

ESSAI PRÉSENTÉ À L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES

COMME EXIGENCE PARTIELLE
DE LA MAÎTRISE EN ERGOTHÉRAPIE (M.Sc.)

PAR
CAMILLE ROBERT-VEILLETTE

SOUTENIR LES ASSOCIATIONS DE PERSONNES TRAUMATISÉES CRANIO-
CÉRÉBRALES DANS L'ÉDUCATION DES PROCHES POUR MIEUX GÉRER LES
DÉFIS DE LEUR VIE QUOTIDIENNE

DÉCEMBRE 2015

Université du Québec à Trois-Rivières

Service de la bibliothèque

Avertissement

L'auteur de cet essai a autorisé l'Université du Québec à Trois-Rivières à diffuser, à des fins non lucratives, une copie de son essai.

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 cet essai. Notamment, la reproduction ou la publication de la totalité ou d'une partie importante de cet essai requiert son autorisation.

REMERCIEMENTS

Je voudrais d'abord remercier ma directrice de recherche, Madame Valérie Poulin, pour son soutien et ses conseils tout au long du projet. Ceux-ci m'ont permis de progresser avec optimisme et de ne pas me décourager lors des moments plus difficiles. Je voudrais aussi la remercier de sa patience et de son dévouement, de ses encouragements ainsi que de sa grande disponibilité tout au long de l'année. Les commentaires reçus visaient ma constante amélioration, tout en respectant mes intérêts et mes choix. Merci également à Anick Sauvageau pour ses commentaires constructifs lors de la correction de mon essai par un lecteur externe. Ceux-ci ont été grandement appréciés.

J'aimerais également remercier Madame Ginette Aubin pour son appui et ses conseils lors des activités de séminaire qui ont été très formatrices et m'ont aidée à progresser tout au long de l'année. Je suis aussi très reconnaissante envers mes collègues de séminaire Alexandra Groleau, Ariane Beaudoin-Nolet, Marie-Ann Marquis, Mélanie Ricard, Ève-Marie Bellerive, Mélissa Laflamme et Gabrielle Frappier-Allard. Leur écoute, leur empathie et leur persévérance m'ont permis de mettre le projet à terme.

Un merci tout particulier à chacun des représentants des associations qui ont pris de leur temps pour répondre à mes questions et qui m'ont permis de concrétiser ce projet. Leur patience et leur gentillesse ont été appréciées. Merci aux directeurs des associations qui m'ont accordé une entrevue ou m'ont redirigée vers des intervenants susceptibles de répondre à mes questions. Je me suis sentie accueillie et chacun de mes appels a été pris au sérieux.

J'aimerais dans un dernier temps dire un immense merci à ma famille et mes amis pour leur soutien moral, pour leur intérêt envers mon projet et pour leurs encouragements. Sans vous je n'aurais pas réussi à terminer mon parcours universitaire avec la même facilité.

