le TCC sévère (Griffith & Lemberg, 1993; Higenbottam, 1998; Noël, Côté & Nobecourt, 1989; Pélissier, Mazaux & Barat, 1991, Stumbo & Bloom, 1990).

En général les catégories de TCC ne distinguent pas le TCC mineur et le TCC léger. Cette étude associe les TCC mineur et les TCC légers.

Le TCC léger peut provoquer une commotion cérébrale. La perte de conscience initiale se limite dans le temps, d'inexistante à un maximum de 30 minutes. Les examens complémentaires réalisés à l'aide de radiographies, d'électroencéphalogrammes ou d'imagerie par résonance magnétique (IRM) peuvent ne pas montrer de lésion.

Le TCC modéré peut montrer des signes neurologiques focalisés ou diffus. La durée du coma provoqué par le traumatisme varie de six à 12 heures. On peut observer des troubles végétatifs modérés ou graves, des problèmes psycho-intellectuels, mnésiques, de lenteur intellectuelle, de fatigabilité et d'instabilité et ce, particulièrement dans les cas de lésions focales.

Le TCC sévère provoque un coma profond et prolongé allant de plus de six heures à plusieurs semaines, des troubles végétatifs importants peuvent mettre en péril les chances de survie de la personne.

Le Tableau 1 présente les différentes catégories et les caractéristiques de sévérité du TCC.

Tableau 1

Caractéristiques des degrés de sévérité du traumatisme cranio-cérébral

Critère	Catégorie			
	Mineur	Léger	Modéré	Sévère
Durée de l'altération de conscience	0 à 10 minutes	Quelques minutes à 30 minutes	Généralement 30 min. à 6h, mais durée limite de 24h	Souvent plus de 24h à plusieurs jours mais obligatoirement > 6 h
ECG à l'urgence ou < 30 minutes suivant le traumatisme	15	13 à 15 (en pédiatrie, la limite inférieure peut être 13 ou 14)	9 à 12 (en pédiatrie, la limite inférieure peut être 12 ou 13)	≤ 8
Lésions/déficiences Objectivées	Scan: négatif IRM: négative (peu utilisée)	Scan: négatif IRM: parfois négative, parfois positive (peu utilisée)	Scan: généralement positif IRM: généralement positive (peu utilisée)	Scan: positif IRM: positive (peu utilisée)

Tableau 1

Caractéristiques des degrés de sévérité du traumatisme cranio-cérébral (suite)

	Catégorie			
	Mineur	Léger	Modéré	Sévère
Critère				
Amnésie post-traumatique (APT)	0 à 10 minutes	Variable mais doit être < 24 heures	Variable mais généralement entre 1 et 14 jours	Plusieurs semaines
Séquelles/Incapacités	Aucune à légères et temporaires	Légères à modérées	Légères à sévères	Sévères ++
Habitudes de vie/Potentiel de travail	Excellent	33% sans emploi après 3 mois	66% sans emploi après 1 an	Potentiel d'activités occupationnelles
Durée de traitement	Généralement Aucun	Complétée: 50% à 3 mois; 85% à 12 mois	12 mois et plus	24 mois et plus

Reproduit de Michelle Gadoury, (1999). *Cadre de référence clinique pour l'élaboration de programmes de réadaptation pour la clientèle qui a subi un traumatisme*

1.1.5 Échelles d'évaluation du traumatisme cranio-cérébral

Deux échelles sont fréquemment utilisées dans l'évaluation de la sévérité d'un TCC et du niveau de récupération de la personne. Ces deux échelles sont la Glasgow Coma Scale (GCS) et la Rancho Los Amigos Levels of Cognitive Functioning Scale (LOC). L'étude présente ces deux échelles, car elles témoignent de l'effet du TCC sur la personne et de la récupération possible de la personne ayant subi un TCC.

1.1.5.1 Échelle de coma de Glasgow

L'échelle de coma de Glasgow décrit les indicateurs de réponses dont les résultats permettent d'évaluer la sévérité d'un TCC en mesurant le niveau de conscience de la personne (voir le Tableau 2); l'échelle est utilisée et adaptée à tous les groupes d'âges. Le niveau de conscience est considéré comme le premier signe de récupération ou de détérioration des fonctions neurologiques (Gill-Body & Giorgetti, 1995).

La catégorisation de la sévérité d'un TCC à l'aide de l'échelle de coma de Glasgow s'établit avec des scores (ECG cote totale) de 0 à 15. Les TCC légers ont un score entre 13 et 15. Toutefois, même si une personne obtient un résultat de 15 cela ne signifie pas qu'elle n'a pas de TCC, d'autres examens (voir la section 1.1.4) peuvent être faits. Les TCC modérés se situent entre 9 et 12 et les TCC sont considérés sévères s'ils ont des scores entre 3 et 8 ou si l'état comateux se prolonge au-delà de 6 heures. Les personnes sont considérées dans un état comateux si elles ont un score de 7 et moins, quoique certaines ont des scores de 8 et présentent quand même un coma. L'état comateux peut se reconnaître lorsqu'il n'y a

aucune ouverture des yeux, aucun mouvement volontaire ni aucune réponse verbale à la douleur. Le score le plus bas possible est de trois, en considérant que la personne est toujours en vie (Gadoury, 1999; Griffith & Lemberg, 1993; Higenbottam, 1998; Noël, Côté & Nobecourt, 1989; Pélissier, Mazaux & Barat, 1991, Stumbo & Bloom, 1990).

Tableau 2

L'échelle de coma de Glasgow

OUVERTURE DES YEUX (Y)	MEILLEURE RÉPONSE MOTRICE (M)	MEILLEURE RÉPONSE VERBALE (V)
4 Spontanée	6 Obéit aux ordres simples	5 Orientée
3 À la demande	5 Localise la source de la douleur	4 Confuse
2 À la douleur	4 Réponse non dirigée à la douleur	3 Mots isolés
1 Aucune	3 Réponse en décortication à la douleur	2 Sons non spécifiques
	2 Réponse en décérébration à la douleur	1 Aucune réponse à la douleur
	1 Aucune réponse	
ECG COTE TOTALE = Y + M + V		

Tableau adapté de Michèle Gadoury (1999). *Cadre de référence clinique pour l'élaboration de programmes de réadaptation pour la clientèle qui a subi un traumatisme crânio-cérébral. Volet adulte.*

1.1.5.2 Échelle de réadaptation Rancho Los Amigos

Comme l'échelle de Glasgow, l'échelle de réadaptation Rancho Los Amigos (LOC), est utilisée et adaptée à tous les groupes d'âges. L'échelle de réadaptation Rancho Los Amigos présentée au Tableau 3 mesure et décrit la progression de la récupération de la personne en termes de comportements découlant des dysfonctions neurologiques. Cette échelle est surtout utilisée dans l'élaboration de stratégies visant à améliorer la récupération de la personne (Sullivan, 1995).

Tableau 3

L'échelle de réadaptation Rancho Los Amigos

Niveau I: Aucune réponse

- À ce stade, la personne semble être dans un sommeil profond. Bien que la personne puisse paraître agitée, elle ne répond à aucune stimulation, y compris la douleur, le bruit ou des images.

Niveau II: Réponse généralisée

- À ce stade, la personne semble dormir la plupart du temps. La personne répond à des stimuli de façon irrégulière et devient plus ou moins active. La première réaction de la personne sera probablement en réponse à la douleur. Elle peut avoir un mouvement de retrait en réaction à des stimuli douloureux tels que l'insertion d'un cathéter, d'un tube à perfusion intraveineuse ou d'une sonde nasogastrique.

Niveau III: Réponse localisée

- La personne semble plus alerte pendant plusieurs minutes à la fois et répond de façon plus constante aux stimulations en général. On commence à observer chez la personne qu'elle prend conscience des différentes parties de son corps, puisqu'elle répond à des instructions telles que: fermer les yeux, serrer une main, ouvrir la bouche. Les réponses sont souvent lentes et inconstantes.

Niveau IV: Confus; Agité

- À ce stade, la personne est normalement très active et peut avoir des comportements étranges. La personne peut se mettre à pleurer et à réagir excessivement à certains stimuli. La personne peut manifester un comportement agressif en tentant par exemple de retirer les attaches, les cathéters intraveineux, les tubes ou en essayant de sortir du lit ou encore en étant verbalement ou physiquement harcelant ou même agressif. La personne est généralement incapable de coopérer directement à l'application des soins. La mémoire est souvent affectée. La parole peut être discontinuée ou la personne peut tenir des propos incohérents ou employer des termes jamais utilisés auparavant. La durée d'attention est généralement courte et la personne est facilement distraite.

Tableau 3

L'échelle de réadaptation Rancho Los Amigos (suite)

Niveau V: Confus; non approprié

- La personne semble alerte et est capable de répondre à des instructions simples de façon assez constante. Cependant, elle tend à avoir des difficultés à suivre des instructions plus complexes. La concentration de la personne s'améliore mais celle-ci est facilement distraite et il est nécessaire de la remettre dans la bonne voie pour qu'elle termine l'activité entreprise. La mémoire des événements du passé s'améliore mais la mémoire récente/à court terme est extrêmement limitée. La personne peut-être à même d'effectuer des activités automatiques ou de routine telles que manger et s'habiller mais éprouve des difficultés à assimiler de nouvelles informations.

Niveau VI: Confus; approprié

- La personne peut suivre des directives simples de façon constante et se rappelle comment effectuer les activités de la vie quotidienne. La mémoire du passé continue de s'améliorer. La personne a encore de la difficulté à se remémorer les événements récents. Par conséquent, il lui est difficile d'apprendre des choses nouvelles. La concentration s'améliore, la personne est plus consciente du temps et de l'espace et par conséquent, est moins distraite. La personne peut maintenir son attention pendant environ 30 minutes.

Niveau VII: Automatique; approprié

- La personne apparaît normale à première vue (à l'hôpital et pendant les congés à la maison les fins de semaine). La personne est peu confuse ou ne l'est pas du tout lorsqu'elle effectue des activités de la vie quotidienne. Cependant, elle a de la difficulté à se souvenir de ce qu'elle a fait. La personne est peu consciente des limites que lui impose sa blessure. Le jugement de la personne ainsi que sa capacité à résoudre des problèmes sont minimisés et elle éprouve des difficultés à planifier l'avenir de façon réaliste. La personne peut assimiler de nouvelles informations à un rythme plus lent qu'auparavant. La personne a besoin d'une certaine supervision à la maison. La personne n'a pas suffisamment de jugement pour conduire une voiture de façon sécuritaire (adolescents et adultes). Une orientation professionnelle ou scolaire peut être indiquée. Des tests psychologiques peuvent être indiqués.

Tableau 3

L'échelle de réadaptation Rancho Los Amigos (suite)

Niveau VIII: Intentionnel; approprié

- On peut noter une diminution des capacités de la personne à raisonner, à supporter le stress ou à user de son bon jugement dans des situations inhabituelles ou d'urgence. Les capacités de la personne sur les plans social, émotionnel et intellectuel peuvent continuer d'être inférieures à ce qu'elles étaient avant la blessure. Cependant, elles devraient être suffisantes pour permettre à la personne d'être productif au sein de la société. La mémoire du passé est bonne, mais la mémoire récente/immédiate est encore confuse. La personne est capable d'apprendre de nouvelles choses mais pas aussi rapidement que par le passé. Selon ses contraintes physiques, le patient devrait être capable de fonctionner de façon autonome.

Tableau adapté de Deborah Friedman & Carol Schopfloch (1999). *Comprendre la neurotraumatologie chez les enfants et adolescents*.

1.1.6 Séquelles du traumatisme cranio-cérébral

Le TCC peut entraîner une altération de l'état de conscience et présenter des séquelles dont la durée et la gravité varient en fonction de sa sévérité. En d'autres termes, plus le traumatisme est important, plus le coma est long, plus les séquelles sont profondes et plus elles ont tendance à être permanentes.

Des séquelles peuvent apparaître aux plans moteur et sensitif (Higenbottam, 1998; Noël, Côté & Nobecourt, 1989).

Au plan cognitif, on remarque différentes perturbations du niveau d'éveil, un déficit du processus d'attention sélective, une altération de la fonction mnémonique, une diminution

de la capacité de conceptualisation et de raisonnement (Brugerolle & André, 1991; Noël, Côté & Nobecourt, 1989; Higenbottam, 1998).

Sur le plan affectif, des changements profonds de la personnalité; exacerbation des traits préaccidentels, perturbation de l'affect avec euphorie, dépression, labilité émotionnelle, négation, inertie ou dépendance peuvent être constatés (Gadoury, 1999; Higenbottam, 1998; Noël, Côté & Nobecourt, 1989; Stumbo & Bloom, 1990).

Le Tableau 4 décrit les séquelles en regard de la localisation des atteintes dans les quatre grandes régions du cerveau. Chacune de ces régions lorsqu'elle est atteinte peut produire des séquelles ou des perturbations physiques, psychologiques ou comportementales (Brugerolle & André, 1991; Griffith & Lemberg, 1993; Higenbottam, 1998; Stumbo & Bloom, 1990).

Tableau 4

Séquelles possibles selon la localisation des atteintes du TCC

Lobe frontal	Lobes temporaux
- muscles squelettiques volontaires; - aspects moteurs du langage; - certains aspects des émotions et de la personnalité; - zones associatives; - concentration; - planification; - résolution de problèmes complexes; - comportements sociaux (jugement); - attention; - motivation; - prise de décisions;	- mémoire; - ouïe; - vision; - équilibre; - certains aspects du comportement; - émotions et personnalité; - perception et reconnaissance des poids, formes et textures; - reconnaissance et mémoire de visions, sensations tactiles; - réception et compréhension du langage; - conscience musculaire; - habiletés séquentielles;
Lobes pariétaux	Lobe occipital
- interprétations des sensations de chaleur, froid, douleur, toucher; - relations spatiales; - conscience des parties du corps; - habiletés de lectures académiques;	- centre de la vision; - lecture et reconnaissance de symboles visuels.

Tableau traduit et adapté de E.R. Griffith & S.S. Lemberg (1993). *Sexuality and the person with traumatic brain injury/ A guide for families*.

Toutes ces séquelles peuvent entraîner des difficultés d'adaptation ou des troubles de comportements. Toutefois, le rythme de récupération et la récupération de chaque personne est unique ceci est fonction de sa personnalité et de ses capacités d'apprentissage préaccidentelles. La localisation et la sévérité du traumatisme ont aussi une incidence dans le continuum de récupération. De plus, les réactions émotives et psychologiques de la

personne face au traumatisme sont aussi des facteurs déterminants de la récupération (Stumbo & Bloom, 1990).

Les séquelles les moins handicapantes peuvent être considérées comme des déficits ou des incapacités présentés dans le Tableau 4, elles peuvent ne pas être apparentes dans tous les cas, mais elles représentent des caractéristiques communément rencontrées chez les personnes ayant subi un TCC (Griffith & Lemberg, 1993; Higenbottam, 1998; Stumbo & Bloom, 1990). Le Tableau 5 présente d'autres séquelles, apparentes ou non, mais non moins réelles faisant partie du Syndrome Post-Commotionnel (Gadoury, 1999) pouvant affecter la personne ayant subi un TCC.

Tableau 5
Syndrome post-comotionnel

Symptômes Physiques	Symptômes cognitifs	Symptômes psychologiques
- céphalées; - nausées; - vertiges; - baisse de coordination - motrice; - tinnitus; - diminution de l'ouïe; - diplopie; - sensibilité aux sons et à la lumière; - diminution du goût et de l'odorat;	- troubles de mémoire; - troubles d'attention, de concentration; - baisse d'initiative et déficit de planification; - baisse de jugement; - lenteur des processus de la pensée et du traitement de l'information; - troubles de la communication et du langage; - troubles de sommeil; - fatigue;	- labilité de l'humeur; - irritabilité agressivité; - changement de la personnalité; - anxiété; - dépression; - apathie; - baisse de la libido; - baisse de l'appétit.

Tableau reproduit de Michelle Gadoury (1999). *Cadre de référence clinique pour l'élaboration de programmes de réadaptation pour la clientèle qui a subi un traumatisme crânio-cérébral.*

Les séquelles décrites dans les Tableaux 4 et 5, qu'elles soient conséquentes du choc initial ou des complications secondaires du TCC, affectent à plus ou moins long terme la vie de la personne, au plan physique, au plan cognitif ou au plan psychologique. Ces séquelles auront des impacts dans la vie personnelle ou professionnelle de la personne.

La réadaptation est le moyen choisi pour pallier les incapacités et les handicaps causés par ces séquelles.

1.2 La réadaptation

Après un bref historique de l'évolution de la réadaptation, cette section propose quatre approches à la réadaptation: la réadaptation physique, la neuropsychologie, l'approche cognitive et l'approche behaviorale et sociale.

La réadaptation est une approche thérapeutique où l'homme se soucie du bien-être de son prochain lorsque ce dernier a subi une atteinte à son intégrité physique ou psychologique. Très tôt dans l'histoire de l'Homme, des soins ont été offerts pour aider des personnes malades. Des squelettes de personnes handicapées datant de la préhistoire montrent des traces qu'on avait pris soin d'eux, qu'on les avait protégés (O'Morrow, 1989).

À la suite du développement des connaissances en médecine, en physiologie et psychologie et avec la spécialisation des techniques de soins, les besoins des diverses clientèles ont été mieux identifiés et les actions mieux ciblées. D'un clivage corps-esprit favorisant les soins du corps d'une part et ceux de l'esprit de l'autre, on en est venu à

considérer ces deux parties de l'être humain comme étant indiscociables, pouvant agir l'une sur l'autre.

De nos jours, des services de réadaptation sont offerts dans divers établissements desservant des clientèles variées.

La réadaptation se structure aussi selon diverses approches. Elle n'est plus désormais confinée à l'intérieur des établissements. La réadaptation est au coeur du quotidien de la personne, dans son lieu de résidence et dans sa communauté environnante.

L'étendue des besoins en réadaptation des personnes est vaste. Plusieurs blessures ou maladies nécessitent à divers degrés des services de réadaptation.

Les spécialistes en réadaptation aident des clientèles variées en fonction de leurs besoins spéciaux en réadaptation. Toutefois, parmi les clientèles avec des besoins spéciaux, celle des traumatisés crâniens a été négligée (Austin, 1997; Barat & Mazaux, 1986).

Même si les modèles d'intervention en réadaptation pour les personnes ayant subi un TCC sont peu nombreux, Gadoury (1997)³ fournit les actions à réaliser en réadaptation « La réadaptation d'une personne ayant subi un TCC vise à réduire ou éliminer les situations de handicap qu'elle vit à la fois par des interventions auprès de celle-ci (pour réduire ses incapacités) et auprès de son environnement (pour éliminer les obstacles).»

1. Il n'a pas été possible d'inscrire le numéro de la page d'où provient cette citation puisqu'il s'agit d'un rapport préliminaire non publié et non paginé.

Ces actions en réadaptation peuvent se concentrer sur différents aspects de la personne. Selon l'aspect visé, les actions utilisent une approche singulière.

1.2.1 Les approches en réadaptation

Avec leur spécialisation et leurs intérêts, tant professionnels qu'académiques et scientifiques, les chercheurs et les travailleurs en réadaptation ont développé des modèles d'intervention visant à traiter les personnes ayant subi un TCC. Selon les troubles, les dysfonctions, les perturbations ou les séquelles qu'elles visent à réhabiliter, quatre approches à la réadaptation sont utilisées: la réadaptation physique (Berrol, 1989); la neuropsychologie (Scherzer, Crépeau & Desmarais 1993); l'approche cognitive (Najenson, Rahmani, Elazar, Averbuch & Barry, 1984) et l'approche behaviorale et sociale (Goll & Hawley, 1989).

1.2.1.1 La réadaptation physique

Les techniques en réadaptation physique sont celles de la prise en charge de la personne par le milieu hospitalier.

La réadaptation physique vise en premier lieu la réanimation et la stabilisation de l'état physique et neurologique de la personne. Des interventions chirurgicales peuvent être pratiquées dans le but de faire baisser la pression intracrânienne ou de réparer des blessures aux plans des os et des muscles (Stumbo & Bloom, 1990; Wood & Eames, 1989).

Les évaluations respectives du niveau d'éveil et de l'état des fonctions cognitives, les spécialistes ont recours à l'échelle de coma de Glasgow (GCS) et à l'échelle de réadaptation

Rancho Los Amigos (LOC) présentées dans les Tableaux 2 et 3 tirés de Stumbo & Bloom (1990).

1.2.1.2 La neuropsychologie

La neuropsychologie est une discipline récente, née de l'alliance de la neurologie et de la psychologie. Avec différents outils d'évaluation (questionnaires, tests psychométriques, appareils mécaniques d'évaluation), la neuropsychologie évalue et étudie les relations entre le cerveau et les comportements. Elle a comme objectif l'établissement de stratégies de compensation proposées à la personne (André & Chellig, 1991; Scherzer, Crépeau & Desmarais, 1993) pour pallier les dysfonctions ou les séquelles du traumatisme (se référer aux Tableaux 4 et 5).

La réadaptation neuropsychologique constitue un apport complémentaire important à des disciplines comme la physiothérapie, l'ergothérapie, la masso-kinésithérapie, la psychothérapie et dans certains cas, la pharmacothérapie et dans d'autres plus extrêmes, la chirurgie. Toutes ces approches thérapeutiques visent le maintien ou l'amélioration des capacités résiduelles (potentiel après le traumatisme) pour permettre la meilleure réinsertion possible (André & Chellig, 1991; Christensen & Uzzel, 1994).

1.2.1.3 L'approche cognitive

Les buts de l'approche cognitive sont d'améliorer l'état des fonctions supérieures du cerveau. Ces fonctions comprennent entre autres, la perception, la conceptualisation, la

mémoire, l'identification et la discrimination des objets, l'orientation spatiale intra et extrapersonnelle (perception de soi et de l'environnement), les opérations logiques comme les relations de cause à effet. L'objectif est de faciliter le traitement de ces différentes perceptions et de les transformer en comportements et en usages pratiques et significatifs pour la personne (Najenson, Rahmani, Elazar, Averbuch & Barry, 1984).

1.2.1.4 L'approche behaviorale et sociale

Cette approche implique et intègre les trois premières. Elle nécessite, dans son processus que la personne ait acquis un maximum d'habiletés fonctionnelles tant motrices, que cognitives et comportementales (Goll & Hawley, 1989). Cette approche vise les activités de la vie quotidienne, elle utilise non seulement la vie à la maison de transition mais aussi dans la famille de la personne pour favoriser l'intégration graduelle de cette dernière dans la communauté (Goll & Hawley, 1989). Cette approche a des aspects communautaires, le personnel rattaché au traitement peut comprendre des psychologues, des physiothérapeutes, des médecins, des récréologues, des infirmières et d'autres spécialistes de la réadaptation.

En définitive, la réadaptation de la personne ayant subi un TCC peut se réaliser avec la contribution des différentes applications et approches mentionnées précédemment. Toutefois, des chercheurs et des spécialistes de la réadaptation proposent depuis quelques années des modèles, des services et des actions convenant aux problématiques spécifiques que pose le TCC (Fazio & Fralish, 1988; Howe & Keller 1988; Kloseck, Crilly, Ellis &

Lammers, 1996; Morris & Ellis, 1993; Peterson & Gunn 1984; Stumbo & Bloom, 1990; Sylvester, 1989; Zoerink & Lauener, 1991).

1.3 Le loisir thérapeutique

Le loisir thérapeutique vise à ce que la personne, avec ou sans incapacité, atteigne un maximum d'autonomie dans un contexte le plus près de la vie normale. Pour ce faire, le loisir thérapeutique propose des interventions et des activités centrées sur des bénéfices, tant psychologiques que physiques ou sociaux.

Cette section fournit une définition du loisir thérapeutique avant de décrire deux modèles susceptibles d'être appliqués à la réadaptation des personnes ayant subi un TCC. La section présente par la suite quatre approches de loisir thérapeutique, puis, des applications plus spécifiques aux personnes ayant subi un TCC.

Les applications et approches présentées dans l'étude proviennent d'articles ou de volumes américains. Ils reflètent donc une position américaine face à l'offre de services de réadaptation.

Les buts du loisir thérapeutique et les actions en réadaptation visent, par leurs interventions centrées sur les besoins de la personne, à diminuer ou à éliminer les incapacités ou les handicaps faisant barrière à son autonomie. Les interventions du loisir thérapeutique peuvent être dirigées vers la personne elle-même ou vers son environnement et visent à augmenter ses capacités fonctionnelles ou cognitives et son adaptation sociale ou encore à offrir à la personne le maximum de possibilités d'épanouissement personnel.

1.3.1 Définition du loisir thérapeutique

Stumbo & Bloom (1990: 73) utilisent la définition acceptée par la National Therapeutic Recreation Society:

L'objectif visé par le loisir thérapeutique est d'aider les personnes ayant des incapacités physiques, sociales, émotionnelles ou mentales à développer, maintenir et manifester adéquatement un mode de vie de loisir avec un maximum d'autonomie. Cela s'actualise par la sélection, le développement, l'implantation et l'évaluation de services centrés sur le client. Ces services visent à améliorer les habiletés fonctionnelles (traitement), à développer ou à améliorer des habiletés, les connaissances et les attitudes en loisir (éducation) et à fournir des opportunités pour l'entraînement aux habiletés et comportements nouvellement appris (participation) (traduction libre).

Deux modèles d'application des actions du loisir thérapeutique sont retenus dans le cadre de cette étude. Le premier modèle de Howe-Murphy & Charboneau (1987) est écologique et dans ce sens, il propose des actions visant la personne et son environnement. Le modèle de Austin (1997) propose des actions visant à augmenter graduellement l'autodétermination de la personne.

Howe-Murphy & Charboneau (1987) présentent un modèle respectant les buts du loisir thérapeutique et susceptible d'aider les personnes ayant subi un TCC. Howe-Murphy & Charboneau (1987) mettent en évidence que les stratégies d'interventions peuvent viser la personne, l'environnement de la personne ou les interactions entre la personne et son environnement. L'application du modèle se structure à partir des bénéfices pouvant découler de ces stratégies d'intervention.

Les stratégies d'intervention dirigées vers la personne visent à ce que la personne se perçoive de manière positive dans ses interactions sociales. Les stratégies d'intervention dirigées vers l'environnement de la personne visent à faciliter l'autonomie et les possibilités d'interactions sociales de la personne soit en lui rendant l'information plus accessible soit en modifiant l'environnement. Les stratégies associées aux interactions entre la personne et son environnement visent à ce que la société adopte des valeurs individuelles, positives et égalitaires de manière à favoriser l'intégration des personnes avec ou sans handicap.

Le modèle Health Protection/Health Promotion de Austin (1997) est aussi susceptible d'être adapté à la réadaptation des personnes ayant subi un TCC. Ce modèle propose que les interventions soient centrées sur la personne et que les interventions du spécialiste en loisir thérapeutique décroissent à mesure que la personne reprend le contrôle sur sa vie.

Ce modèle respecte les bases du loisir thérapeutique qui sont de développer, de maintenir et de manifester adéquatement un mode de vie de loisir avec un maximum d'autonomie. Les trois étapes dont le modèle est composé sont *les activités prescrites*, la *recréation* et le *loisir* selon un continuum visant le développement de l'autodétermination de la personne dans le but que celle-ci acquiert l'indépendance nécessaire à sa réintégration sociale.

Au début du continuum, *les activités prescrites* par le spécialiste visent à ce que la personne s'active vers la restauration de sa santé. À l'étape *recréation*, la personne participe graduellement aux décisions concernant les activités visant l'augmentation de son contrôle et

de sa confiance en elle-même. À l'étape *loisir*, la personne ayant appris à composer avec ses incapacités peut s'engager dans des activités autodéterminées visant à actualiser son plein potentiel (Austin, 1997).

Ces deux derniers modèles font partie de la documentation traitant des actions associées au loisir thérapeutique dans le but d'aider la personne avec ou sans limitations.

Cependant, peu d'auteurs ont traité de l'importance du loisir thérapeutique dans la réadaptation des personnes ayant subi un TCC (Fazio & Fralish, 1988; Howe & Keller 1988; Kloseck, Crilly, Ellis & Lammers, 1996; Luczak, 1980; Morris & Ellis, 1993; Peterson & Gunn 1984; Stumbo & Bloom, 1990; Sylvester, 1989; Zoerink & Lauener, 1991). Toutefois, cette étude retient plus particulièrement l'article de Luczak (1980) qui propose des applications plus spécifiques face à la problématique particulière que pose le TCC ainsi qu'une revue de littérature de Shank, Kenney & Coyle (1993) suggérant des interventions visant d'autres clientèles mais susceptibles d'être applicables à la réadaptation des personnes ayant subi un TCC.

1.3.2 Applications et approches en loisir thérapeutique

Luczak (1980) traite de l'importance de l'analyse et de l'adaptation d'activités pour en tirer des bénéfices soit sociaux, soit cognitifs, soit physiques. Luczak (1980) rapporte les résultats d'expériences de loisir visant à pallier des incapacités physiques ou psychologiques que peuvent avoir des personnes ayant subi un TCC. Ces incapacités ou handicaps souvent ressentis par les personnes ayant subi un TCC sont présentées aux Tableaux 4 et 5 et font

partie des barrières empêchant la personne ayant subi un TCC d'accéder à un niveau de vie normal.

L'article de Luczak (1980) montre que l'analyse et l'adaptation de jeux et d'activités tel que le jeu du miroir, les sorties au restaurant, le scrabble, le jeu de palets (shuffleboard) et les jeux électroniques qui commandent à la personne de réagir à des stimuli, permettent de dégager des bénéfices favorisant la réadaptation des personnes ayant subi un TCC. Ces analyses et adaptations permettent des interventions plus spécifiques en associant les bénéfices des activités de loisir aux incapacités ou aux handicaps faisant obstacles à un niveau de vie le plus normal possible.

Les bénéfices des activités proposées par Luczak (1980) visent le développement d'habiletés sur le plan cognitif, sur le plan physique et sur le plan social. Ces habiletés sont sur le plan cognitif, la spontanéité, la créativité, la concentration et l'attention; sur le plan physique, la coordination oeil-main, la préhension, la force, la coordination, la vitesse de réaction, la motricité fine; sur le plan social, les contacts avec les autres, le développement d'un sentiment d'indépendance, une meilleure capacité de jugement, l'amélioration du contrôle des émotions, les fonctions de lecture et de calcul, la mémoire et la résolution de problèmes.

Dans un autre article, Shank, Kenney & Coyle (1993) analysent quelques programmes de loisir thérapeutique susceptibles d'aider la réadaptation de personnes ayant subi un TCC dans des dimensions plus larges de la vie. Ces programmes proposés pour des clientèles diverses mettent en évidence des bénéfices tant pour la personne que pour

l'environnement et la société, rejoignant ainsi Howe & Charboneau (1987). Ces interventions visent quatre dimensions de la vie normale: le maintien de la santé physique, la santé psychosociale et la satisfaction personnelle, la croissance et le développement et les effets sur les systèmes de société et de la santé (traduction libre) (Shank, Kenney, & Coyle, 1993). Les interventions se font par la participation à des activités de loisir, libres ou structurées. Les activités sont proposées en tenant compte des bénéfices physiques, cognitifs, psychologiques ou sociaux qu'ils apportent à la personne.

1.3.2.1 Le maintien de la santé physique

Brock (1988) propose un programme mettant en évidence les bénéfices de l'équitation dans la réadaptation d'adultes handicapés (citée par Shank, Kenney & Coyle (1993). Les bénéfices physiques d'une telle activité sont la posture, la musculature, la coordination, la motricité, l'équilibre, les habiletés, la coordination et la force; les bénéfices psychologiques et sociaux portent sur les comportements, la confiance et le contrôle et au plan cognitif, le vocabulaire.

Les bénéfices découlant de l'analyse et de l'adaptation d'un tel programme seraient susceptibles d'aider des personnes ayant subi un TCC à pallier certaines des incapacités produites par un TCC et décrites aux Tableaux 4 et 5. La coordination motrice (bras-jambes), l'initiative, les vertiges, l'attention et la concentration sont des exemples d'incapacités susceptibles d'être surmontées par la pratique de l'équitation.

1.3.2.2 La santé psychosociale et la satisfaction personnelle

Shank, Kenney & Coyle (1993) citent aussi Bullock & Howe (1991) dans un programme de développement d'acquis sociaux pour pallier les séjours de plus en plus courts en milieu hospitalier tout en continuant la réadaptation de personnes présentant des incapacités pendant la transition de l'hôpital à la communauté. Les interventions de ce programme visent à améliorer la qualité de vie et mettent l'accent sur l'assistance à la personne dans le développement de son autonomie et de son intégration dans la communauté.

1.3.2.3 La croissance et le développement

Schleien, Cameron, Rynders & Slick (1988) cités par Shank, Kenney & Coyle (1993), proposent un programme visant à améliorer la croissance et le développement en favorisant l'acquisition et le maintien d'habiletés psychomotrices adaptées à l'âge chronologique. En jumelant une personne sans incapacité à une autre avec incapacités, le programme vise l'apprentissage d'habiletés de communication, d'habiletés cognitives, d'habiletés motrices et d'habiletés sociales par la participation à des jeux de société.

Un programme comme celui proposé par Schleien, Cameron, Rynders & Slick (1988) utilisant le loisir thérapeutique peut s'avérer bénéfique pour des personnes ayant subi un TCC. Une participation active dans une activité de loisir adaptée à l'âge chronologique favorise la transposition de comportements adaptés dans la vie quotidienne. Une participation à une activité de loisir adaptée peut permettre le développement d'acquis psychomoteurs utiles dans d'autres environnements ou encore une participation à un loisir

adapté peut améliorer la quantité et la qualité des contacts et des interactions sociales favorisant ainsi le développement d'une autoperception plus positive de la personne.

1.3.2.4 Les effets sur les systèmes de société et de la santé

Shank, Kenney & Coyle (1993) citent aussi Wassman & Iso-Ahola (1985) qui reconnaissent que plus la fréquence de participation de personnes psychiatriquées à des activités de loisir libres ou structurées est grande, plus leur niveau de dépression est bas. Les activités libres sont des activités comme les jeux de société, le tennis de table, le billard, le cinéma, la télévision, la lecture ou le magasinage. Les activités structurées sont des activités planifiées comme les sorties de fin de semaine, l'artisanat seul ou en groupe, les soirées dansantes ou les exercices ou sports en groupe, comme le volleyball et le basketball.

Les personnes ayant subi un TCC peuvent aussi vivre des troubles dépressifs dus à leur condition ou conséquents aux séquelles de leur traumatisme (voir les Tableaux 4 et 5). La participation à des activités de loisir libres ou structurées peuvent aussi les aider.

En conclusion à ce premier chapitre, la première partie de la revue de la documentation a décrit les traumatismes cranio-cérébraux, le rythme et les circonstances dans lesquels ils se produisent, les degrés de sévérité et les séquelles pouvant en découler.

La deuxième partie a présenté la réadaptation et les quatre approches à la réadaptation et des dimensions de services en soins physiques, des interventions neuropsychologiques, des réapprentissages cognitifs, ou la modification des comportements en société, ces approches ont pour objectif la réinsertion sociale de la personne.

Le loisir thérapeutique, sa définition, ses buts et ses actions et des applications susceptibles d'aider la réadaptation de personnes ayant subi un TCC a fait l'objet de la troisième partie.

La revue de la documentation a mis en évidence la problématique que pose le TCC, le rôle de la réadaptation et du loisir thérapeutique en appui à la réadaptation en vue de l'intégration sociale de la personne.

Le prochain chapitre présente le contexte théorique. Le contexte théorique présente le continuum des services de réadaptation à l'égard de la personne ayant subi un TCC.

Chapitre II

Contexte théorique

Au Québec, il existe une approche de traitement de réadaptation de la personne ayant subi un TCC répondant aux besoins de la SAAQ et de la CSST et visant à rendre à la personne un niveau d'autonomie le plus près possible du niveau préaccidentel. Cette approche, bien que précisant les phases de réadaptation, fait abstraction de l'apport du loisir comme complément thérapeutique.

Aux États-Unis, Stumbo & Bloom (1990) présentent des phases de réadaptation très semblables à celles de la SAAQ; toutefois, ils positionnent le rôle du loisir thérapeutique comme moyen thérapeutique dans les phases de réadaptation de la personne ayant subi un TCC.

Cette étude retient comme contexte théorique l'article de Stumbo & Bloom (1990) portant sur l'apport du loisir thérapeutique dans les établissements offrant des services de réadaptation à la personne ayant subi un TCC aux États-Unis.

Stumbo & Bloom (1990) décrivent le continuum des services de réadaptation en termes de phases, de buts visés et de services offerts à la personne.

Selon Stumbo & Bloom (1990), la réadaptation de la personne ayant subi un TCC se subdivise en quatre phases; ces quatre phases, bien que distinctes forment un continuum de services. Ce continuum vise à ramener la personne le plus près possible de l'état et de la condition préaccidentels.

Ce continuum n'est pas immuable. Il peut être interrompu dès que la personne atteint un niveau de fonctionnement suffisamment autonome lui permettant de retourner à ses activités socio-professionnelles préaccidentelles.