TABLE DES MATIÈRES

| | |
|--|-----|
| REMERCIEMENTS..... | ii |
| LISTE DES TABLEAUX..... | v |
| LISTE DES ABRÉVIATIONS..... | vi |
| RÉSUMÉ | vii |
| 1. INTRODUCTION | 1 |
| 2. PROBLÉMATIQUE..... | 3 |
| 2.1 Traumatisme cranio-cérébral | 3 |
| 2.2 Impact du traumatisme cranio-cérébral | 3 |
| 2.3 Besoins des proches aidants de personnes ayant subi un traumatisme cranio-cérébral..... | 6 |
| 2.4 Le continuum de soins et le rôle des associations et organismes communautaires | 8 |
| 2.5 Le rôle de l’ergothérapie..... | 9 |
| 3. OBJECTIFS | 11 |
| 4. CADRE CONCEPTUEL | 12 |
| 4.1 <i>Community development from an occupational therapy perspective</i> | 12 |
| 4.2 <i>Factors involved in planning, delivery and evaluation of caregiver education and support programs</i> | 16 |
| 4.3 Modèle canadien de l’habilitation centrée sur le client (MCHCC) | 17 |
| 5. MÉTHODE | 21 |
| 5.1 Devis de recherche | 21 |
| 5.2 Méthode d’échantillonnage..... | 21 |
| 5.3 Méthode de collecte de données | 22 |
| 5.4 Analyse des données | 23 |
| 5.5 Considérations éthiques | 24 |
| 6. RÉSULTATS | 26 |
| 6.1 Description des participants..... | 26 |
| 6.2 Besoins des proches aidants..... | 27 |
| 6.2.1 Besoins d’éducation..... | 27 |
| 6.2.2 Autres besoins non répondus et stressseurs chez les proches | 30 |
| 6.2.3 Outils d’éducation utilisés par les associations..... | 32 |
| 6.2.4 Obstacles à l’éducation des proches | 33 |
| 6.2.5 Solutions et facilitateurs à l’éducation des proches | 35 |
| 6.3 Collaboration entre les associations et les autres acteurs du réseau de la santé..... | 37 |

| | |
|--|----|
| 6.3.1 Formes de collaboration..... | 38 |
| 6.3.2 Problématiques dans la collaboration | 38 |
| 6.3.3 Solutions perçues pour favoriser la collaboration entre les différents acteurs..... | 39 |
| 6.4 Rôles de l’ergothérapeute en collaboration avec les associations | 40 |
| 7. DISCUSSION | 43 |
| 7.1 Besoins d’éducation des proches | 43 |
| 7.2 Facilitateurs et obstacles à l’éducation des proches des personnes qui ont subi un TCC... .. | 45 |
| 7.3 Faciliter la collaboration entre les associations et les autres acteurs du réseau de la santé .. | 47 |
| 7.4 Rôle de l’ergothérapeute dans l’éducation des proches | 47 |
| 7.5 Forces et limites de l’étude | 49 |
| 7.6 Retombées anticipées..... | 50 |
| 8. CONCLUSION..... | 51 |
| RÉFÉRENCES | 52 |
| ANNEXE A RÉSULTATS DE LA REVUE DE LITTÉRATURE | 56 |
| ANNEXE B STRUCTURE DU CANEVAS D’ENTREVUE | 61 |
| ANNEXE C TABLEAU SYNTHÈSE DES RÉSULTATS EN LIEN AVEC LES MODÈLES CONCEPTUELS | 65 |

LISTE DES TABLEAUX

| | |
|---|----|
| Tableau 1. Informations sur les participants | 26 |
| Tableau 2. Besoins d'éducation des proches aidants..... | 27 |
| Tableau 3. Résumé des articles de la revue de littérature | 56 |

LISTE DES ABRÉVIATIONS

| | |
|-------|--|
| ACE | Association Canadienne des Ergothérapeutes |
| AVC | Accident vasculaire cérébral |
| CLSC | Centre Local de Services Communautaires |
| CSST | Commission de la santé et de la sécurité au travail |
| MCHCC | Modèle Canadien de l'Habilitation Centré sur le Client |
| SAAQ | Société de l'assurance automobile du Québec |
| TCC | Traumatisme cranio-cérébral |