Ce contexte théorique comprend quatre phases d'un continuum de services de réadaptation tel que proposé par Stumbo & Bloom (1990) (voir le Tableau 6).

Tableau 6

Continuum de services de réadaptation (Stumbo & Bloom, 1990)

Phase	Buts
La réadaptation aiguë	- soins médicaux; - réapprentissage des habiletés comme se nourrir, s'habiller, se laver, se déplacer, la communication et les dysfonctions cognitives.
Le centre de jour	- optimiser la récupération; - développer au maximum certaines habiletés de la vie courante; - offrir un soutien émotionnel, cognitif et psychologique.
Le centre de transition	- faciliter la réinsertion sociale; - développer l'autonomie.
Les services et soins à long terme	- permettre à la personne ayant subi un TCC d'accéder à un niveau de vie le plus autonome possible.

2.1 Les phases de la réadaptation

Les quatre phases de la réadaptation décrites par Stumbo & Bloom (1990) sont la réadaptation aiguë (acute rehabilitation), le centre de jour (day treatment programs), le centre de transition (transitional living center) et les services et soins à long terme (long term care/life long support) (traduction libre).

2.1.1 La réadaptation aiguë

La réadaptation d'une personne soupçonnée d'avoir subi un TCC commence dès les premières interventions faites par l'équipe de transport ambulancier et d'urgentologues en centre de traumatologie et s'étend sur une période pouvant varier de quelques heures à plusieurs mois.

La réadaptation aiguë est la première phase dans le continuum des services de réadaptation. La réadaptation aiguë comprend une vaste étendue (traduction libre) de services offerts par des médecins et autres spécialistes de la santé en milieu hospitalier.

Les soins médicaux de la réadaptation aiguë sont offerts à la personne si elle présente des incapacités dans une ou plusieurs des dimensions de la vie courante tel que s'alimenter, se vêtir, réaliser les actions reliées à l'hygiène, à la mobilité, à la communication, et les dimensions associées aux dysfonctions cognitives (Stumbo & Bloom, 1990).

Dès que la personne montre des signes de récupération et de fonctionnement adéquat, ou conforme aux buts déterminés à l'élaboration du plan de services, elle reçoit son

congé du centre de traumatologie et peut, si son état le nécessite, recevoir des services de réadaptation en centre de jour (Stumbo & Bloom, 1990).

2.1.2 Le centre de jour

Donc, dès que l'état physique de la personne ne nécessite plus de soins hospitaliers intensifs et que son niveau de fonctionnement de base est satisfaisant, elle est retournée dans son milieu d'origine et elle peut commencer sa réadaptation fonctionnelle en centre de jour. Toutefois, si sa condition le nécessite, la personne peut recevoir des services à l'intérieur.

Le centre de jour offre une gamme de services adaptés aux besoins spécifiques de la personne. Le plan de services est élaboré à partir des différentes évaluations portant sur les incapacités et les capacités résiduelles de la personne; ces évaluations sont réalisées depuis la phase de réadaptation aiguë jusqu'à l'atteinte optimale de ses capacités. Les services en centre de jour sont offerts dans un environnement soutenant et structuré tout en restant flexible (Stumbo & Bloom, 1990).

Le plan de services vise à ce que la personne atteigne un niveau de récupération maximal. L'objectif des services offerts en centre de jour est que la personne développe son plein potentiel de fonctionnement dans les habiletés physiques, cognitives, sociales et comportementales ainsi que la stabilité et l'adaptation émotionnelle. Toutes ces habiletés sont nécessaires à un retour éventuel à une variété d'activités préaccidentelles (école, travail, loisir...). La personne reçoit aussi un soutien émotionnel, cognitif, psychologique et social à l'adaptation à sa nouvelle condition et à ses incapacités. Les services sont offerts sur une

base intensive à raison d'environ six heures par jour, cinq jours par semaine sur une période pouvant durer de six à neuf mois (Stumbo & Bloom, 1990).

Après avoir reçu les services d'un centre de jour, si la personne n'atteint pas un niveau de récupération et un niveau d'autonomie lui permettant de retourner à ses activités préaccidentelles, elle recevra des services d'un centre de transition.

2.1.3 Le centre de transition

Parce qu'on accorde une importance grandissante à l'offre de services de réadaptation hors des centres hospitaliers, le centre de transition devient une alternative intéressante pour faciliter un retour au domicile et aux activités préaccidentelles en offrant des services intensifs dans un milieu de vie le plus autonome possible. Les services offerts sont nécessaires aux réapprentissages d'habiletés permettant la reprise d'activités liées aux habitudes de vie au quotidien (Stumbo & Bloom, 1990).

Les spécialistes de la réadaptation, quoiqu'ils soient les mêmes que dans les deux phases précédentes, sont appelés à offrir leurs services en fonction des besoins spécifiques de la personne.

Si la personne n'atteint pas les objectifs visés par les trois premières phases de la réadaptation, elle sera selon son niveau de récupération et son niveau d'autonomie soit référée aux services à long terme en centre d'hébergement ou à son domicile.

2.1.4 Les services et soins à long terme

Des services à long terme seront offerts à la personne qui, malgré tous les services reçus durant les trois phases précédentes, n'aura pas atteint les objectifs visant un retour à une vie normale. Des déficits d'ordre cognitif et mnémonique, émotif, de jugement et de contrôle de soi rendront la personne dépendante de sa famille ou de son environnement (Stumbo & Bloom citant Thomsen, 1974 & Jacobs, 1985).

Quoique l'offre de services à long terme doive avoir comme but de permettre à la personne ayant subi un TCC d'accéder à un niveau de vie le plus autonome possible, les buts et la nature des services ne sont que pressentis dans le contexte théorique de Stumbo & Bloom (1990).

Considérant qu'un retour à l'activité préaccidentelle n'est plus envisageable, selon Stumbo & Bloom (1990) citant Burke, Wesolowski & Zencius (1988), le but des services à long terme devrait être la mise en place de services favorisant pour la personne, l'atteinte d'un niveau de vie indépendante incluant des opportunités de travail et de loisir tant dans son milieu de vie que dans des ressources communautaires en offrant des services adaptés aux divers degrés d'autonomie que la personne peut manifester.

Et même quand la reprise de l'activité socio-professionnelle antérieure au TCC peut être possible, Stumbo & Bloom (1990: 72) font remarquer que Burke, Wesolowski & Zencius (1988), citant Jacobs (1985), soulignent qu'aucun service à long terme n'est prévu pour répondre aux besoins spécifiques de la personne ayant subi un TCC.

D'autres besoins dans les services à long terme sont aussi pressants pour faciliter la réinsertion de la personne. Au plan social, la diffusion d'information visant à sensibiliser la population et à mieux faire comprendre la problématique du TCC, des opportunités de travail rémunéré et satisfaisant, l'accessibilité à des activités de loisir enrichissantes et d'égale importance, une assistance financière adéquate (Stumbo & Bloom, 1990).

En conclusion, dans leur article, Stumbo & Bloom (1990) présentent une conceptualisation théorique de la réadaptation faite aux États-Unis.

Après avoir présenté les quatre phases, il importe de noter que d'une part, dès la phase II, les activités associées au loisir doivent s'intégrer au continuum des services de réadaptation. D'autre part, plus la personne progressera dans sa récupération, plus les activités associées au loisir pourront exiger de la personne des habiletés complexes ayant des incidences dans les habiletés de la vie quotidienne et la reprise de l'activité préaccidentelle.

Au Québec, de telles phases existent mais dans des lieux aux appellations différentes. Ces lieux sont respectivement pour la réadaptation aiguë, le traitement médical et la réadaptation précoce (phase I); le centre de jour, la réadaptation fonctionnelle (phase II); le centre de transition, l'intégration sociale et le retour à l'activité (phase III) et pour les services à long terme, le maintien des acquis (phase IV).

Le Chapitre III décrit la méthode utilisée pour la réalisation de cette étude.

Chapitre III

Méthode

La méthode retenue pour cette étude est l'approche descriptive. La méthode utilise des entrevues semi-dirigée. Ces entrevues sont réalisées à partir de questionnaires en lien avec le contexte théorique. La première partie énumère les critères de sélection permettant la construction de l'échantillon. L'échantillon, composé d'établissements offrant des services de réadaptation à la personne ayant subi un TCC au Québec, est décrit dans la deuxième partie. L'entente de principes déontologiques entre le chercheur et les personnes interviewées est fait l'objet de la troisième partie. La quatrième partie montre comment la collecte des données est réalisée. La dernière partie du chapitre expose les questionnaires et les questions composant la stratégie d'entrevue utilisée.

Les établissements de santé du Québec offrant des services de réadaptation à la personne ayant subi un TCC sont au nombre de 44 et sont répartis dans 14 régions. Même si un des objectifs de la recherche est de décrire le continuum des services de réadaptation de la personne ayant subi un TCC au Québec, il est peu réaliste pour le chercheur de visiter chacun des établissements offrant de tels services. Un échantillon comprenant des critères de sélection a été constitué.

3.1 Les critères de sélection

La sélection des établissements a tenu compte d'une représentation des centres de traumatologie, des centres de réadaptation et d'autres milieux répondant aux étapes de la réadaptation à l'égard de la personne ayant subi un TCC. L'étude a tenu compte des

établissements offrant des services aux adultes, aux adultes et aux enfants et des établissements offrant des services exclusivement aux enfants. L'étude tenait aussi à inclure des établissements offrant des services en français et d'autres offrant des services bilingues. Le Tableau 7 considère que les établissements présentés offrent des services en français à moins d'une note contraire. La faisabilité financière en rapport aux frais associés aux déplacements et aux dépenses inhérentes à la recherche a aussi constitué un souci important pour le chercheur; elle représente le dernier critère de sélection. Cette étude retient les régions se trouvant dans un rayon acceptable et rendant l'étude réalisable. Ces régions sont l'Estrie, la Mauricie-Bois-Francs, la Montérégie, Montréal-Centre et la région de Québec. L'échantillon s'est établi à partir des réponses positives des établissements sollicités par le chercheur.

3.2 L'échantillon

La liste des régions et des établissements apparaît ainsi: pour l'Estrie, l'Association des accidentés cérébro-vasculaires et traumatisés crâniens de l'Estrie et le Centre universitaire de la santé de l'Estrie; pour la Mauricie-Bois-Francs, l'Association des traumatisés cranio-cérébraux de la Mauricie-Bois-Francs, le Centre Hospitalier régional de Trois-Rivières et le Centre de réadaptation InterVal (Hôpital Cooke); en Montérégie, le Réseau Santé Richelieu-Yamaska (Pavillon Hôtel-Dieu); dans la région de Montréal-Centre, le Centre de réadaptation Constance-Lethbridge, l'Hôpital Marie-Enfant, l'Hôpital de Montréal pour enfants, l'Hôpital du Sacré-Coeur de Montréal, l'Hôpital Sainte-Justine et l'Institut de réadaptation de Montréal et dans la région de Québec, le Centre hospitalier

affilié universitaire de Québec Pavillon Enfant-Jésus) et l'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec (site François-Charon).

Le Tableau 7 présente les caractéristiques des établissements et organismes visités dans le cadre de cette étude.

Tableau 7

Caractéristiques des établissements visités

Région/Établissement	Clientèle TCC		Phase couverte				Bilinguisme
	Adulte	Enfant	I	II	III	IV	
Estrie							
Association des accidentés cérébraux-vasculaires et traumatisés crâniens de l'Estrie	x						x
Centre universitaire de santé de l'Estrie	x	x	x				
Mauricie-Bois-Francs							
Association des traumatisés crâniens de la Mauricie	x						x
Centre de réadaptation InterVal (Hôpital Cooke)	x			x	x		
Centre hospitalier régional de Trois-Rivières	x	x	x				

Tableau 7
Caractéristiques des établissements visités (suite)

Région/Établissement	Clientèle TCC		Phase couverte				Bilinguisme
	Adulte	Enfant	I	II	III	IV	
Montréal					x		
Réseau Santé Richelieu-Yamaska	x			x			
Montréal-Centre							
Centre de réadaptation Constance- Lethbridge	x			x	x		x
Institut de réadaptation de Montréal	x			x			
Hôpital de Montréal pour Enfants		x	x				x
Hôpital Marie-Enfant		x		x	x		
Hôpital du Sacré-Cœur de Montréal	x		x				
Hôpital Sainte-Justine		x	x				

Tableau 7

Caractéristiques des établissements visités (suite)

Région/Établissement	Clientèle TCC		Phase couverte				Bilinguisme
	Adulte	Enfant	I	II	III	IV	
Québec							
Centre hospitalier affilié universitaire de Québec (Pavillon Enfant-Jésus)	x	x	x				
Institut de réadaptation en déficience physique de Québec (site François-Charon)	x			x	x		

Tableau adapté de Louise Charon, (1999). *Profil des victimes d'un accident cranio-cérébral à la suite d'un accident de la route intégrées au programme de réadaptation pour TCC en 1994-1995.*

3.3 Les considérations éthiques

Une entente convenue entre le chercheur et la personne interviewée stipule que l'entrevue sera enregistrée sur magnétocassette pour favoriser la prise de notes et leur retranscription. L'entente porte aussi sur les objectifs de la recherche, sur l'utilisation des informations recueillies et sur l'assurance du respect de l'anonymat des personnes interviewées. Une seule personne a refusé d'être enregistrée.

3.4 La collecte des données

Pour la collecte des données, cette étude utilise l'entrevue semi-dirigée. Le questionnaire qui guide le chercheur dans l'entrevue semi-dirigée est composé de questions ouvertes, simples et claires. Le cadre de l'entrevue semi-dirigée donne au chercheur l'opportunité de formuler des questions plus flexibles favorisant l'exploration et l'approfondissement des réponses libres et individualisées de la personne interviewée (Bullock, 1983; Deslauriers, 1991).

La collecte des données se fera par enregistrement sur bandes magnétiques en vue d'une transcription partielle des enregistrements. La transcription partielle permet de ne relever que ce qui est pertinent du discours enregistré lors d'une entrevue (Deslauriers, 1991). En utilisant une approche déductive, l'analyse descriptive des données montre comment s'élabore le continuum des services de réadaptation dans les établissements de même vocation et souligne les éléments particuliers aux établissements visités et ce, pour chacune des quatre phases du continuum des services de réadaptation.

3.5 La stratégie d'entrevue

La méthodologie retenue pour la collecte des données fait appel à une stratégie d'entrevue structurée à partir du contexte théorique de Stumbo & Bloom (1990) de manière à cerner le continuum des services de réadaptation offerts dans les établissements et organismes à l'égard de la personne ayant subi un TCC au Québec. À l'instar de Stumbo & Bloom (1990), la stratégie d'entrevue tient aussi compte de l'apport du loisir dans la réadaptation des personnes ayant subi un TCC.

Il s'agit de connaître et de décrire le continuum des services de réadaptation de la personne ayant subi un TCC et la place du loisir dans la réadaptation de la personne au Québec.

Au Québec comme aux États-Unis, le continuum de services de réadaptation de la personne ayant subi un TCC est composé de quatre phases. Pour connaître ce continuum de services et le contenu des actions de réadaptation de ces phases, la stratégie d'entrevue propose un questionnaire qui inventorie le contenu de chacune des quatre phases de la réadaptation. Le questionnaire pour chacune des phases comprend: la nature, la séquence et l'organisation permettent de saisir l'ensemble des services et leurs particularités d'application dans les établissements et les organismes visités dans le cadre de cette étude.

3.5.1 Le questionnaire

Le questionnaire dans son ensemble a pour but de décrire les services offerts par les établissements ou organismes visités dans le cadre de cette étude.

3.5.1.1 Le traitement médical et la réadaptation précoce (phase I)

Le questionnaire relatif à la phase I comprend huit questions visant à décrire les services associés au traitement médical et la réadaptation précoce offerts à la personne soupçonnée d'avoir subi un TCC au Québec.

Dans leur étude, Stumbo & Bloom (1990) font référence à une *vaste étendue* de services en milieu hospitalier sans toutefois préciser la composition de ces services. Les questions 1 et 3 du questionnaire ont pour but d'une part, de mettre en lumière la nature des services et d'autre part, de présenter l'organisation des services associés à la phase I et ce, de manière à décrire le continuum dans lequel ces services sont offerts au Québec. L'organisation des services décrite à partir de la question 3, précise aussi à partir de quel moment commence et à quel moment s'arrête l'offre des services de la phase I.

La question 2 vise à connaître la durée des services de réadaptation de la phase I.

La question 4 porte sur les spécialistes impliqués dans l'offre de services. Même si Stumbo & Bloom (1990) n'en font pas explicitement mention, il importe pour cette étude de connaître les spécialistes de la santé oeuvrant à cette phase du continuum de la réadaptation. Le but étant de vérifier si les services offerts se concentrent uniquement sur des soins médicaux visant la santé physique ou si d'autres dimensions de la personne sont visés par ces services.

D'après Stumbo & Bloom (1990), la personne recevra des services de réadaptation de la phase I si elle montre des déficits de fonctionnement dans une ou plusieurs dimensions

tel que s'alimenter, se vêtir, réaliser les actions reliées à l'hygiène, à la mobilité, à la communication, et les dimensions associées aux dysfonctions cognitives. La question 5 a pour but de montrer si au Québec, les dimensions visées par les services sont les mêmes que celles mentionnées par Stumbo & Bloom (1990).

La question 6 a trait aux apprentissages d'habiletés déjà maîtrisées avant le TCC, nécessaires au recouvrement d'un niveau de fonctionnement autonome. La question vise à connaître la nature des activités proposées par les spécialistes de la réadaptation.

La question 7 introduit la notion de temps libre dont le but est de repérer si l'offre de services permet des temps libres à la personne et si des activités sont proposées pour occuper ces temps libres.

Le but de la question 8 est de connaître les étapes subséquentes de la réadaptation. La question vise aussi à montrer la continuité des services offerts après la phase I.

Le questionnaire relatif à la phase I s'établit comme suit:

1. En quoi consiste le traitement médical et la réadaptation précoce?
2. Sur combien de temps peut s'échelonner le traitement et la réadaptation précoce?
3. Comment se déroule le continuum du traitement médical et la réadaptation précoce?
4. Quels sont les spécialistes impliqués dans le traitement médical et la réadaptation précoce?
5. Quelles sont les dimensions de la vie de la personne visées par les réapprentissages du traitement médical et la réadaptation précoce?

6. Existe-t-il des activités prescrites pour favoriser ces réapprentissages?
7. Comment sont occupés les temps entre les activités du traitement médical et la réadaptation précoce?
8. Quelle est la prochaine étape de la réadaptation ou quel est le suivi offert à la personne?

3.5.1.2 La réadaptation fonctionnelle (phase II)

Le questionnaire de la phase II propose 6 questions relatives à la réadaptation fonctionnelle. Le questionnaire vise à mettre en lumière comment s'organise l'offre de services associés à cette phase du continuum de la réadaptation.

Le contexte théorique permet de constater qu'au moment où l'état physique de la personne ne nécessite plus de soins hospitaliers intensifs, elle peut commencer à recevoir les services de la phase II.

Dans la continuité des services décrites par Stumbo & Bloom (1990), ces services sont offerts en centre de jour en consultation externe. Le but de la question 1 est de montrer les services offerts à cette étape de la réadaptation. La question vise aussi à montrer si l'offre de services se fait à l'interne ou en consultation externe.

La question 2 vise à décrire le rôle des différents spécialistes de cette phase. Le but étant de montrer que l'offre de services se déplace des soins médicaux vers des soins visant un fonctionnement plus global de la personne.

La question 3 et la question 4 ont pour but de montrer sur quelles dimensions de la personne et quelles habiletés de son fonctionnement général le plan de service met l'accent

La question 5 reprend comme à la question 7 de la phase I, la notion de temps libres. Le but de cette question est de repérer si la durée des temps libres peut justifier la mise en place d'activités pour occuper ces périodes.

La question 6 met l'accent sur la continuité des services et sur la prochaine étape du continuum.

Le questionnaire associé à la phase II comprend les questions suivantes:

1. Où se fait la réadaptation fonctionnelle?
2. Quels sont les rôles des spécialistes impliqués dans la réadaptation fonctionnelle?
3. Comment et sur quelles dimensions se fait l'évaluation de la personne?
4. Quelles sont les habiletés visées par la réadaptation fonctionnelle?
5. Comment sont occupés les temps entre les diverses activités de la réadaptation?
6. Quelle est la prochaine étape? Est-ce qu'un suivi est offert à la personne?

3.5.1.3 L'intégration sociale et le retour à l'activité (phase III)

Le questionnaire de la phase III est composé de sept questions visant à décrire les services associés à l'intégration sociale et au retour à l'activité.

Suivant les propos de Stumbo & Bloom (1990) concernant l'importance grandissante d'offrir des services de réadaptation hors des centres hospitaliers, la question 1 vise à définir la nature et l'approche des services offerts à cette phase.

L'objectif de la question 2 est de montrer sur quels buts reposent les services associés à cette phase.

La question 3 vise à montrer comment s'organise la planification des buts à atteindre pour la personne.

Les dimensions à privilégier lors de l'évaluation des besoins de la personne font l'objet de la question 4.

La question 5 vise à présenter les spécialistes impliqués à cette phase. Le but de cette question est de montrer à l'instar de Stumbo & Bloom (1990), l'importance que prennent certains spécialistes en fonction des besoins de la personne.

Les questions 6 et 7 permettent d'identifier évaluent les temps libres et les activités de loisir faisant partie du plan de services de la personne recevant des services de la phase III.

Les questions relatives à la phase III sont:

1. En quoi consiste l'intégration sociale et le retour à l'activité?
2. Quels sont les buts de l'intégration sociale et le retour à l'activité?
3. Comment sont mis en place les buts à atteindre et quelles dimensions de la vie de la personne vise-t-on?
4. Comment évalue-t-on les besoins de la personne?
5. Quels sont les spécialistes impliqués à cette étape?

6. Est-ce que l'occupation des temps libres de la personne est évaluée?
7. Est-ce que des opportunités de loisir sont offertes à la personne?

3.5.1.4 Le maintien des acquis (phase IV)

Les services à long terme n'ont pas de structure formelle si ce n'est d'avoir comme but de permettre à la personne ayant subi un TCC d'accéder à un niveau de vie le plus autonome possible. Les buts à atteindre ne peuvent être que pressentis puisqu'aucun service à long terme n'est prévu pour les personnes ayant des besoins de soins de longue durée (Stumbo & Bloom, 1990).

Les questions 1 et 2 du questionnaire visent à vérifier si une structure existe, d'abord dans l'offre de services et ensuite dans l'évaluation des besoins de la personne.

La question 3 a pour but de montrer la nature des services offerts.

Les questions 4 et 5 réfèrent aux organismes de la communauté susceptibles d'offrir des services à la personne.

Les questions 6 et 7 visent à connaître comment se fait l'offre de services concernant les aux activités de loisir.

Le questionnaire relatif au maintien des acquis comprend les sept questions suivantes:

1. Comment se structure cette étape?
2. Comment évalue-t-on les besoins de la personne?
3. Quels sont les services offerts à la personne?
4. Quels sont les organismes auxquels la personne peut référer au besoin?
5. Quels sont les rôles et les services offerts par ces organismes?
6. Est-ce que les besoins en loisir de la personne sont évalués? Si oui, comment sont-ils évalués?
7. Quels sont les services offerts en rapport aux loisirs?

Ce chapitre a décrit les relations entre les quatres phases du contexte théorique et les questions des différentes entrevues. Le chapitre suivant présente les résultats découlant des 14 entrevues réalisées dans le cadre de cette étude.

Chapitre IV

Résultats

Au Québec, des centres hospitaliers offrant des soins généraux ont aussi été désignés des centres de traumatologie. Ces centres hospitaliers spécialisés en traumatologie offrent, en plus des soins généraux, les services de la première phase de la réadaptation de la personne ayant subi un TCC. D'autres établissements, majoritairement des centres hospitaliers ont été désignés pour offrir les services des deuxième et troisième phases du continuum de services offerts à la personne ayant subi un TCC. Enfin, des services de maintien des acquis sont offerts par l'intermédiaire d'associations de personnes ayant subi un TCC.

Le présent chapitre décrit les données recueillies au cours des entrevues menées dans les 14 établissements visités pour cette étude. Ces données proviennent des réponses fournies par les personnes interviewées à partir des questionnaires relatifs à chacune des quatre phases du continuum de services offerts à la personne ayant subi un TCC au Québec.

La présentation de chaque phase comprend l'identification des milieux rencontrés. Les réponses aux questions décrivent les caractéristiques des phases, les services et les particularités de ces services dans les établissements visités. Un tableau présente les résultats et les analyses. Chacune des quatre phases est analysée successivement.

Les services offerts mentionnés sont communs et décrits à partir des réponses à chacune des questions du questionnaire. Certains établissements présentent des

particularités, le texte les présente comme des caractéristiques avantageuses pour la personne ayant subi un TCC.

4.1 Phase I — Le traitement médical et la réadaptation précoce

Les établissements retenus dans cette étude offrant les services associés à la phase I se regroupent en trois catégories: les établissements pour enfants, les établissements pour adultes et une catégorie mixte pour enfants et adultes.

Les établissements offrant des services aux enfants sont l'Hôpital de Montréal pour enfants et l'Hôpital Sainte-Justine. L'Hôpital du Sacré-Coeur dessert exclusivement une clientèle adulte tandis que le Centre universitaire de santé de l'Estrie, le Centre hospitalier régional de Trois-Rivières et le Centre hospitalier affilié universitaire de Québec (Pavillon Enfant-Jésus) accueillent les enfants et les adultes.

Réponses aux questions

Question 1 En quoi consiste le traitement médical et la réadaptation précoce?

Le traitement médical et la réadaptation précoce représentent la première phase du continuum de services offerts à la personne ayant subi un TCC au Québec.

Les personnes interviewées décrivent cette phase de la réadaptation de la personne ayant subi un TCC en une gamme de services et de soins offerts en centre hospitalier et centrés sur des objectifs de survie de la personne, de stabilisation de l'état physique et de l'état neurologique. Les personnes interviewées précisent que ces soins peuvent comprendre,

selon la gravité des blessures subies par la personne, une ou des interventions chirurgicales. Ces interventions peuvent avoir pour but de réparer une fracture du crâne ou de faire diminuer la pression intracrânienne conséquentes au TCC, ou de réparer des blessures aux membres supérieurs ou inférieurs. Le traitement médical comprend aussi le transfert de la personne à l'unité de soins intensifs où commencent la réadaptation respiratoire et les mobilisations passives.

Question 2 Sur combien de temps peut s'échelonner le traitement médical et la réadaptation précoce?

Le temps de séjour en centre de traumatologie varie en fonction de la sévérité du TCC, de la gravité des blessures subséquentes et de la capacité de récupération de la personne. La personne peut recevoir des services durant une période allant de quelques heures pour les TCC légers à quelques mois pour les TCC modérés ou graves.

À l'Hôpital du Sacré-Coeur de Montréal et au Centre hospitalier affilié universitaire de Québec (Pavillon Enfant-Jésus) les personnes interviewées précisent que le temps moyen de séjour pour toutes les catégories de TCC confondues se situerait entre 15 et 20 jours. La personne séjournera à l'hôpital aussi longtemps qu'elle n'aura pas atteint un niveau de fonctionnement optimal tel que précisé par les objectifs de son plan de services.

Question 3 Comment se déroule le continuum du traitement médical et la réadaptation précoce?

Le continuum de l'offre des services du traitement médical et de la réadaptation précoce commence au moment où la personne soupçonnée d'avoir subi un TCC est admise à

l'urgence du centre hospitalier et se termine au moment où la personne répond aux consignes de manière adéquate et adaptée aux attentes des spécialistes de l'équipe traitante.

À son arrivée à l'urgence, les médecins sur place évaluent l'état physique et l'état neurologique de la personne. Deux choix s'offrent alors selon l'état de conscience et les soins requis.

Si la personne est consciente, elle subira des tests visant à déterminer si elle a subi un TCC léger. Que la personne ait ou non subi un TCC léger, si elle ne présente aucune autre blessure ou si son état est stable et lui permet de prendre soin d'elle-même, elle reçoit son congé et retourne à la maison. Si la personne présente d'autres blessures, les soins nécessaires lui sont prodigués avant qu'elle ne reçoive son congé. Lorsque la personne reçoit son congé du centre hospitalier, après avoir reçu les soins nécessaires à son TCC léger, si son état le nécessite, elle sera référée en consultation neuropsychologique pour un suivi post-traumatique.

Si la personne est inconsciente et que les examens neurologiques montrent qu'elle a subi un TCC modéré ou grave, elle sera gardée sous observation aux soins intensifs, jusqu'à ce que son état physique et son état neurologique soient stabilisés et différentes actions soient alors entreprises.

Dès que toutes les chirurgies nécessaires à la stabilisation de l'état physique et de l'état neurologique ont été réalisées et que la pression intracrânienne est elle aussi stable, l'équipe commence à offrir à la personne les services de réadaptation respiratoire; ces

services visent à ce que la personne soit en mesure de respirer seule, sans appareil mécanique. Parallèlement à la réadaptation respiratoire, des mobilisations passives sont faites pour éviter que la personne ne développe de spasticité dans les membres supérieurs ou inférieurs, ou aux autres articulations. Une fois les interventions du traitement médical achevées, les services de réadaptation précoce sont entrepris.

Dans un délai de 24 à 48 heures, la grande majorité des membres de l'équipe aura fait l'évaluation de la personne. Un plan de services par chacun des spécialistes et un autre plan d'équipe fixeront des objectifs précis de fonctionnement optimal pour la personne.

Dès que le niveau de fonctionnement optimal est atteint, la personne est référée en réadaptation fonctionnelle intensive ou en réintégration socio-professionnelle. La personne recevra ces services en séjournant en centre d'hébergement, ou en consultation externe dans son milieu d'origine, tout en habitant à son domicile.

Toutefois, si la personne ne progresse pas dans sa récupération ou que son potentiel de récupération est trop faible, elle sera référée à un centre d'hébergement en soins de longue durée (CHSLD). À ce centre d'hébergement, la personne recevra des services de réadaptation appelée réadaptation d'entretien. Dans l'éventualité où la personne montrerait une meilleure récupération, l'équipe de réadaptation fonctionnelle interviendra et évaluera à nouveau les capacités résiduelles de la personne et proposera un plan de traitement adapté.

Cependant, certains établissements se caractérisent dans l'offre de services. Voici des approches particulières des établissements intervenant à la première phase.

Stimulation à l'éveil «agressive»

Au Centre hospitalier affilié universitaire de Québec, la stimulation à l'éveil est faite, selon la personne interviewée, «de manière passablement agressive». La personne peut recevoir des stimulations comme l'écoute de musique qu'elle connaît et aime ou avec des objets connus.

Dépistage des TCC légers

L'Hôpital de Montréal pour enfants, le Centre hospitalier régional de Trois-Rivières et le Centre hospitalier affilié universitaire de Québec (Pavillon Enfant-Jésus) font le dépistage des TCC légers. Ce dépistage est composé de tests et de questionnaires administrés à toute personne consciente se présentant à l'urgence à la suite d'un choc à la tête provoqué par un coup, ou une chute ou un accident d'automobile.

Mission suprarégionale

Il faut mentionner que des établissements ont une mission suprarégionale parce qu'ils desservent une clientèle provenant de régions éloignées du Québec. Ce sont le Centre universitaire de la santé de l'Estrie, l'Hôpital de Montréal pour enfants, l'Hôpital du Sacré-Coeur de Montréal, le Centre hospitalier régional de Trois-Rivières et le Centre hospitalier affilié universitaire de Québec (Pavillon Enfant-Jésus).

Formation sur le Syndrome postcomotionnel chronique
et sur les dangers de la toxicomanie

Pendant son séjour à l'Hôpital du Sacré-Coeur de Montréal, la personne reçoit une formation sur la gestion du syndrome post-comotionnel chronique (SPCC). Ainsi, la personne est informée sur la nature des malaises ou des états pouvant l'affecter de manière temporaire ou permanente. À cet établissement, toute personne ayant reçu des services relatifs à un TCC est informée des dangers de la toxicomanie.

Question 4 Quels sont les spécialistes impliqués dans le traitement médical et la réadaptation précoce?

Parce que la personne ayant subi un TCC a des besoins variés et complexes, il est nécessaire d'adopter une approche multidisciplinaire. Des spécialistes provenant de différents domaines de la santé travaillent ensemble en vue d'aider la personne et sa famille à déterminer et à atteindre les objectifs définis au plan de services.

Les types de professionnels, leur rôle et leur implication peuvent varier d'un établissement à un autre. Selon les besoins de la personne, l'équipe multidisciplinaire comprend un conseiller en orientation, un conseiller en réadaptation, un éducateur, un ergothérapeute, une infirmière, un neurochirurgien, un neurologue, un neuropsychologue, un omnipraticien, un orthophoniste, un physiatre, un physiothérapeute, un psychiatre, un psychologue, un psycho-éducateur, un orthopédagogue et un travailleur social.

Équipe traitante

Trois établissements présentent des variations concernant l'équipe traitante.

À l'Hôpital du Sacré-Coeur, le neurochirurgien est présent aux réunions de l'équipe. À cet établissement et au Centre hospitalier universitaire affilié de Québec (Pavillon Enfant-Jésus), la plupart des interventions se réalisent selon un mode «d'uniformisation de la pratique».

Au Centre universitaire de santé de l'Estrie, la nutritionniste fait partie intégrante de l'équipe traitante. Enfin, à l'Hôpital de Montréal pour enfants deux spécialistes s'ajoutent à l'équipe traitante une personne cumulant les fonctions d'administratrice et de coordonnatrice en réadaptation et un technicien administratif. De plus, tous les membres de l'équipe traitante sont bilingues, ainsi tous les services sont offerts en français et en anglais.

Question 5 Quelles sont les dimensions de la vie de la personne visées par les réapprentissages du traitement médical et la réadaptation précoce?

La phase du traitement médical et de la réadaptation précoce est structurée selon les besoins de la personne. La personne ayant subi un TCC modéré ou grave a besoin de beaucoup de temps de repos et son degré de concentration est souvent très limité. Ainsi, les interventions de chaque spécialiste peuvent durer quelques minutes au début et augmenter au fur et à mesure que la personne accroît son temps d'éveil.

L'objectif du plan de services de réadaptation précoce est de ramener la personne à un niveau fonctionnel le plus indépendant possible et le plus proche possible de l'état

préaccidentel. Ces services se centrent sur des habiletés tel que s'alimenter, se vêtir, réaliser les actions reliées à l'hygiène, à la mobilité, à la communication, et les dimensions associées aux dysfonctions cognitives.

Question 6 Existe-t-il des activités prescrites pour favoriser ces réapprentissages?

Même si la personne ayant subi un TCC modéré ou grave a besoin de nombreuses périodes de repos, des périodes de jeux ou d'activités libres sont prévues. Des activités libres comme regarder la télévision peuvent être des moments d'intervention ou d'évaluation des habiletés associées à la mémoire et à la communication. Selon l'état général de la personne, sa capacité de récupération et son niveau d'autonomie, des activités de loisir peuvent être offertes.

Question 7 Comment sont occupés les temps entre les activités du traitement médical et la réadaptation précoce?

Bien que la personne ayant subi un TCC ait besoin de nombreuses périodes de sommeil ou de repos, dans certaines conditions de réadaptation précoce, le plan de traitement propose un horaire de services chargé, conséquemment, les temps libres sont surtout utilisés par la personne pour se reposer ou dormir.

Question 8 Quelle est la prochaine étape de la réadaptation ou quel est le suivi offert à la personne?

Selon le niveau de récupération et de fonctionnement qu'elle atteindra, la personne sera référée à la phase de la réadaptation fonctionnelle (phase II) ou à la phase de

l'intégration sociale et du retour à l'activité (phase III). Elle pourra recevoir ces services en séjournant en centre d'hébergement ou en habitant à son domicile.

Toutefois, si le niveau de récupération de la personne n'atteint pas les objectifs du plan de services, elle sera référée à un centre d'hébergement en soins de longue durée. À ce centre d'hébergement, la personne recevra des services de réadaptation dits d'entretien. Dans l'éventualité où la personne montrerait une meilleure récupération, l'équipe de réadaptation fonctionnelle pourrait intervenir et faire une nouvelle évaluation des capacités résiduelles de la personne et proposer un nouveau plan de traitement adapté à sa nouvelle condition.

Le Tableau 8 illustre les services et les particularités mentionnés précédemment pour les établissements visités et les services associés au traitement médical et à la réadaptation précoce (phase I).