RÉSUMÉ

Problématique : Le traumatisme crânio-cérébral (TCC) peut engendrer de nombreuses répercussions dans la vie des victimes, mais également des proches qui doivent les accompagner au quotidien. Bien que ces problématiques soient souvent abordées par les professionnels dans les premiers mois suivant le TCC, les proches manquent souvent de soutien à plus long terme. Ils nécessitent notamment de l'éducation sur les stratégies à adopter pour surmonter les difficultés rencontrées à ce moment. Les associations de personnes qui ont subi un TCC sont souvent appelées à offrir des services aux personnes touchées et à leurs proches plusieurs années après le traumatisme et connaissent donc bien leur réalité. **Objectifs :** Les objectifs de la présente étude sont d'explorer : 1) la perspective des représentants d'associations de personnes traumatisées crânio-cérébrales sur les besoins d'éducation à long terme des proches et, 2) les rôles possibles de l'ergothérapeute pour optimiser l'éducation fournie aux proches en collaboration avec les associations de personnes TCC. **Cadre conceptuel :** Les modèles conceptuels utilisés pour guider cette étude sont le Modèle canadien de l'habilitation centrée sur le client (MCHCC), le *Community development from an occupational therapy perspective* ainsi que le *Factors involved in planning, delivery and evaluation of caregivers education and support programs*. **Méthode :** Un devis descriptif exploratoire de nature qualitative a été utilisé, avec des entrevues téléphoniques effectuées auprès de 9 participants de 8 associations différentes. **Résultats :** Les représentants des associations perçoivent plusieurs besoins d'éducation non répondus chez les proches, notamment en lien avec les séquelles du TCC, les services disponibles, les relations interpersonnelles et la sexualité, la gestion du temps et le processus de vieillissement après le TCC. Ces besoins seraient influencés par des facteurs contextuels importants, comme le réseau social, et pourraient aussi être exacerbés par certains obstacles à l'éducation comme la difficulté de rejoindre les proches et le manque de budget affectant l'offre de services des associations. Finalement, les obstacles et les solutions à la collaboration entre les associations et les autres acteurs du réseau de la santé pour répondre aux besoins des proches ainsi que la contribution de l'ergothérapeute sont rapportés. **Discussion :** Les besoins identifiés sont convergents avec les résultats d'études antérieures, ce qui démontre que les associations sont bien placées pour connaître la réalité des familles et rehausse la pertinence de collaborer avec eux. L'ergothérapeute pourrait contribuer à optimiser l'éducation des proches, non seulement en poursuivant les objectifs habituels reconnus dans sa profession, mais également en favorisant une relation et une collaboration de qualité entre les associations et les autres acteurs du réseau de la santé, en facilitant le partage d'outils et en adoptant un rôle de mentor pour éduquer et habiliter les proches et les intervenants.

Mots clés : *Traumatisme crânio-cérébral, ergothérapie, associations, éducation, besoins, collaboration*

Key Words: *Traumatic brain injury, occupational therapy, associations, education, needs, collaboration*

1. INTRODUCTION

Chaque année, au Québec, 13 000 personnes sont victimes d'un traumatisme crânio-cérébral (TCC). De ce nombre, plus de 3600 ne retrouveront pas complètement leur autonomie (Société de l'assurance automobile du Québec [SAAQ], 2003). D'ailleurs, bien que le TCC constitue une source majeure de mortalité au pays, avec l'avancée des connaissances en matière de santé, de plus en plus de personnes survivent à leur accident. Ce constat a cependant pour effet de laisser les victimes avec des séquelles plus lourdes et permanentes, ce qui demande plus de soins et entraîne de plus grands besoins (Société de l'assurance automobile du Québec [SAAQ], 2003). De nombreux services ont donc été mis à la disposition des gens dans les dernières décennies pour permettre aux personnes qui ont subi un TCC de retrouver le maximum de leurs capacités (Institut de réadaptation en déficience physique de Québec [IRDQP], 2007). Malgré tout, une bonne partie d'entre eux verront leur participation sociale et leur qualité de vie diminuée (Lefebvre, Cloutier, et Levert, 2008a; Lefebvre et coll., 2004).