Tableau 8

Phase I • Le traitement médical et la réadaptation précoce

Services offerts par les établissements

Établissement	Services	Approches particulières
Centre universitaire de santé de l'Estrie	- assure la survie de la personne; - stabilise l'état physique et l'état neurologique; - réadaptation précoce; - durée de quelques heures à quelques mois; - équipe multidisciplinaire; - activités spécifiques;	- équipe traitante incluant aussi la nutritionniste; - mission suprarégionale;
Centre hospitalier régional de Trois-Rivières	- assure la survie de la personne; - stabilise l'état physique et l'état neurologique; - réadaptation précoce; - durée de quelques heures à quelques mois; - équipe multidisciplinaire; - activités spécifiques;	- dépistage des TCC légers; - mission suprarégionale;

Tableau 8

Phase I • Le traitement médical et la réadaptation précoce

Services offerts par les établissements (suite)

Établissement	Services	Approches particulières
Hôpital de Montréal pour Enfants	- assure la survie de la personne; - stabilise l'état physique et l'état neurologique; - réadaptation précoce; - durée de quelques heures à quelques mois; - équipe multidisciplinaire; - activités spécifiques;	- dépistage des TCC légers; - mission suprarégionale; - équipe traitante incluant les services administratifs et une approche bilingue;
Hôpital du Sacré-Coeur de Montréal	- assure la survie de la personne; - stabilise l'état physique et l'état neurologique; - réadaptation précoce; - durée de quelques heures à quelques mois; - équipe multidisciplinaire; - activités spécifiques;	- mission suprarégionale; - formation sur la gestion du syndrome post-comotionnel chronique (SPCC) et sur les dangers de la toxicomanie; - équipe traitante incluant le neurochirurgien;

Tableau 8

Phase I • Le traitement médical et la réadaptation précoce

Services offerts par les établissements (suite)

Établissement	Services	Approches particulières
Hôpital Sainte-Justine	- assure la survie de la personne; - stabilise l'état physique et l'état neurologique; - réadaptation précoce; - durée de quelques heures à quelques mois; - équipe multidisciplinaire; - activités spécifiques;	
Centre hospitalier affilié universitaire de Québec (Pavillon Enfant-Jésus)	- assure la survie de la personne; - stabilise l'état physique et l'état neurologique; - réadaptation précoce; - durée de quelques heures à quelques mois; - équipe multidisciplinaire; - activités spécifiques;	- stimulation à l'éveil <i>agressive</i>; - dépistage des TCC légers; - mission suprarégionale.

4.2 Phase II — La réadaptation fonctionnelle

Les établissements étudiés offrant les services associés à la phase II sont le Centre de réadaptation InterVal (Hôpital Cooke), le Réseau Santé Richelieu-Yamaska (Pavillon Hôtel-Dieu), l'Institut de réadaptation de Montréal, l'Hôpital Marie-Enfant et l'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec (site François-Charon).

Le Réseau Santé Richelieu-Yamaska (Pavillon Hôtel-Dieu), l'Institut de réadaptation de Montréal et l'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec (site François-Charon) desservent une clientèle adulte tandis que l'Hôpital Marie-Enfant reçoit les enfants et le Centre de réadaptation InterVal (Hôpital Cooke) offre des services aux enfants et aux adultes ayant subi un TCC.

Seul l'Institut de réadaptation de Montréal n'offre que les services associés à la réadaptation fonctionnelle; ainsi, le Réseau Santé Richelieu-Yamaska (Pavillon Hôtel-Dieu), le Centre de réadaptation InterVal (Hôpital Cooke), l'Hôpital Marie-Enfant et l'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec (site François-Charon) offrent à la fois les services associés à la réadaptation fonctionnelle et les services associés à l'intégration sociale et au retour à l'activité.

La partie suivante présente les réponses synthétisées des personnes interviewées et analyse les services associés à la phase II relative à la réadaptation fonctionnelle.

Réponses aux questions

Question 1 Où se fait la réadaptation fonctionnelle?

Dans la grande majorité des établissements, les services de la réadaptation fonctionnelle sont offerts sur place à l'interne ou en consultation externe. Il faut toutefois faire deux précisions relativement aux phases II et III. Premièrement, à Trois-Rivières, les services des phase II et phase III sont offerts à deux endroits différents. Les services à l'interne sont offerts à l'Hôpital Cooke tandis que les services de consultation externe sont offerts au Centre de réadaptation InterVal; l'Hôpital Cooke étant sous la juridiction du Centre de réadaptation InterVal. Deuxièmement, à l'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec (site François-Charon), les services qui seraient requis à la phase III seront confiés à des spécialistes oeuvrant dans le milieu d'origine de la personne ayant subi un TCC.

Des établissements se démarquent dans la manière d'offrir des services à la personne vivant hors des grands centres urbains.

Mission suprarégionale

Parce qu'ils ont une mission suprarégionale, et que par conséquent, ils couvrent de grands territoires, le Réseau Santé Richelieu-Yamaska (Pavillon Hôtel-Dieu) et l'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec (site François-Charon) offrent à la personne

dont la condition le nécessite, la possibilité de séjourner dans un foyer de transition à proximité des établissements responsables.

Le Réseau Santé Richelieu-Yamaska (Pavillon Hôtel-Dieu) offre ces services dans le milieu d'origine de la personne.

À Trois-Rivières, le Centre de réadaptation InterVal (Hôpital Cooke) offre les services exclusivement en consultation externe. Toutefois, les services sont offerts dans quatre points de services; Trois-Rivières, Victoriaville, Drummondville et Shawinigan.

Question 2 Quels sont les rôles des spécialistes impliqués dans la réadaptation fonctionnelle?

Tous les établissements visités ont une approche multidisciplinaire de la réadaptation. L'équipe traitante est composée essentiellement de spécialistes de la santé (voir appendice A). L'importance du rôle de chaque spécialiste varie en fonction des besoins de la personne, ils peuvent tous être consultés à un moment ou à un autre.

Concernant l'équipe traitante, des particularités sont à souligner pour le Centre de réadaptation InterVal (Hôpital Cooke) et pour le Centre de réadaptation en déficience physique de Québec (site François-Charon).

L'équipe traitante

Au Centre InterVal (Hôpital Cooke) de Trois-Rivières, une coordonnatrice et une chef de programme se joignent à l'équipe traitante. En supplément, à cet établissement, les

membres de la famille de la personne sont aussi invités à faire partie de l'équipe dès l'admission de la personne.

À l'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec (site François-Charon) l'équipe traitante compte un technicien en loisir et occasionnellement, une nutritionniste peut aussi s'y joindre.

Question 3 Comment et sur quelles dimensions se fait l'évaluation de la personne?

Quoiqu'elle se fasse dès l'arrivée de la personne à l'établissement, essentiellement, l'évaluation de la personne ne se fait pas de la même manière pour tous les établissements et l'évaluation porte parfois sur des dimensions différentes selon l'établissement visité.

Évaluation de la personne

À l'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec (site François-Charon), dans les premiers jours de l'arrivée de la personne le travailleur social rencontre la famille dans le but de faire un bilan social de la situation antérieure de la personne. Parallèlement, le médecin et l'infirmière font un bilan de la situation physique de la personne. Le neuropsychologue, l'ergothérapeute et le physiothérapeute complètent le bilan fonctionnel de la personne. En collaboration avec les autres spécialistes, le technicien en loisir et l'éducateur physique mettent en place des activités dans le but de placer la personne en situation d'intégration de groupe le plus rapidement possible.

À l'Institut de réadaptation de Montréal, la première évaluation vient du médecin de l'équipe traitante de la phase précédente. Ensuite, à l'arrivée de la personne à l'établissement, chacun des spécialistes de l'équipe de la réadaptation fonctionnelle fait sa propre évaluation et établit un plan de services. Un autre plan de services commun à l'équipe sera aussi élaboré. Cette évaluation porte sur les impacts qu'aura eu le TCC sur les activités de loisirs de la personne et se structure à partir de critères de vie indépendante comme l'autonomie physique, l'autonomie fonctionnelle, l'autonomie cognitive, l'autonomie émotive, l'autonomie comportementale et les moyens de communication.

Ces critères de vie indépendante sont aussi à la base des évaluations au Réseau Santé Richelieu-Yamaska (Pavillon Hôtel-Dieu) et à l'Hôpital Marie-Enfant même si à ces établissements, l'évaluation porte plus sur les capacités et les incapacités et de leurs répercussions possibles sur les habitudes de vie de la personne.

Par ailleurs, au Centre de réadaptation InterVal (Hôpital Cooke), l'évaluation se structure à partir des habiletés de la vie quotidienne et des rôles sociaux attendus de la personne autant dans ses activités personnelles qu'en prévision de son intégration sociale.

Question 4 Quelles sont les habiletés visées par la réadaptation fonctionnelle?

D'après les personnes interviewées, les habiletés visées ont trait aux habitudes de la vie quotidienne de la personne de manière à lui permettre de vivre une vie avec un niveau d'autonomie optimal.

Question 5 Comment sont occupés les temps entre les diverses activités de la réadaptation fonctionnelle?

Dans la majorité des établissements visités, des activités de loisir sont offertes à la personne qui en fait la demande. Toutefois, ces activités ne sont en général disponibles que pour la personne qui reçoit des services à l'interne.

Cependant, l'Hôpital Marie-Enfant et l'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec (site François-Charon) offrent aussi ces activités à la personne qui reçoit des services en consultation externe.

Question 6 Quelle est la prochaine étape? Est-ce qu'un suivi est offert à la personne?

Bien que la prochaine étape du continuum soit l'intégration sociale et le retour à l'activité, parfois, la personne n'a pas à poursuivre le continuum et peut réintégrer l'activité préaccidentelle tout de suite après les services de la réadaptation fonctionnelle.

Néanmoins, des variations dans les services du suivi sont à mentionner, notamment au Réseau Santé Richelieu-Yamaska (Pavillon Hôtel-Dieu), à l'Hôpital Marie-Enfant et à l'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec (site François-Charon).

Suivi

Même si la personne retourne chez-elle, dans les services de suivi offerts au Réseau Santé Richelieu-Yamaska (Pavillon Hôtel-Dieu), son dossier reste ouvert pendant une période de 12 à 24 mois après son séjour de sorte qu'elle puisse consulter le spécialiste désigné au suivi si sa condition le nécessite.

À l'Hôpital Marie-Enfant, comme la clientèle est composée d'enfants, un suivi scolaire est assuré par le psychologue de l'équipe traitante.

À l'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec (site François-Charon) c'est le technicien en loisir qui assure le suivi lors de la transition entre la phase II et la prochaine étape de la réadaptation de la personne: soit à son milieu d'origine soit les services associés à l'intégration sociale et au retour à l'activité (phase III).

Le Tableau 9 présente les services de la réadaptation fonctionnelle offerts par les établissements visités.

Tableau 9

Phase II • La réadaptation fonctionnelle

Services offerts par les établissements

Établissement	Services	Particularités
Centre de réadaptation Interval (Hôpital Cooke)	- consultation externe; - évaluation à l'arrivée; - équipe multidisciplinaire; - habiletés visées: - autonomie physique, fonctionnelle, cognitive, émotive comportementale et les moyens de communication;	- mission suprarégionale: - points de services; - équipe traitante: - coordonnatrice, chef de programme et la famille de la personne; - évaluation de la personne: - habitudes de vie;

Tableau 9

Phase II • La réadaptation fonctionnelle

Services offerts par les établissements (suite)

	Services	Approches particulières
<u>Établissement</u>		
Réseau Santé Richelieu-Yamaska	- consultation interne et externe; - évaluation à l'arrivée; - équipe multidisciplinaire; - habiletés visées: - autonomie physique, fonctionnelle, cognitive, émotive comportementale et les moyens de communication; - activités pour occuper les temps libres à l'interne;	- mission suprarégionale: - foyer de transition; - services en milieu d'origine; - évaluation de la personne: - capacités, incapacités et habitudes de vie; - critères de vie indépendante; - suivi: - dossier ouvert 12 à 24 mois après le séjour;

Tableau 9

Phase II • La réadaptation fonctionnelle

Services offerts par les établissements (suite)

	Services	Approches particulières
<u>Établissement</u>		
Institut de réadaptation de Montréal	- consultation interne et externe; - évaluation à l'arrivée; - équipe multidisciplinaire; - habiletés visées: - autonomie physique, fonctionnelle, cognitive, émotive, comportementale et les moyens de communication; - activités pour occuper les temps libres à l'interne;	- évaluation de la personne: - impacts du TCC sur les activités de loisirs; - critères de vie indépendante ;

Tableau 9

Phase II • La réadaptation fonctionnelle

Services offerts par les établissements (suite)

	Services	Approches particulières
Établissement		
Hôpital Marie-Enfant	- consultation interne et externe; - évaluation à l'arrivée; - équipe multidisciplinaire; - habiletés visées: - autonomie physique, fonctionnelle, cognitive, émotive comportementale et les moyens de communication; - activités pour occuper les temps libres à l'interne;	- évaluation de la personne: - capacités, incapacités et habitudes de vie; - critères de vie indépendante; - suivi scolaire assuré par le psychologue;

4.3 Phase III — L'intégration sociale et le retour à l'activité

Le Centre de réadaptation InterVal (Hôpital Cooke), le Réseau Santé Richelieu-Yamaska (Pavillon Hôtel-Dieu), le Centre de réadaptation Constance-Lethbridge et l'Hôpital Marie-Enfant sont les établissements étudiés et ils offrent les services associés à la phase III.

À l'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec (site François-Charon), les services associés à la phase III sont confiés à des spécialistes oeuvrant dans le milieu d'origine de la personne ayant subi un TCC. De ce fait ces services délégués n'ont pas été rencontrés, ils ne font pas partie de la présente analyse.

Par ailleurs, trois des quatre établissements visités offrent en même temps les services associés à la réadaptation fonctionnelle (phase II) et à l'intégration sociale et au retour à l'activité (phase III). Seul le Centre de réadaptation Constance-Lethbridge n'offre que les services associés à la phase III.

Cette partie traite des services associés à l'intégration sociale et au retour à l'activité.

Réponses aux questions

Question 1 En quoi consiste l'intégration sociale et le retour à l'activité?

Essentiellement, pour les établissements visités, cette phase comprend les services offerts à la personne dans le but spécifique qu'elle reprenne l'activité socio-professionnelle antérieure au TCC. Les services sont offerts à l'interne ou à l'externe selon le milieu d'origine ou la condition de la personne.

Toutefois, pour l'Hôpital Marie-Enfant et le Centre de réadaptation InterVal (Hôpital Cooke) une particularité est à souligner, ce sont les congés planifiés.

Congés planifiés

À ces deux établissements, la personne recevant des services à l'interne peut si sa condition le permet bénéficier d'un congé de durée graduelle qui favorise la généralisation des apprentissages acquis à l'établissement, facilitant ainsi la réintégration du milieu d'origine.

Question 2 Quels sont les buts de l'intégration sociale et le retour à l'activité?

Dans les établissements visités, les actions des spécialistes ont pour but que la personne réintègre le maximum d'activités et ce, de la manière la plus adaptée possible. Les services visent à intégrer la personne aussi rapidement que sa récupération le permet dans son milieu d'origine et dans ses activités préaccidentelles.

Question 3 Comment sont mis en place les buts à atteindre et quelles dimensions de la vie de la personne vise-t-on?

Pour les quatre établissements visités, les buts à atteindre sont planifiés en fonction des habitudes de vie de la personne. Les buts seront de rendre la personne la plus autonome possible dans ses habitudes de vie et ce dans les dimensions physique, psychologique, sociale et émotive.

L'approche de l'évaluation de la personne varie toutefois d'un établissement à un autre.

Évaluation de la personne

Au Réseau Santé Richelieu-Yamaska (Pavillon Hôtel-Dieu) et au Centre de réadaptation InterVal (Hôpital Cooke), l'évaluation de la personne se réalise en fonction des besoins ou des demandes de la personne ou de sa famille. Les besoins sont alors évalués à partir des habitudes de vie à améliorer.

Les habitudes de vie sont aussi à la base des évaluations faites au Centre de réadaptation Constance-Lethbridge sur les habitudes de vie et des situations d'handicaps que la personne peut présenter sert à cette évaluation.

À l'Hôpital Marie-Enfant, les besoins sont évalués par observation de la personne durant ses activités quotidiennes et ses activités domestiques. Cette pratique est nécessaire parce que les enfants et les adolescents constituant la clientèle ont souvent plus de difficultés que les adultes à verbaliser leurs besoins.

Question 4 Quels sont les spécialistes impliqués à cette étape?

De manière générale, les spécialistes faisant partie de l'équipe traitante sont les mêmes que pour la phase de réadaptation fonctionnelle, si ce n'est que les infirmières n'en font plus partie. Ces spécialistes sont l'éducateur physique, l'ergothérapeute, le physiothérapeute, le psychologue, le neuropsychologue, le travailleur social, le psycho-éducateur, l'orthophoniste, le médecin, le conseiller en orientation ainsi que le conseiller en

réadaptation de l'organisme référent. En principe, les services des spécialistes seront sollicités en fonction des besoins de la personne (voir l'Appendice A).

Question 5 Est-ce que l'occupation des temps libres de la personne est évaluée?

Pour la majorité des établissements étudiés, l'occupation des temps libres fait partie des habitudes de vie de la personne. Dans ces circonstances, l'occupation des temps libres sera évaluée au même titre que toutes les autres habitudes de vie à améliorer, c'est-à-dire en fonction des demandes de la personne.

Question 6 Quelles sont les opportunités de loisir offertes à la personne?

L'offre des services concernant les opportunités de loisir varie considérablement d'un établissement à un autre.

Opportunités de loisirs

Dès que sa condition le permet, la personne qui reçoit des services au Réseau Santé Richelieu-Yamaska (Pavillon Hôtel-Dieu) peut pratiquer des activités de loisir prescrites dans son plan de services mais aussi d'autres activités, ludiques et sans but défini. Cet établissement se démarque en ce qui touche les activités de loisir puisque l'horaire d'activités prescrites pour la personne est modifié au fur et à mesure qu'elle manifeste le besoin de participer à plus d'activités de loisir.

Cependant, au Centre de réadaptation Constance-Lethbridge la personne sera encouragée et soutenue dans la pratique de différentes activités de loisir à partir des activités offertes dans sa communauté.

À l'Hôpital Marie-Enfant et au Centre de réadaptation InterVal (Hôpital Cooke), la personne qui en fait la demande recevra l'aide dans la sélection d'une activité adaptée à ses intérêts et à ses incapacités.

Le Tableau 10 présente les services et leurs particularités offerts par les établissements associés à l'intégration sociale et le retour à l'activité (phase III).

Tableau 10

Phase III • L'intégration sociale et le retour à l'activité

Services offerts par les établissements

Établissement	Services	Approches particulières
Centre de réadaptation InterVal (Hôpital Cooke)	- services visant la reprise de l'activité préaccidentelle; - spécialistes sollicités en fonction des besoins de la personne; - opportunités de loisir évaluées en fonction des demandes de la personne;	- congés planifiés; - opportunités de loisirs: - sélection d'une activité adaptée;
Réseau Santé Richelieu- Yamaska (Pavillon Hôtel-Dieu)	- services offerts visant la reprise de l'activité préaccidentelle; - spécialistes sollicités en fonction des besoins de la personne; - opportunités de loisir évaluées en fonction des demandes de la personne;	- évaluation de la personne: - évaluation en fonction des demandes ou des besoins de la personne ou de sa famille; - habitudes de vie; - opportunités de loisirs: - activités prescrites; - activités ludiques; - horaire modifié en fonction des besoins;

Tableau 10

Phase III • L'intégration sociale et le retour à l'activité

Services offerts par les établissements (suite)

Établissement	Services	Approches particulières
Centre de réadaptation Constance-Lethbridge	- services offerts visant la reprise de l'activité préaccidentelle; - spécialistes sollicités en fonction des besoins de la personne; - opportunités de loisir évaluées en fonction des demandes de la personne;	- évaluation de la personne: - grille d'évaluation; - habitudes de vie; - situations d'handicaps; - opportunités de loisirs: - activités offertes dans la communauté;
Hôpital Marie-Enfant	- services offerts visant la reprise de l'activité préaccidentelle; - spécialistes sollicités en fonction des besoins de la personne; - opportunités de loisir évaluées en fonction des demandes de la personne;	- congés planifiés; - évaluation de la personne: - évaluation par observation; - opportunités de loisirs: - sélection d'une activité adaptée.

4.4 Phase IV — Le maintien des acquis

Les organismes étudiés offrant les services associés au maintien des acquis sont l'Association des accidentés cérébraux-vasculaires et traumatisés crâniens de l'Estrie et l'Association des traumatisés crâniens de la Mauricie. Ces deux organismes reçoivent une clientèle composée exclusivement d'adultes.

Cette section décrit les services associés au maintien des acquis. Les services sont présentés sous forme de réponses à chacune des sept questions composant le questionnaire relatif à la phase IV du continuum des services de réadaptation offerts à la personne ayant subi un TCC au Québec.

Réponses aux questions

Question 1 Comment se structure cette étape?

Les entrevues réalisées dans les deux organismes montrent qu'aucune structure formelle n'est mise en place pour l'offre adaptée de services à la personne. Néanmoins, une certaine planification de services peut être organisée en fonction des besoins spécifiques de la personne.

Question 2 Comment évalue-t-on les besoins de la personne?

À l'exception de résumés des conversations et des rencontres informelles, aucune évaluation structurée à l'aide d'outils d'évaluation des besoins de la personne n'est faite dans ces organismes.

Néanmoins, une évaluation informelle est quand même réalisée à un des deux établissements.

Évaluation de la personne

À titre d'évaluation, à l'Association des accidentés cérébraux-vasculaires et traumatisés crâniens de l'Estrie, sans être formelle ou structurée, la première rencontre entre la personne ayant subi un TCC et l'intervenante de l'association sert à explorer les besoins que la personne peut manifester dans des dimensions tel que la perception de soi, l'autocritique, les préférences, les intérêts ou les dimensions psychologiques encore blessées de la personne.

Question 3 Quels sont les services offerts à la personne?

Essentiellement les services se résument à offrir à la personne des possibilités de discussion et d'écoute avec d'autres personnes ayant vécu des expériences similaires. L'offre de services tient compte du Syndrome post-commotionnel chronique (SPCC) (voir Tableau 5) qui fait obstacle à la participation de la personne à de trop nombreuses activités. La personne peut toutefois choisir de participer à une ou à des activités offertes «à la carte».

Services offerts

Cependant, à l'Association des traumatisés crâniens de la Mauricie, plusieurs mini-plateaux de travail sont offerts. À titre d'exemple, le journal de l'Association est une activité

à laquelle plusieurs membres collaborent. De nombreuses autres activités quotidiennes, hebdomadaires et mensuelles sont planifiées et organisées par et pour les membres. Toutefois, les personnes y participent sur une base strictement volontaire.

Question 4 Quels sont les organismes auxquels la personne peut référer au besoin?

Pour les deux organismes, en fonction des besoins de la personne, celle-ci sera référée aux organismes faisant partie de sa communauté et pouvant répondre adéquatement à ses attentes.

Question 5 Quels sont les rôles et les services offerts par ces organismes?

À cette étape de la réadaptation, mise à part l'association locale, aucun autre organisme n'existe pour répondre spécifiquement aux besoins de la personne ayant subi un TCC. Toutefois, la personne peut s'adresser aux organismes, tant communautaires que gouvernementaux, de sa communauté pour répondre à ses besoins.

Question 6 Est-ce que les besoins en loisir de la personne sont évalués? Si oui, comment?

Les besoins en loisir de la personne ne sont pas évalués de façon structurée, sauf s'il y a une demande de la personne.

Cependant, à l'Association des traumatisés crâniens de la Mauricie, si la personne en fait la demande, une rencontre exploratoire pour évaluer ses besoins sera planifiée.

Question 7 Quels sont les services offerts en rapport aux loisirs?

Aucun service spécifique en rapport aux loisirs de la personne n'est offert dans les deux organismes étudiés. La personne sera référée aux services disponibles dans sa communauté.

Le Tableau 11 présente les services et leurs particularités associés au maintien des acquis (phase IV).

Tableau 11

Phase IV • Le maintien des acquis
Services offerts par les établissements

Établissement	Services	Approches particulières
Association des accidentés cérébraux-vasculaires et traumatisés crâniens de l'Estrie	- planification des services autour de besoins spécifiques; - possibilités de discussion et d'écoute;	- évaluation de la personne: - exploration des besoins;
Association des traumatisés crâniens de la Mauricie	- planification des services autour de besoins spécifiques; - possibilités de discussion et d'écoute;	- évaluations des besoins en loisir ; - rencontre exploratoire. - services offerts: - mini-plateaux de travail.

Ce chapitre a présenté les résultats des entrevues auprès des établissements de santé et des organismes offrant des services à la personne ayant subi un TCC au Québec. Ce chapitre par l'analyse des résultats des entrevues réalisées dans le cadre de cette étude, a d'une part permis de saisir de manière globale le continuum de services de réadaptation en décrivant les éléments communs à chacune des quatre phases constituant le continuum des services de réadaptation au Québec. D'autre part, ce chapitre a mis en évidence les éléments distinguant l'offre de services de certains des établissements offrant les services propres à chacune des phases. Le prochain chapitre présente la discussion de ces résultats.

Chapitre V

Discussion

En présentant les résultats de cette étude, le chapitre précédent a décrit le continuum des services de réadaptation et ses composantes en regard de la personne ayant subi un TCC au Québec.

Le présent chapitre présente la discussion des résultats obtenus lors des entrevues réalisées dans les 14 établissements visités dans le cadre de cette étude. Le chapitre se divise en quatre parties respectivement identifiées aux quatre phases du continuum des services de réadaptation offerts à la personne ayant subi un TCC. Chacune des parties se divise en deux sections: la première section présente les résultats de l'étude qui confirment le contexte théorique et la deuxième section traite des éléments particuliers de certains établissements.

5.1 Phase I — Le traitement médical et la réadaptation précoce

Cette phase se caractérise par des soins médicaux dispensés en milieu hospitalier à la personne soupçonnée d'avoir subi un TCC, dès son arrivée à l'urgence. Si sa condition le nécessite, la personne reçoit aussi des soins visant une réadaptation d'habiletés tel que s'alimenter, se vêtir, réaliser les actions reliées à l'hygiène, à la mobilité, à la communication et les dimensions associées aux dysfonctions cognitives. Dès que sa condition ne requiert plus de soins médicaux intensifs, la personne est référée à des spécialistes de la réadaptation fonctionnelle ou si sa condition le permet, elle peut retourner à ses activités préaccidentelles. La durée de la phase I varie de quelques heures à plusieurs mois.

Cette description rejoint la description de la réadaptation aiguë du contexte théorique retenu de Stumbo & Bloom (1990).

La présente étude témoigne que des services peuvent exister de façon complémentaire aux actions décrites dans le contexte théorique et de l'existence et de la singularité de l'approche à l'égard de la personne ayant subi un TCC dans le but de maximiser les chances de réadaptation de la personne.

La prochaine section décrit plus particulièrement des services non mentionnés par Stumbo & Bloom (1990). Ces services sont le *dépistage des TCC légers*, la *stimulation à l'éveil «agressive»*, la *formation sur le SPCC et sur les dangers de la toxicomanie*, l'*équipe traitante*, et la *formation des aidants naturels*. Les services associés au contexte théorique et ceux découverts par la présente étude sont présentés dans le Tableau 12.

Tableau 12

Nouveau continuum de services de réadaptation

	Contexte théorique	Services ajoutés
<u>Phases</u>		
Phase I	- soins médicaux; - réapprentissage des habiletés comme se nourrir, s'habiller, se laver, se déplacer, la communication et les dysfonctions cognitives.	- dépistage des TCC légers; - stimulation à l'éveil agressive; - formation sur le Syndrome post-comotionnel chronique (SPCC) et sur les dangers de la toxicomanie; - équipe traitante: - uniformisation de la pratique; - nutrition; - service accru; - formation des aidants naturels
Phase II	- optimiser la récupération; - développer au maximum certaines habiletés de la vie courante; - offrir un soutien émotionnel, cognitif et psychologique.	- mission supragrégionale; - équipe traitante; - évaluation de la personne; - suivi.

Tableau 12

Nouveau continuum de services de réadaptation(suite)

	Contexte théorique	Services ajoutés
<u>Phases</u>		
Phase III	- faciliter la réinsertion sociale; - développer l'autonomie.	- congés planifiés; - évaluation de la personne; - temps libres et opportunités de loisirs.
Phase IV	- permettre à la personne d'accéder à un niveau de vie le plus autonome possible.	- évaluation de la personne; - services offerts; - évaluation des besoins en loisir.

Il est à noter que l'existence de ces services a été mentionnée par certains établissements. Il est possible que d'autres établissements offrent de tels services, ces derniers établissements n'en ont pas fait mention au moment des entrevues.

5.1.1 Dépistage des TCC légers

Le TCC léger est difficilement détectable à partir des tests neurologiques usuels (voir le Tableau 1). Des études contemporaines en collaboration avec des établissements se sont intéressées à mieux identifier les signes témoignant de la présence ou de l'absence d'un TCC léger; ces études ont pour appellation le dépistage des TCC légers.

Le dépistage des TCC légers a plusieurs avantages. Le premier, permet aux urgentologues de référer la personne aux spécialistes pouvant lui offrir des services plus spécifiques. Le deuxième avantage est que la personne, une fois informée qu'elle a subi un TCC léger, pourra mieux associer certains symptômes pouvant l'affecter. Le troisième avantage du dépistage est la disponibilité de statistiques plus justes concernant le nombre de cas. Ces statistiques permettent à leur tour l'organisation de services adéquats et peut-être aussi la mise en place de mesures préventives comme le port de casques de vélos, de casques de hockey plus sécuritaires.

5.1.2 Stimulation à l'éveil *agressive*

La stimulation à l'éveil fait partie intégrante des soins apportés à la personne qui, suite à un TCC modéré ou grave, vit une période de coma plus ou moins prolongée (voir le Tableau 1). La stimulation à l'éveil *agressive* fait référence à l'utilisation intentionnelle et

intensive de stimuli connus de la personne avant le TCC. Ces stimuli peuvent être de la musique, des objets ou des sujets de conversation susceptibles d'amener la personne à reprendre conscience plus rapidement.

Si la personne reprend conscience plus rapidement, elle a d'une part, moins d'inconforts attribuables aux appareils d'assistance ou de surveillance continue auxquels elle est branchée durant le coma. D'autre part, plus le coma est court, moins la personne a de spasticité aux membres et aux articulations et elle pourra ainsi bouger plus facilement et rapidement, facilitant ainsi sa réadaptation physique. Dans le cas d'un coma prolongé, la stimulation à l'éveil agressive peut aussi aider à limiter les dommages aux fonctions cognitives.

Aux plans administratif et économique, un coma plus court rend la durée du séjour en milieu hospitalier plus courte, ceci facilite la réadaptation de la personne et de ce fait, rend aussi moins longue la mobilisation des spécialistes impliqués.

5.1.3 Formation sur le Syndrome post-comotionnel chronique (SPCC) et sur les dangers de la toxicomanie

La formation sur le SPCC (voir le Tableau 5) et sur les dangers de la toxicomanie a deux volets. Un premier volet concerne la personne soupçonnée d'avoir subi un TCC lorsqu'elle arrive à l'urgence en ayant des comportements associés à la consommation d'alcool ou d'autres drogues. Le deuxième volet est préventif, puisque certaines personnes développent comme séquelles de leur TCC, des états dépressifs menant souvent à la

consommation d'alcool ou d'autres drogues. La formation sur le SPCC et sur les dangers de la toxicomanie permet donc d'informer et de responsabiliser la personne sur les suites possibles de son TCC.

5.1.4 Équipe traitante

Les rôles des spécialistes sont généralement les mêmes dans tous les établissements, toutefois, certains spécialistes jouent un rôle plus important au sein des équipes traitantes, ce qui constitue une valeur ajoutée aux interventions.

5.1.4.1 Uniformisation de la pratique

À l'Hôpital du Sacré-Coeur, le neurochirurgien participe aux réunions de l'équipe traitante. Spécialiste des conséquences d'une atteinte cérébrale sur les comportements, il peut mieux informer chacun des autres spécialistes de l'équipe traitante des impacts du TCC sur les comportements de la personne. L'équipe traitante dispose ainsi d'une information uniforme lui permettant d'intervenir de façon coordonnée auprès de la personne.

Au Centre hospitalier universitaire affilié de Québec (Pavillon Enfant-Jésus), l'uniformisation de la pratique s'actualise selon une autre forme: les préposés aux bénéficiaires et tout le personnel de soutien sont conscientisés à la problématique d'un TCC et sont invités aux réunions de l'équipe traitante où ils peuvent faire des observations en tout temps. Cette pratique permet à tous les membres de l'équipe traitante d'être interpellés par les services à offrir à la personne.

5.1.4.2 Nutrition

Au Centre universitaire de santé de l'Estrie, une attention particulière est portée à la nutrition: la nutritionniste fait partie intégrante de l'équipe. La nutritionniste peut alors faire des recommandations sur la préparation ou sur la nature des aliments à servir à la personne pour pallier des incapacités comme les difficultés de déglutition ou encore la perte ou la prise de poids conséquentes au TCC.

5.1.4.3 Service accru

À l'Hôpital de Montréal pour enfants, deux spécialistes s'ajoutent à l'équipe habituelle, une administratrice et un technicien administratif. La personne en autorité cumule les fonctions d'administratrice et de coordonnatrice en réadaptation; elle s'occupe entre autres de la gestion administrative du dossier de chaque personne. Le technicien administratif aide les parents à remplir et à comprendre les différents formulaires relatifs à la gestion du dossier de la personne ayant subi un TCC. De plus, tous les services sont offerts en français et en anglais.

5.1.5 Formation des aidants naturels

Des établissements québécois situés dans des grands centres urbains ont la responsabilité d'accueillir des personnes vivant dans des régions éloignées. Cette responsabilité se traduit sous l'appellation de mission suprarégionale.

Ces établissements suprarégionaux offrent à la personne ayant subi un TCC et venant d'une région éloignée la possibilité de recevoir des services de réadaptation. Afin d'éviter à la personne de se sentir esseulée, ces établissements accueillent aussi un ou des membres de la famille de la personne pendant son séjour. La présence de ces personnes a amené les établissements à les considérer comme des aidants naturels et à les instruire pour qu'elles agissent en complémentarité avec l'équipe traitante. Les membres de la famille qui accompagnent la personne ayant subi un TCC sont pris en charge et informés régulièrement de la condition de la personne par un membre de l'équipe traitante assigné à cette tâche. Cette prise en charge prend la forme de rencontres d'information et de soutien à la famille.

Les informations transmises à la famille permettent à la famille de suivre l'évolution de la réadaptation de la personne. La famille peut offrir un meilleur soutien à la personne. Mieux la famille est soutenue et informée, mieux elle peut soutenir à son tour la personne ayant subi un TCC dans sa capacité ou son incapacité à retrouver une vie normale. Finalement, la famille prendra charge de la personne si la personne n'atteint pas les objectifs de la réadaptation et ne peut être autonome. Dès que son état le permet, la personne retournera dans son milieu d'origine, à son domicile ou à un établissement, où elle recevra d'autres services de réadaptation.

Ceci démontre d'une part la nécessité d'associer toutes les compétences susceptibles de favoriser une offre de services adaptée au besoins de la personne et d'autre part de

préciser le rôle de toute personne intervenant au sein de l'équipe traitante dans un contexte de valeur ajoutée aux services offerts à la personne ayant subi un TCC.

5.2 Phase II — La réadaptation fonctionnelle

Les établissements offrant des services de réadaptation fonctionnelle proposent une gamme de services adaptés aux besoins spécifiques de la personne. Les services sont offerts en session intensive de quatre à six heures par jour et ce cinq jours par semaine. Si la condition de la personne le nécessite, les services de la réadaptation fonctionnelle sont offerts à l'interne, sinon, la personne est retournée dans son milieu d'origine et reçoit les services en consultation externe. Ces services ont pour objectif que la personne retrouve les habiletés nécessaires à la vie de tous les jours. Les actions posées visent à ce que la personne développe son plein potentiel de fonctionnement dans les habiletés physiques, cognitives, sociales et comportementales ainsi que sa stabilité émotionnelle. Ces habiletés sont nécessaires à un retour éventuel aux activités préaccidentelles. Après avoir atteint son niveau de fonctionnement optimal, si sa condition le permet, la personne retourne à ses activités préaccidentelles, sinon, elle reçoit des services de réintégration sociale.

Au Québec, des services s'ajoutent à ceux décrits dans ce contexte théorique. Ces services sont *la mission suprarégionale, l'équipe traitante, l'évaluation de la personne et le suivi*; ces services sont présentés au Tableau 12.

5.2.1 Mission suprarégionale

Des établissements, en plus de desservir la population locale, accueillent la personne ayant subi un TCC et vivant dans une région éloignée. Ces établissements dits à mission suprarégionale ont développé des façons originales d'offrir leurs services à la personne vivant dans une région éloignée.

Dans le but de permettre à la personne dont la condition le nécessite de recevoir des services à l'interne, le Réseau Santé Richelieu-Yamaska (Pavillon Hôtel-Dieu) et l'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec (site François-Charon) offrent à la personne la possibilité de séjourner dans un foyer de transition. Les services du foyer de transition servent à faciliter la réadaptation à l'autonomie nécessaire à un retour à la maison et à des activités de la vie quotidienne.