Les familles de ces victimes doivent aussi souvent assurer l'encadrement de la personne dans son quotidien, ce qui nécessite une réorganisation complète de leurs habitudes de vie. De nombreuses études abordent la difficulté des familles à s'adapter à la nouvelle situation à plus long terme, lorsque la réadaptation est terminée et que la personne est de retour à domicile (Lefebvre et coll., 2008a; Martin, 2012; O'Callaghan, McAllister, et Wilson, 2011). Bien que plusieurs services en réadaptation soient mis en place dès l'arrivée de l'accident, le contexte actuel des soins de santé offre peu d'outils aux proches de personnes qui ont subi un TCC pour les aider à pallier aux difficultés à long terme. La plupart des professionnels, incluant les ergothérapeutes, offrent un suivi relativement court dans le temps (Équipe de recherche interdisciplinaire sur la famille, 2003). Pourtant, le rôle des ergothérapeutes pourrait s'avérer tout à fait pertinent dans le quotidien des familles, puisque plusieurs nouveaux besoins apparaissent au fil du temps, influençant par le fait même leurs occupations (Lefebvre et coll., 2008a; Martin, 2012). Selon plusieurs auteurs, les proches de personnes qui ont subi un TCC nécessitent de l'éducation et de l'information pour les aider à prendre soin de la famille et ces besoins ne seraient pas toujours comblés ou, encore, les proches ne seraient pas toujours disposés à recevoir et à retenir l'information au moment où elle est fournie, par exemple en raison de l'espoir de la récupération (Lefebvre et Levert, 2012a; Lefebvre et Levert, 2012b; Lefebvre, Levert, Pelchat, et

Lepage, 2008b; Martin, 2012; O'Callaghan et coll., 2011). De plus, sur le long terme, ce sont souvent les associations et les organismes communautaires, en plus des proches des personnes ayant subi un TCC, qui doivent assurer la continuité des services et le maintien des acquis.

L'essai critique qui suit abordera donc des pistes de solutions pour mieux soutenir les proches des personnes qui ont subi un TCC une fois que la personne est de retour à domicile, et ce, en collaboration avec les associations de personnes traumatisées cranio-cérébrales du Québec, qui sont une source importante de soutien dans le quotidien des familles (Gervais et Dubé, 1999). La problématique de ce sujet sera d'abord décrite en documentant les besoins des proches ainsi que le rôle des associations et de l'ergothérapeute dans leur éducation à long terme. Ensuite, le cadre conceptuel utilisé pour guider l'essai critique, qui inclut trois modèles documentés dans la littérature, sera défini. S'en suivra la méthode employée pour effectuer la collecte des données et chacune des étapes de la recherche. Finalement, les résultats seront rapportés et catégorisés en thèmes pertinents afin de répondre aux objectifs de ce projet et une discussion permettra d'en critiquer les principaux éléments ressortis.

2. PROBLÉMATIQUE

2.1 Traumatisme cranio-cérébral

Un traumatisme cranio-cérébral (TCC) consiste en une atteinte cérébrale qui est causée par une force physique externe et qui n'est pas dégénérative ou congénitale. Cette atteinte est « *susceptible de déclencher une diminution ou une altération de l'état de conscience avec la perturbation des fonctions cognitives associées ou non à une dysfonction physique; des modifications du comportement et de l'état émotionnel peuvent également être observées* » (Gervais et Dubé, 1999, page 8).

Le TCC peut être qualifié de léger, modéré ou grave dépendamment, entre autres, du temps de perte de conscience, de la gravité des lésions et de la durée de l'amnésie posttraumatique (Institut de réadaptation en déficience physique de Québec [IRD PQ], 2007). Les causes d'un TCC sont multiples, passant d'accidents de la route (45%) à des chutes (30%), des accidents de travail (10%), des accidents de sport ou de loisirs (10%) (Regroupement des associations de personnes traumatisées craniocérébrales du Québec [RAPTCQ], 2015). Au Québec, moins de 35% des victimes d'un TCC retourneront au travail et cette atteinte serait la cause de décès la plus importante chez les moins de 35 ans (Regroupement des associations de personnes traumatisées craniocérébrales du Québec [RAPTCQ], 2015).

2.2 Impact du traumatisme cranio-cérébral

Un TCC peut entraîner de nombreuses répercussions dans la vie des personnes touchées et de leurs proches. D'abord, les victimes vivent de nombreux changements dans leur quotidien, en lien notamment avec les atteintes cognitives, physiques, psychologiques et comportementales (Institut de réadaptation en déficience physique de Québec [IRD PQ], 2007). Différentes fonctions cognitives peuvent être affectées, dont la mémoire, l'attention (Dillahunt-Aspillaga et coll., 2013), le jugement et le raisonnement (Société de l'assurance automobile du Québec [SAAQ], 2003). Des répercussions peuvent aussi être observées dans la dimension physique, se caractérisant, par exemple, par des maux de tête, des difficultés motrices, une diminution d'équilibre, des difficultés sensorielles et une plus grande fatigabilité (Perroux, Lefebvre, Levert, et Malo, 2013; Regroupement des associations de personnes traumatisées craniocérébrales du

Québec [RAPTCQ], 2015; Société de l'assurance automobile du Québec [SAAQ], 2003). Finalement, les dimensions affectives et comportementales peuvent être touchées, entraînant par exemple de l'agressivité, de l'impulsivité, de l'anxiété, de la dépression, de la labilité émotionnelle ou du déni (Dillahunt-Aspillaga et coll., 2013). Ces symptômes peuvent aussi persister sur des périodes de temps variables d'un individu à l'autre, passant de quelques jours à plusieurs années (Regroupement des associations de personnes traumatisées craniocérébrales du Québec [RAPTCQ], 2015) et ont une grande incidence sur les activités et les rôles des personnes qui en sont atteintes. D'ailleurs, Lefebvre et ses collaborateurs (2008a) rapportent que les personnes ayant subi un TCC modéré à grave vivent des restrictions de participation sociale à long terme, jusqu'au-delà de 10 ans après le traumatisme. Ces restrictions de participation sociale se caractérisent notamment par l'impossibilité de retourner travailler (Lefebvre et coll., 2008a), des difficultés dans les interactions sociales et une diminution des loisirs (Lefebvre et coll., 2008a; Martin, 2012; Perroux et coll., 2013). Différents facteurs peuvent influencer la participation sociale des personnes ayant subi un TCC, notamment le soutien des proches, qui jouent un rôle primordial pour les aider à surmonter les difficultés quotidiennes (Lefebvre et coll., 2008a). D'ailleurs, plusieurs études rapportent un lien entre le bien-être psychologique des proches, leur niveau d'adaptation à la situation ainsi que leur santé et le niveau de rétablissement des personnes qui ont subi un TCC (Martin, 2012; O'Callaghan et coll., 2011). Certains auteurs insistent également sur l'importance d'intégrer la famille dans le processus de réadaptation à la suite du TCC (Lefebvre et Levert, 2012a; Lefebvre, Pelchat, Swaine, Gélinas, et Levert, 2005; Martin, 2012).

Considérant l'important apport des proches dans le processus de rétablissement des victimes d'un TCC ainsi que les nombreux réajustements et adaptations nécessaires (Lefebvre et coll., 2008a; Martin, 2012; Perroux et coll., 2013 & Malo, 2013), il importe de tenir compte également des effets du TCC sur leur vie quotidienne. Plusieurs répercussions du TCC, dont les changements comportementaux et psychologiques ainsi que les limitations dans les occupations de la personne touchée, sont susceptibles d'influencer le quotidien des proches (Dillahunt-Aspillaga et coll., 2013; Martin, 2012; Société de l'assurance automobile du Québec [SAAQ], 2003). Les problèmes de comportement (ex. : irritabilité, impulsivité, sautes d'humeur) et les changements cognitifs de la personne ayant subi un TCC peuvent grandement perturber

l'intimité dans le couple (Martin, 2012) et la dynamique familiale, amenant un changement de rôle, une incompréhension des proches et des conflits potentiels (Degeneffe et Olney, 2010; Hassan, Khaw, Rosna, et Husna, 2011). De plus, les relations avec les amis de la famille en sont également affectées, ce qui contribue aux impacts psychologiques négatifs, à l'isolement et à l'effritement du soutien moral disponible pour les proches (Dillahunt-Aspillaga et coll., 2013; Martin, 2012).