En outre, le Réseau Santé Richelieu-Yamaska (Pavillon Hôtel-Dieu) offre à la personne qui le désire et dont la condition le permet la possibilité de consulter des spécialistes oeuvrant dans son milieu d'origine. Et lorsque le milieu d'origine de la personne n'offre pas de services de réadaptation, des spécialistes du Réseau Santé Richelieu-Yamaska (Pavillon Hôtel-Dieu) se déplacent vers le milieu d'origine de la personne.

Par ailleurs, le Centre de réadaptation InterVal (Hôpital Cooke) offre les services à l'externe dans quatre points de services. Ces points de services évitent à la personne d'avoir à parcourir de grandes distances pour recevoir des services de réadaptation fonctionnelle.

Le fait de recevoir des services dans son milieu d'origine facilite la réintégration sociale et communautaire de la personne.

5.2.2 Équipe traitante

Tous les établissements ont une approche multidisciplinaire et les rôles des spécialistes de l'équipe traitante sont essentiellement les mêmes dans chacun des établissements. Toutefois, certains établissements présentent des variantes dans la composition de l'équipe traitante.

À cet effet, au Centre de réadaptation InterVal, une coordonnatrice et une chef de programme font partie de l'équipe. La coordonnatrice supervise et soutient la personne dans son cheminement à travers les services offerts, tandis que la chef de programme gère les aspects administratifs des services.

Il est à souligner qu'au Centre de réadaptation InterVal, la famille de la personne est invitée à faire partie de l'équipe traitante. En supplément, les membres de la famille de la personne sont aussi encouragés et soutenus dans toute initiative d'intervention qu'elle fasse partie du plan de services ou non. Cette pratique vise à intégrer et à impliquer la famille dans les décisions et les actions prises dans la réadaptation de la personne. Cette façon de faire rejoint les services de soutien et d'information offerts en phase I, au Centre hospitalier universitaire affilié de Québec (Pavillon Enfant-Jésus).

Concernant l'équipe traitante, à l'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec (site François-Charon), un technicien en loisir fait partie intégrante de l'équipe et il y

tient un rôle important. Entre autres, le technicien en loisir encourage la personne à augmenter son implication et sa participation à des activités de loisir, il participe aussi à la gestion du dossier de la personne. À cet établissement, une nutritionniste est parfois consultée, ce qui apparaît exceptionnel à cette phase de la réadaptation.

5.2.3 Évaluation de la personne

Quoique tous les établissements réalisent des évaluations, l'évaluation de la personne ne porte pas sur les mêmes éléments dans tous les établissements.

Par exemple, à l'Institut de réadaptation de Montréal, chacun des membres de l'équipe traitante fait une évaluation de la personne. À partir de cette évaluation, un plan de services intégrant les évaluations des membres de l'équipe est élaboré en fonction des besoins de la personne. Ce qui est tout à fait particulier, c'est que l'évaluation porte sur les impacts du TCC en regard des activités de loisir de la personne. Cette évaluation de la personne vise à mettre en évidence les contraintes à sa participation de la personne à des activités de loisir. Dans cette façon de faire, la participation à des activités de loisir est considérée comme essentielle à une vie indépendante. Dans cette pratique, les activités de loisir sont des moyens privilégiés pour favoriser le développement de l'autonomie physique, de l'autonomie fonctionnelle, de l'autonomie cognitive, de l'autonomie émotive, de l'autonomie comportementale et des moyens de communication.

Dans le même ordre d'idée, à l'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec (site François-Charon), chacun des membres de l'équipe traitante participe au bilan

de la situation présente et de la situation antérieure au TCC de la personne. Par la suite, le technicien en loisir et l'éducateur physique feront un plan d'activités ayant pour but d'intégrer la personne à des activités de loisir et à des activités de groupe le plus rapidement possible. Cette intégration et cette participation de la personne à des activités de loisir favorisent souvent l'émergence de problématiques psycho-sociales chez la personne. La participation à des activités de loisir permet une meilleure évaluation de la personne et la mise en place d'un plan de services plus précis.

Pour le Réseau Santé Richelieu-Yamaska (Pavillon Hôtel-Dieu) et l'Hôpital Marie-Enfant, l'évaluation de la personne porte sur les capacités et les incapacités dans les habitudes de vie. L'évaluation vise ainsi à mieux saisir leurs effets du TCC sur les activités passées et à venir de la personne.

Pour ce qui est du Centre de réadaptation InterVal (Hôpital Cooke), en plus d'évaluer la capacité ou l'incapacité de la personne à reprendre ses habitudes de vie, l'évaluation porte aussi sur les rôles sociaux que la personne doit assumer.

Bref, les évaluations de la personne réalisées dans ces établissements portent essentiellement sur la capacité de la personne à reprendre ses activités associées à la vie au quotidien.

C'est à l'Institut de réadaptation de Montréal et à l'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec (site François-Charon) que les pratiques diffèrent.

À ces établissements, les évaluations portent sur les impacts du TCC sur les activités de loisir de la personne. C'est à partir de la participation ou de la non-participation de la personne à des activités de loisir que les spécialistes élaborent le plan de services. Dans ces établissements, les capacités développées par la personne, à la suite d'une saine participation à des activités de loisirs organisées ou libres servent à pallier des incapacités rencontrées dans d'autres domaines de la vie de la personne.

5.2.4 Suivi

Lorsque la personne atteint son niveau de fonctionnement optimal, si sa condition le permet, elle peut retourner à ses activités préaccidentelles ou, si sa condition le nécessite, poursuivre sa réadaptation et recevoir des services de réintégration sociale. Pour permettre à la personne une transition adéquate, certains établissements offrent un service de suivi.

À l'Hôpital Marie-Enfant, la clientèle est composée exclusivement d'enfants. Dans ce cas, le milieu que la personne doit réintégrer est l'école, non le milieu de travail comme pour l'adulte. Pour mieux soutenir la personne dans sa réintégration scolaire, le suivi consiste en une rencontre entre le psychologue, le neuropsychologue et les enseignants de Marie-Enfant et d'autre part les enseignants de l'école fréquentée par la personne. Lors de cette rencontre, des informations comme les difficultés d'apprentissages ou les troubles de comportement et les recommandations sont présentés. Ce suivi peut se poursuivre durant toute la première année après la réadaptation fonctionnelle à l'Hôpital Marie-Enfant. Un soutien sera aussi apporté à l'enfant et au personnel de l'école lors d'une promotion d'année ou d'un changement d'établissement d'enseignement.

À l'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec (site François-Charon), comme le technicien en loisir a supervisé les actions d'intégration et de participation de la personne à des activités de loisir, qu'il a suivi la personne dans sa réintégration sociale, c'est aussi lui qui déterminera l'atteinte de l'objectif en regard des critères de la réintégration sociale et de l'autonomie de la personne dans ses activités socio-professionnelles.

Le service de suivi permet la transmission des informations pertinentes entre les spécialistes et auprès des autres personnes impliquées dans la vie de la personne. En fonction de la condition de la personne, le service de suivi facilite la transition de la personne d'un milieu à un autre. Pour la personne elle-même, le suivi lui permet d'avoir une personne significative qui connaît bien ses besoins et à qui elle peut se référer si sa condition le nécessite.

5.3 Phase III — L'intégration sociale et le retour à l'activité

Les services associés à la phase III visent à faciliter à la personne la transition entre l'établissement de réadaptation et la réintégration de son milieu d'origine et de ses activités préaccidentelles. Les actions ont pour objectif que la personne reprenne l'activité socio-professionnelle antérieure au TCC. En fonction de la condition de la personne, les services sont offerts à l'interne ou en consultation externe. Si la personne atteint les objectifs de la phase III, elle réintègre ses activités préaccidentelles, sinon, elle peut bénéficier de services à long terme.

Ces éléments sont communs au contexte théorique et aux résultats de cette étude. Les services ajoutés par les établissements québécois sont font l'objet des paragraphes suivants et sont présentés au Tableau 12.

Au Québec, un élément marque une différence entre les lieux où les services sont dispensés. Le contexte théorique montre que les services de la phase II et les services de la phase III sont offerts dans des établissements différents. Au Québec, la situation est différente. Des quatre établissements visités qui offrent les services associés à la phase III, trois offrent les services de la phase II et les services de la phase III dans le même établissement.

En outre, au Réseau Santé Richelieu-Yamaska (Pavillon Hôtel-Dieu), les services de ces deux phases sont imbriqués, c'est-à-dire que la personne reçoit à la fois les services de la phase II et les services de la phase III. Le fait de recevoir les services des deux phases de manière concomitante favorise pour la personne l'intégration de certaines capacités en voie de réadaptation à la vie quotidienne sans que d'autres capacités soient complètement réadaptées.

Seulement deux établissements offrent des services à l'interne et se démarquent par leurs services de réintégration de la personne dans son milieu d'origine.

5.3.1 Congés planifiés

Pour la personne dont la condition nécessite un séjour à l'interne, à l'Hôpital Marie-Enfant ou au Centre de réadaptation InterVal (Hôpital Cooke) des congés sont planifiés.

Aussitôt que sa condition le permet, ces congés d'une durée graduelle sont offerts à la personne dans le but de lui permettre de réintégrer progressivement son milieu d'origine. Ces congés permettent à la personne de mieux intégrer et de mieux généraliser les apprentissages acquis lors de la réadaptation. Ces congés permettent aussi à la famille de s'adapter à la nouvelle condition de la personne.

5.3.2 Évaluation de la personne

En général, l'évaluation de la personne se réalise en fonction des besoins ou des demandes de la personne ou de sa famille. Cependant, l'approche de l'évaluation diffère selon les établissements visités.

Les habitudes de vie de la personne sont à la base des évaluations réalisées au Réseau Santé Richelieu-Yamaska (Pavillon Hôtel-Dieu) et au Centre de réadaptation Constance-Lethbridge. Des questionnaires ou des grilles d'évaluation servent à mettre en évidence les capacités ou les incapacités que présente la personne dans ses habitudes de vie.

À l'Hôpital Marie-Enfant, l'observation directe de la personne dans ses activités s'ajoute aux questionnaires ou les grilles d'évaluation. À cet établissement, les spécialistes se déplacent dans le milieu de vie de la personne et évaluent sa condition en l'observant dans ses activités. Cette pratique est utile puisque la clientèle est composée d'enfants et d'adolescents qui ont plus de difficultés à verbaliser leurs besoins.

5.3.3 Temps libres et opportunités de loisirs

Règle générale, l'occupation des temps libres est évaluée au même titre que les autres habitudes de vie, c'est-à-dire en fonction des besoins ou des demandes de la personne.

Cependant, au Réseau Santé Richelieu-Yamaska (Pavillon Hôtel-Dieu), en plus des activités prescrites à son plan de services, la personne peut participer à des activités ludiques et spontanées. À cet effet, l'horaire d'activités prescrites est modifié de manière à permettre à la personne de s'engager dans des activités spontanées et de son choix. Cette politique permet à la personne d'augmenter sa prise en charge et l'autonomie nécessaires à sa réintégration dans ses activités préaccidentelles.

5.4 Phase IV — Le maintien des acquis

Les services associés au maintien des acquis sont offerts à la personne qui n'a pas atteint les objectifs des phases précédentes de la réadaptation. L'objectif des services est d'offrir à la personne la possibilité de conserver un degré optimal d'autonomie. La personne reçoit ces services à long terme en habitant avec sa famille dans son milieu d'origine ou en centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD).

Cette description représente les éléments communs entre le contexte théorique et les résultats de cette étude; cette description est synthétisée au Tableau 12.

Au Québec, la personne retournée dans son milieu d'origine, après avoir traversé les trois phases de la réadaptation et sans pourtant atteindre l'objectif du retour à l'activité préaccidentelle, peut joindre une association locale de personnes ayant subi un TCC.

Ces associations utilisent les services de professionnels et offrent à la personne qui en fait la demande des services de soutien et d'accompagnement.

Les résultats des entrevues réalisées auprès de deux associations dont les membres ont subi un TCC mettent en évidence qu'aucune structure formelle n'est mise en place pour l'offre de services à long terme au sein de ces associations. Les services à long terme sont offerts à la personne sur une base strictement volontaire; aucun protocole de transfert ou de référence ne permet à la personne d'accéder à ces services.

Les services offerts et les besoins de la personne sont évalués en fonction de ses demandes. Ces évaluations se réalisent de manière informelle, quoique certains éléments servent à explorer les besoins de la personne.

5.4.1 Évaluation de la personne

À l'Association des accidentés cérébro-vasculaires et traumatisés crâniens de l'Estrie, lors de la première rencontre, l'intervenante explore avec la personne des éléments tel que la perception de soi, l'autocritique, les préférences, les intérêts ou les dimensions psychologiques encore blessées de la personne.

5.4.2 Services offerts

La personne qui joint une association de personnes ayant subi un TCC peut recevoir des services lui permettant de maintenir son niveau d'autonomie et de satisfaction personnelle.

À l'Association des traumatisés cranio-cérébraux de la Mauricie-Bois-Francis, la personne peut participer à des mini-plateaux de travail ou à d'autres activités planifiées et organisées par les membres eux-mêmes.

5.4.3 Évaluation des besoins en loisir

À l'Association des traumatisés cranio-cérébraux de la Mauricie-Bois-Francis, si la personne fait une demande d'évaluation, une évaluation exploratoire et informelle de ses besoins en loisir sera réalisée.

Même si les associations offrent certains services s'avérant bénéfiques pour la personne, l'inexistence d'un protocole de transfert entre la phase III et la phase IV a comme conséquence que les services associés à la phase IV sont souvent méconnus de la personne ayant subi un TCC vivant dans les localités où ces services sont offerts.

La discussion a montré qu'au Québec, des services s'ajoutent aux services décrits dans le contexte théorique. La discussion a aussi montré que d'autres services ajoutent une

valeur aux services offerts par les établissements associés à la réadaptation de la personne ayant subi un TCC.

Parmi les services ajoutés, certains établissements offrent à la personne ayant subi un TCC, des services associés au loisir. Toutefois, ces services sont peu développés et ne sont offerts que dans certains milieux et seulement qu'aux phases II et III.

Cette étude met en évidence que des services spécialisés en loisir pourraient aussi se retrouver en phase IV, mais actuellement les organismes n'offrent que des activités spontanées.

La conclusion, après avoir rapporté l'objectif de l'étude et contexte théorique, présente les résultats et les suggestions favorisant la réadaptation de la personne ayant subi un TCC et l'utilisation du loisir à des fins thérapeutiques.

Conclusion

L'objectif de cette étude était de décrire la place du loisir thérapeutique dans le continuum des services de réadaptation offerts par les centres de traumatologie, les centres de réadaptation et autres organismes du Québec à l'égard de la personne ayant subi un traumatisme cranio-cérébral.

L'étude a proposé une revue de la documentation dans laquelle ont successivement été présentés le traumatisme cranio-cérébral, la réadaptation et le loisir thérapeutique. La première partie de la revue de la documentation permet de cerner les notions fondamentales du TCC; les causes, les incidences et les séquelles possibles montrent clairement l'ampleur de la problématique du TCC. La deuxième partie décrit la réadaptation et propose quatre approches visant différentes dimensions de la personne. La troisième partie porte sur le loisir thérapeutique et permet de mettre en évidence des modèles d'application et des activités associés au loisir peuvent apporter des bénéfices et aider à pallier des séquelles ou des incapacités conséquentes à un TCC.

L'étude retient le contexte théorique Stumbo & Bloom (1990) qui décrit un continuum de réadaptation de la personne ayant subi un TCC en quatre phases des services de réadaptation offerts par les établissements américains.

La méthode retenue est une approche descriptive utilisant des entrevues semi-dirigées dans 14 établissements ou organismes répartis dans deux grands centres urbains et trois régions plus petites respectant ainsi la réalité québécoise. La collecte des données s'est

faite par l'enregistrement sur bandes magnétiques des entrevues et par la retranscription des données pertinentes à l'étude.

Des résultats de la discussion apparaissent deux grandes catégories d'actions associées à la fois aux phases de la réadaptation et à la place du loisir dans les services de réadaptation à l'égard de la personne ayant subi un TCC.

Actions associées aux phases de la réadaptation

Le continuum des services de réadaptation décrit met en évidence que la personne ayant subi un TCC doit répondre, en fonction de son plan de traitement à des objectifs précis au terme de chacune des trois premières phases de la réadaptation; l'objectif pressenti de la phase IV étant la conservation des acquis réalisés durant les trois premières phases.

L'implication de certains établissements et de chercheurs désireux de mieux identifier les signes témoignant d'un TCC léger a permis la mise sur pied des tests et des questionnaires relatifs au dépistages des TCC légers.

La volonté d'offrir à la personne ayant subi un TCC accompagné d'un coma la possibilité d'accéder à une récupération rapide ainsi que des contingences des ressources administratives, humaines ou financière ont favorisé l'élaboration des techniques de stimulation à l'éveil agressive.

Le souci de fournir à la personne des informations pertinentes quant aux conséquences possibles de son TCC ou des dangers inhérents à une consommation abusive

d'alcool ou d'autres drogues antérieure ou postérieure au TCC amènent les spécialistes de la réadaptation à élaborer la formation sur le SPCC et sur les dangers de la toxicomanie.

L'équipe traitante, peut bénéficier de l'apport des personnels de soutien ou de personnes oeuvrant dans des champs souvent éloignés de l'action thérapeutique (technicien en administration, nutritionniste, etc.). Ceci souligne la nécessité d'associer tous les personnels aux objectifs du service ou de l'établissement.

Le besoin de donner une formation pour soutenir l'implication de la personne, de sa famille ou des personnes qui lui sont significatives favorise sa réintégration sociale.

La nécessité d'offrir des services en région éloignée implique des stratégies d'intervention qui permettent à la personne de recevoir des services appropriés le plus près possible de son milieu de vie. Ces stratégies comptent des spécialistes oeuvrant en région éloignée, des spécialistes se déplaçant vers la région éloignée ou des points de services dans différentes régions.

L'évaluation continue doit tenir compte non seulement des gens qui ont planifié le plan de traitement mais de toutes les observations provenant des personnes qui côtoient la personne ayant subi un TCC.

Au terme d'une phase, l'évaluation doit s'assurer de l'identification des services réellement offerts à l'étape subséquente ou lors de la réintégration du milieu de vie de la personne.

Le souci d'une réintégration graduelle du milieu de vie motive l'octroi de congés planifiés en fonction du plan de traitement, du niveau de récupération ou des possibilités d'accueil de la famille de la personne.

L'étude constate donc la nécessité d'inviter les intervenants, aidants naturels ou spécialistes de la réadaptation à soutenir l'intérêt de la personne à réintégrer son milieu de vie et ses activités préaccidentelles incluant ses loisirs et ce, en phase II, III et IV.