En plus de s'adapter aux changements relationnels à la suite du TCC, les proches doivent souvent encadrer ou assister la victime dans plusieurs occupations, telles que la préparation des repas, l'entretien ménager, l'habillage et même les soins d'hygiène (O'Callaghan et coll., 2011). Ils doivent souvent aussi prendre soin de la personne atteinte en assurant sa surveillance, en l'assistant financièrement, tout en continuant à assurer le bien-être du reste de la famille (Degeneffe et Olney, 2010). Le temps que demandent de tels soins peut influencer plusieurs des occupations des aidants eux-mêmes et leur équilibre de vie (Martin, 2012). D'ailleurs, plusieurs membres de la famille doivent revoir leurs priorités dans leurs choix de vie afin de mieux subvenir aux besoins de la victime (Degeneffe et Lee, 2010). Ceux-ci peuvent entre autres avoir à diminuer leur temps de travail ou même à quitter leur emploi (Dillahunt-Aspillaga et coll., 2013). Une diminution importante des loisirs est aussi observée en lien avec un réseau social plus pauvre et moins de temps et d'énergie (Lefebvre et coll., 2008a; Martin, 2012). Les proches de personnes ayant subi un TCC sont ainsi souvent à risque de développer une dépression ou de l'anxiété et peuvent en voir leur santé grandement affectée (Degeneffe et Olney, 2010; Hassan et coll., 2011; Martin, 2012; O'Callaghan et coll., 2011). Des études abordent également l'inquiétude des proches de personnes ayant subi un TCC concernant le futur. Plusieurs se questionnent sur la manière de s'adapter à leur rôle d'aidant, le degré de soins qui sera demandé, les répercussions financières et émotionnelles qui en découleront ainsi que l'impact potentiel du TCC sur la famille et la victime à long terme (Dillahunt-Aspillaga et coll., 2013; Martin, 2012; O'Callaghan et coll., 2011).

2.3 Besoins des proches aidants de personnes ayant subi un traumatisme crânio-cérébral

Les nombreux impacts du TCC sur la famille, tels que mentionnés précédemment, entraînent inévitablement plusieurs besoins chez les proches de la victime afin de les aider à faire face à la situation. Le concept de besoin peut être défini comme étant l'écart entre l'état d'une situation dans le moment présent et l'état qui serait voulu, c'est-à-dire l'idéal à atteindre (Doré, 1988). Les besoins peuvent être divisés en besoins perçus, besoins exprimés, besoins non-répondus et besoins partiellement répondus (Patrick et Peach, 1989). Alors que les besoins perçus et exprimés réfèrent aux besoins qui sont identifiés et communiqués par les personnes concernées, les besoins non-répondus ou partiellement répondus concernent les éléments qui sont manquants dans les services disponibles et qui devraient mériter une plus grande attention pour assurer leur satisfaction et leur bien-être (Patrick et Peach, 1989).

L'annexe A de cet essai résume les onze études répertoriées spécifiquement sur les besoins des proches de personnes ayant subi un TCC ainsi que leurs principales conclusions. Parmi les besoins identifiés figurent, entre autres, les besoins de soutien psychologique et financier ainsi que des services de qualité (Lefebvre et Levert, 2012b; Martin, 2012). En effet, de nombreux services ont été mis sur pied dans le réseau de la santé pour assurer la reprise d'un maximum d'autonomie chez les personnes ayant subi un TCC, impliquant des équipes interdisciplinaires regroupant différents professionnels (ex. : ergothérapeute, physiothérapeute, orthophoniste, médecin, infirmier, psychologue, travailleur social, éducateurs, etc.). Toutefois, si la satisfaction concernant les services de réadaptation dans les premières phases du continuum est relativement bonne (Lefebvre et Levert, 2012b; O'Callaghan et coll., 2011), un bon nombre de familles ne se sentent pas confiantes lors du retour à domicile, malgré les services offerts à la personne ayant subi un TCC au cours de sa réadaptation (Lefebvre et Levert, 2012b). Ainsi, de nouveaux besoins apparaissent au cours du continuum (Dillahunt-Aspillaga et coll., 2013) et encore plusieurs années après le traumatisme (Lefebvre et coll., 2008a). Les écrits scientifiques rapportent un manque important de soutien à plus long terme, qui amène les familles à devoir pallier aux difficultés seules (Lefebvre et Levert, 2012a; Lefebvre et coll., 2005). Celles-ci peuvent se sentir abandonnées par le système de la santé après le retour à domicile (Kirk, Fallon, Fraser, Robinson, et Vassallo, 2014) et rapportent fréquemment le besoin d'être mieux outillées

(Lefebvre et Levert, 2012b). Ce manque de préparation pour le futur peut s'expliquer, entre autres, par un manque d'éducation sur le traumatisme et ses répercussions ainsi que sur les stratégies à adopter au quotidien (Degeneffe et Olney, 2010; Hassan et coll., 2011; Lefebvre et coll., 2005; O'Callaghan et coll., 2011). En effet, le besoin d'éducation serait l'un des principaux besoins exprimés par les proches afin de les soutenir dans les difficultés rencontrées, et ce, à toutes les étapes du suivi ainsi qu'à plus long terme (Lefebvre et Levert, 2012a; Lefebvre et Levert, 2012b). L'éducation peut être décrite comme « une expérience d'apprentissage complexe et planifiée qui vise des changements dans les dimensions cognitive (le savoir), affective (attitudes, valeurs, croyances) et psychomotrice (habiletés)» (Yazachew et Alem, 2004, p. 5 [traduction libre]). Ainsi, concernant les personnes ayant subi un TCC et leur famille, l'éducation peut consister à donner aux individus de l'information à propos du traumatisme, mais également à leur suggérer des stratégies pour les aider à pallier aux difficultés quotidiennes (Sohlberg, McLaughlin, Pavese, Heidrich, et Posner, 2000). L'éducation peut aussi offrir aux familles l'opportunité d'apprendre des habiletés de résolution de problèmes et d'acquérir le savoir nécessaire pour prendre soin de la personne ayant subi un TCC lors du retour à domicile, de se sentir plus confiantes dans leurs interactions et de planifier le futur de manière réaliste (Dell Orto et Power, 2000).

Plusieurs articles rapportent d'ailleurs l'importance d'éduquer les familles à la suite du TCC (Arango-Lasprilla et coll., 2010; Leith, Phillips, et Sample, 2004; Martin, 2012), notamment par de l'information sur le TCC et son pronostic, sur les services disponibles ainsi que sur les stratégies pour s'adapter et s'ajuster à la situation et pour aider la victime de manière optimale dans sa réadaptation et sa réintégration à la société (Hassan et coll., 2011; Lefebvre et Levert, 2012a; Lefebvre et coll., 2008b; Martin, 2012). La famille aurait également besoin d'être éduquée afin de mieux prioriser les tâches à effectuer, d'organiser son temps, d'adapter le domicile de manière sécuritaire et de planifier les besoins futurs (Martin, 2012). Tous ces constats démontrent l'importance de se pencher sur l'éducation donnée aux proches afin de mieux soutenir les victimes de TCC. Un manque de connaissances et de réponses aux besoins d'éducation peut d'ailleurs accentuer les répercussions du TCC mentionnées précédemment, tant pour les proches que pour les victimes (Lefebvre et Levert, 2012a).