Toutefois, la possibilité d'offrir à la personne des opportunités de s'impliquer dans la participation à des activités associées au loisir relève plus des demandes formulées par la personne que d'une planification structurée dans un plan de traitement qui tient compte des intérêts, des préférences et des contraintes de la personne.

Actions associées à la place du loisir dans les services de réadaptation

L'étude constate que la place du loisir dans les services de réadaptation varie en fonction des objectifs de chacune des quatre phases du continuum de réadaptation.

Néanmoins, le continuum des services de réadaptation illustre la possibilité d'utiliser le loisir dans les phases II, III et IV.

Dans la phase I, lors de la stimulation à l'éveil agressive, on pourrait utiliser des éléments associés à une participation antérieure de la personne à ses pratiques de loisir (sons, éléments sensoriels).

Certains milieux témoignent de l'apport du loisir dans la réadaptation, plus particulièrement dans les phases II et III.

L'encouragement, le soutien, l'organisation et la planification d'activités de loisir ou la modification de l'horaire des traitements offrent à la personne la possibilité de participer à des activités de loisir et ce, même si sa condition ou son niveau de récupération ne sont pas à leur niveau optimal.

Ces dernières interventions témoignent de l'émergence aux phases II et III, d'une *approche loisir* de la réadaptation en regard de la personne ayant subi un TCC.

Par contre, l'étude a noté que les organismes associatifs se préoccupent peu de l'utilisation du loisir comme moyen permettant l'autonomie et l'intégration de la personne dans son milieu de vie. Dans ce contexte, il apparaît important de susciter chez ces organismes de loisir ou les organismes préoccupés de l'intégration sociale de la personne ayant subi un TCC, la nécessité d'intégrer la personne et de soutenir les efforts d'autonomie par une implication et une participation assidue à des activités de loisir autodéterminées. L'étude considère de la responsabilité des organismes sociaux et de santé, comme les Centres locaux de services communautaires (CLSC), les associations régionales de loisir pour personnes handicapées, la Société de l'assurance automobile du Québec (SAAQ) ou la Commission de santé et de sécurité au travail (CSST), leur contribution à cet effort d'intégration de la personne dans son milieu de vie.

L'offre d'activités récréatives par des organismes de loisir dans lesquelles peut s'insérer la personne ayant subi un TCC nécessite une obligation de respecter le potentiel de la personne.

À la lumière de la présente étude, il apparaît donc que le continuum des services de réadaptation en regard de la personne ayant subi un TCC est semblable au Québec et aux États-Unis. L'étude montre aussi que d'une part, l'offre des services peu présenter des variations d'un établissement à un autre et d'autre part que des éléments propres à certains des établissements visités témoignent de l'existence d'une réalité québécoise dans l'offre des services à la personne ayant subi un TCC.

L'étude a permis de découvrir que les actions associées au loisir sont concentrées aux phases II et III et que la place du loisir thérapeutique varie d'un établissement à un autre.

L'étude constate aussi que peu d'opportunités d'actions associées au loisir sont offertes par les organismes offrant les services de la phase IV. Puisque la personne ne peut plus retourner à ses activités préaccidentelles, on pourrait peut-être mieux la soutenir et plus l'encourager à la pratique d'activités de loisir pour occuper la grande quantité de temps libre dont elle dispose.

En tenant compte des résultats de cette étude, quelques questions peuvent être soulevées. Quel est l'impact du loisir dans la réadaptation de la personne ayant subi un TCC? Est-ce que les personnes ayant reçu des soins dans des établissements accordant plus

de place au loisir réintègrent mieux leurs activités préaccidentelles? Est-ce que des actions de réadaptation plus centrées sur le loisir thérapeutique ne pourraient-elles pas être bénéfiques à la personne qui ne peut pas retourner à ses activités préaccidentelles?

En terminant, même si le rôle et l'implication du loisir thérapeutique dans la gamme de services de réadaptation offerts à la personne ayant subi un TCC est peu développé, des auteurs suggèrent que des programmes récréatifs et de loisir soient inclus comme partie intégrante des services offerts à la personne. Ces programmes sont non seulement thérapeutiques mais ils offrent aussi à la personne des opportunités de mettre en application des habiletés et des concepts appris au cours des traitements d'autres disciplines. (traduction libre) (Fazio & Fralish, 1988).

Références

- André, J.-M. & Chellig, L. (1991). Rééducation et réadaptation des affections neurologiques et musculaires. Éditions Techniques. *Encycl. Méd. Chir. Neurologie*, 1280, 1-3. Paris: Collection du praticien.
- Austin, D.R. (1997). *Therapeutic recreation: Processes and techniques*. Champaign, Illinois: Sagamore Publishing.
- Barat, M. & Mazaux, J.-M. (1986). *Rééducation et réadaptation des traumatisés crâniens*. Paris: Masson.
- Beaulne, G. (1991). *Les traumatismes au Québec. Comprendre pour prévenir*. Les publications du Québec.
- Berrol, S. (1989). The treatment of physical disorders following brain injury. Dans R. Ll. Wood & P. Eames (Éds), *Models of brain injury rehabilitation* (pp. 100-116). Baltimore: Johns Hopkins University Press.
- Brugerolle, B. & André, J.-M. (1991). Traumatismes crânio-encéphaliques. Éditions Techniques. *Encycl. Méd. Chir. Neurologie*, 1275, 1-9. Paris: Collection du praticien.
- Bullock, C. C. (1983). Qualitative research in therapeutic recreation. *Therapeutic Recreation Journal*, 4, 36-43.
- Charron, L. (1992). *Profil des victimes d'un traumatisme crânio-cérébral à la suite d'un accident de la route au Québec, 1987*. Société de l'Assurance Automobile du Québec.
- Charron, L. (1999). *Profil des victimes d'un traumatisme crânio-cérébral à la suite d'un accident de la route intégrées au programme de réadaptation pour TCC en 1994-1995*. Société de l'Assurance Automobile du Québec.
- Christensen, A.-L. & Uzzel, B. P. (1994). Brain injury and neuropsychological rehabilitation: *International perspectives*. New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates.
- Deslauriers, J.-P. (1991). *Recherche qualitative. Guide pratique*. Montréal: McGraw-Hill.
- Fazio, S. M. & Fralish, K. B. (1988). A Survey of leisure and recreation programs offered by agencies serving traumatic head injured adults. *Therapeutic Recreation Journal*, 1(1), 46-54.

- Gadoury, M. (1997). *Le traumatisme cranio-cérébral léger*. Rapport préliminaire. Société de l'Assurance Automobile du Québec. Direction des politiques et programmes pour les accidentés SAAQ. Programme de traumatologie. Hôpital du Sacré-Coeur de Montréal.
- Gadoury, M. (1999). Cadre de référence clinique pour l'élaboration de programmes de *réadaptation pour la clientèle qui a subi un traumatisme cranio-cérébral*. Volet Adulte. Direction des politiques et programmes pour les accidentés. Services de la programmation en réadaptation. Société de l'assurance automobile du Québec, 1998, 1999.
- Gauthier, B. (1992). (Sous la direction de). *Recherche sociale. De la problématique à la collecte de données*. (2^e édition), Sillery: P.U.Q.
- Gill-Body, K.M. & Magliozzi Giorgetti, M. (1995). Acute care and prognostic outcome. Dans Montgomery, J., (Éd.), *Physical therapy for traumatic brain injury* (pp.1-31). New York: Churchill Livingstone.
- Goll, S. & Hawley, K. (1989). Social rehabilitation: the role of the transitional living centre. Dans R. L. Wood & P. Eames (Éds), *Models of brain injury rehabilitation* (pp. 142-163). Baltimore: Johns Hopkins University Press.
- Griffith, E. R. & Lemberg, S. S. (1993). *Sexuality and the person with traumatic brain injury/A guide for families*. Salem, MA: F.A. Davis.
- Higenbottam, J. (1998). What is brain injury? Dans S. Accorn & P. Offer (Éds), *Living with brain injury. A guide for families and caregivers* (pp. 7-19). Toronto: University of Toronto Press Incorporated.
- Howe-Murphy, R. & Charboneau, B. G. (1987). *Therapeutic recreation intervention. An ecological perspective*. Englewood Cliffs, New Jersey: Prentice-Hall.
- Howe, C. Z. & Keller, M. J. (1988). The use of triangulation as an evaluation technique: Illustrations from regional synposia in therapeutic recreation. *Therapeutic Recreation Journal*, 1(1), 36-45.
- Joyal, D. (1993). *L'intégration sociale et professionnelle des traumatisés cranio-cérébraux adultes du Service de réadaptation de la Société de l'assurance-automobile du Québec*. Bibliothèque nationale du Québec.
- Kloseck, M., Crilly, R.G. Ellis, G.D. & Lammers, E. (1996). Leisure competence measure: Development and reliability testing of a scale to measure functional outcomes in therapeutic tcreation. *Therapeutic Recreation Journal*, 30(1), 13-26.

- Kraus, J.F., Black, M.A., Hessol, N., Ley, P., Rokaw, W., Sullivan, C., Bowers, S., Knowlton, S., & Marshall, L. (1984). The incidence of acute brain injury and serious impairment in a defined population. *American Journal of Epidemiology*, 119, 186-201.
- Létourneau, P. Y. (1995). *Pour mieux comprendre et aider le traumatisme cranio-cérébral*. Société de l'assurance automobile du Québec.
- Luczak, M. (1980). Activities appropriate for the brain-injured population. *Therapeutic Recreation Journal*, 3, 21-25.
- Morris, C. & Ellis, G. D. (1993). The attributional basis fo perceived freedom in leisure. *Therapeutic Recreation Journal*, 14(3), 172-185.
- Najenson, T., Rahmani, L., Elazar, B., Averbuch, S. & Barry, A. (1984). An elementary cognitive assessment and treatment of the craniocerebrally injured patient. Dans A. B. Edelstein et E. Couture (Éds), *Behavioral assessment rehabilitation of the traumatically brain-damaged* (pp. 313-338). New York: Plenum Press.
- Noël, M., Côté, G. & Nobecourt, P. (1989). *Portrait de 60 personnes ayant subi un traumatisme crânien: 4 à 6 ans après leur traumatisme*. Québec: Centre François-Charon.
- O'Morrow, G. S. & Reynolds, R. P. (1989). *Therapeutic recreation/A helping profession*. (Third Edition). Englewood Cliffs, New Jersey: Prentice-Hall.
- Parker, R. S. (1990). *Traumatic brain injury and neuropsychological impairment*. New York: Springer-Verlag.
- Pélissier, J., Mazaux, J.-M., & Barat, M. (1991). Épidémiologie du traumatisme crânien. Dans J. Pélissier, M. Barat et J.-M. Mazaux (Éds), *Traumatisme crânien grave et médecine de rééducation* (pp. 15-23). Paris: Masson.
- Peterson, C. A. & Gunn, S. L. (1984). *Therapeutic recreation program design/Principles and procedures*. Englewood Cliffs, New Jersey: Prentice-Hall.
- Ponsford, J. (1995). Mechanisms, recovery, and sequelae of traumatic brain injury: a foundation for the *REAL* approach. Dans J. Ponsford, S. Sloan & P. Snow, *Traumatic brain injury. Rehabilitation for everyday adaptative living* (pp. 1-31). Hove, UK: Lawrence Erlbaum Associates.
- Rose, F.D., & Johnson, D.A. (1996). Brains, injuries and outcome. Dans F.D. Rose & D.A. Johnson (Éds.), *Brain injury and after. Towards improved outcome* (pp. 1-20). New York: John Wiley & Sons.

- Scherzer, P., Crépeau, F., & Desmarais, G. (1993). La réadaptation du cérébrolésé: l'approche neuropsychologique. (Sous la direction de Henri Cohen), *Neuropsychologie expérimentale et clinique. Processus, spécialisation, dysfonctionnement* (pp. 543-564). Boucherville: Gaëtan Morin.
- Shank, J. W., Kenney, W.B. & Coyle, C. P. (1993). Efficacy studies in therapeutic recreation research: The need, the state of the art, and future implications. Dans J. M. Malkin, & C. Z. Howe (Éds.), *Research in therapeutic recreation/Concepts and methods* (pp. 301-335). State College, PA: Venture Publishing.
- Sichez, J.-P., Faillot, T. (1995). Physiopathologie des traumatismes crâniens graves. In C. Bergego & P. Azouvi (Éds.), *Neuropsychologie des traumatismes crâniens graves de l'adulte* (pp. 3-11). Paris: Frison-Roche.
- Sullivan, K. (1995). Cognitive rehabilitation. Dans Montgomery, J., (Éd.), *Physical therapy for traumatic brain injury* (pp. 33-78). New York: Churchill Livingstone.
- Stumbo, N. J. & Bloom, C. W. (1990). The implications of traumatic brain injury for therapeutic recreation services in rehabilitation settings. *Therapeutic Recreation Journal*, (24)3, 64-78.
- Sylvester, C. (1989). Quality assurance and quality of life: Accounting for the good and healthy life. *Therapeutic Recreation Journal*, 23(2), 7-22.
- Talbot, R. (1989). The brain-injured person and the family. Dans R. Ll. Wood & P. Eames (Éds), *Models of brain injury rehabilitation* (pp. 3-16). Baltimore: Johns Hopkins University Press.
- Willer, B., Abosch, S., & Dahmer, E. (1990). Epidemiology of disability from traumatic brain injury. Dans R. Ll. Wood (Éd), *Neuro-behavioral sequelae of traumatic brain injury* (pp. 18-33). New York, London, Philadelphia: Taylor & Francis.
- Zoerink, D. A. & Lauener, K. (1991). Effects of a leisure education program on adults with traumatic brain injury. *Therapeutic Recreation Journal*, (25)3, 19-28.

Appendice

Appendice A

Rôles des spécialistes de l'équipe multidisciplinaire

Le texte qui suit est extrait de Pierre-Yves Létourneau (1995). *Pour mieux comprendre et aider le traumatisme cranio-cérébral*. Société de l'assurance automobile du Québec.

Le conseiller en orientation

Spécialiste du domaine de l'intégration scolaire et professionnelle qui aide la personne à préciser ses choix de façon réaliste et autonome. Le conseiller en orientation assiste la personne dans son adaptation psychologique aux conséquences de l'accident. Il favorise chez la personne une meilleure connaissance de soi (intérêts, personnalité, aptitudes, etc.) et de son environnement. Il peut aussi aider la personne dans la réalisation de ses projets, en assurant le suivi de sa démarche.

Le conseiller en réadaptation

Il évalue l'écart existant entre les capacités d'une personne et les exigences de son occupation antérieure (réelle ou présumée). Il décide de l'orientation de son intervention et des mesures à prendre pour réduire ou annuler l'écart existant entre les capacités de la personne et les exigences de l'occupation. C'est le conseiller en réadaptation qui représente la personne auprès des différentes ressources extérieures. Ce faisant, le conseiller en réadaptation, en collaboration avec la personne et en accord avec l'équipe traitante, établit un plan de réadaptation visant le retour au domicile, à l'école ou au travail de la personne dont le dossier lui est confié.

L'éducateur

En collaboration avec le conseiller en réadaptation, le neuropsychologue et les autres membres de l'équipe traitante, l'éducateur assure le suivi du programme de rééducation, soit au centre d'accueil ou à domicile. C'est souvent l'éducateur qui peut aider la personne à réorganiser ses activités quotidiennes à la maison.

L'ergothérapeute

Il aide la personne à augmenter son autonomie fonctionnelle dans les activités de la vie de tous les jours et dans chacune de ses dimensions physique, cognitive, émotive, scolaire et professionnelle. À cette fin, l'ergothérapeute prévoit des programmes de stimulation et d'exercices pratiques pour la personne.

L'infirmière

Dans les moments qui suivent l'accident, l'infirmière assure les soins de survie, le traitement des blessures, la stimulation pendant la période d'éveil et une surveillance constante, le tout en accord avec le médecin traitant. En phase de réadaptation, l'infirmière veille au bien-être

physique de la personne, lui procure en soutien moral et supervise certains exercices de traitement qui lui ont été prescrits. L'infirmière assure aussi des contacts avec la famille de la personne confiée à ses soins.

Le neurochirurgien

Médecin spécialiste des maladies du système nerveux qui se traitent chirurgicalement. Dans le cas d'un traumatisme cranio-cérébral, le neurochirurgien s'occupe d'établir le diagnostic et d'instaurer les traitements médicaux et chirurgicaux nécessaires.

Le neurologue

Médecin spécialiste des maladies du système nerveux que se traitent médicalement. Dans le cas d'un TCC, le neurologue établit les diagnostics et instaure le traitement approprié. Les complications médicales (épilepsie, méningite, etc.) relèvent aussi de sa compétence.

Le neuropsychologue

Il effectue l'évaluation, établit le pronostic et assure le traitement des personnes qui ont subi un TCC en centrant son action sur les fonctions mentales supérieures, sur la personnalité et les capacités d'intégration sociale (famille, école et travail).

L'omnipraticien

Mieux connu sous le nom de médecin de famille, cet intervenant, de par sa formation générale, peut assurer un lien entre les différents professionnels. Il occupe une place de premier choix en ce qui concerne l'information à donner à la famille, compte tenu que souvent il traite non seulement la personne ayant subi un TCC, mais qu'il est habituellement aussi le médecin de toute la famille.

L'orthophoniste

Il évalue l'état de la personne sur le plan du langage et assure le traitement nécessaire dans le but d'améliorer ou de rétablir la compréhension et l'expression du langage (parole, lecture et écriture). L'orthophoniste travaille généralement en collaboration avec la famille et les membres de l'équipe traitante.

Le physiatre

Médecin qui évalue la condition physique de la personne et prescrit des traitements de réadaptation physique adaptés à sa condition.

Le physiothérapeute

Après avoir évalué la condition physique de la personne, le physiothérapeute élabore et applique un programme de traitement comprenant des exercices visant à augmenter l'autonomie physique ou à réduire les effets du TCC sur le plan physique.

Le psychiatre

Médecin qui évalue et traite les maladies mentales ou d'autres problèmes psychiques.

Le psychologue

Souvent appelé spécialiste du comportement humain, il évalue et traite les personnes qui ont des problèmes personnels à partir de méthodes scientifiques.

Le psycho-éducateur et l'orthopédagogue

Spécialistes qui évaluent et traitent les problèmes de comportement et d'apprentissage chez les jeunes d'âge scolaire; ils collaborent avec les enseignants et la famille.

Le travailleur social

Il évalue la situation personnelle au point de vue familial et socio-économique. Il assiste la personne et sa famille et peut également servir de lien entre la famille et le milieu hospitalier.