2.4 Le continuum de soins et le rôle des associations et organismes communautaires

Plusieurs acteurs du réseau de la santé et des services sociaux peuvent offrir du soutien et de l'éducation auprès des personnes ayant subi un TCC et leur famille. Ainsi, une personne qui subit un TCC passe à travers plusieurs étapes de soins afin de l'aider à reprendre ses occupations de manière optimale. Celles-ci peuvent être divisées en trois phases principales, soit le traitement et la réadaptation précoce, la réadaptation fonctionnelle intensive et le soutien à l'intégration sociale ainsi que le maintien des acquis (Société de l'assurance automobile du Québec [SAAQ], 2003). Le traitement et la réadaptation précoce réfèrent aux premiers jours où la personne reçoit des soins aigus lorsqu'elle est à l'hôpital. La réadaptation fonctionnelle intensive et le soutien à l'intégration sociale, pour leur part, sont plutôt effectués par les intervenants du centre de réadaptation, d'abord à l'interne puis à l'externe lorsque la personne retourne à domicile, afin d'assurer sa réintégration à la société. Finalement, le maintien des acquis, effectué en post-réadaptation (Lefebvre et Levert, 2012b), vise l'adaptation de la personne à sa nouvelle condition et le maintien maximal de ses capacités (Société de l'assurance automobile du Québec [SAAQ], 2003). Comme mentionné précédemment, plusieurs études font foi du manque de services en post-réadaptation. C'est à ce moment que les associations et les organismes communautaires viennent offrir des services variés pour aider les personnes à réintégrer la société et pour soutenir les familles. Ces instances sont fréquemment appelées à combler le vide de services en réadaptation observé à long terme afin de soutenir les proches dans les défis quotidiens (Lefebvre et Levert, 2012b; Martin, 2012). Les organismes communautaires peuvent être définis comme étant :

(...) des constituants d'un mouvement social autonome d'intérêt public, comme des agents de transformation sociale qui agissent dans le sens de l'amélioration de la qualité du tissu social, leur intervention allant au-delà de la simple satisfaction des besoins sociaux et de santé de la population. Ces organismes constituent au Québec un secteur particulier d'intervention du domaine de la santé et des services sociaux (Comité ministériel sur l'évaluation, 1997, page 14)

Pour les services à la population ayant subi un TCC et leurs proches, des associations ont spécifiquement été mises en place pour offrir du soutien aux personnes touchées et aux familles. Elles offrent différents services, comme des séances d'information, des activités de loisir, des services de répit, etc. Les associations de personnes traumatisées cranio-cérébrales (TCC)

constituent généralement des organismes communautaires qui regroupent les personnes qui ont subi un TCC et leurs proches. Elles peuvent être définies comme étant:

(...) des groupements volontaires d'individus ou de groupes, sans but lucratif et relativement autonomes par rapport aux institutions sociales établies, bien qu'elles participent, dans des conjonctures déterminées, au processus d'institutionnalisation ou de désinstitutionnalisation. Par ailleurs, organisées selon un mode démocratique, elles procèdent à la mise en commun des ressources et à la poursuite d'actions et d'orientations (...) (Levasseur et Boulanger, 1990)

Les organismes communautaires et les associations de personnes TCC ont un rôle prédominant afin de soutenir les familles dans leur quotidien ainsi que pour répondre à leurs besoins à long terme (Lefebvre et Levert, 2012b). D'ailleurs, en lien avec leur mandat, ceux-ci jouent un rôle important d'éducation auprès de leurs membres et sont appelés à fournir aux proches des stratégies pour faire face aux difficultés (Gervais et Lamontagne, 2003; Société de l'assurance automobile du Québec [SAAQ], 2003). Ainsi, les organismes communautaires et les associations de personnes ayant subi un TCC sont bien placés pour connaître la réalité des familles après la réadaptation en ce qui a trait aux problématiques vécues et aux besoins d'éducation, puisqu'ils les côtoient au quotidien. De plus, la plupart des associations de personnes TCC collaborent avec les autres acteurs du réseau de la santé (Gervais et Lamontagne, 2003). La perspective des associations quant aux besoins d'éducation des proches de personnes ayant subi un TCC apparaît donc très pertinente à considérer dans l'optique d'optimiser le développement de ressources destinées à cette population, en partenariat avec les autres acteurs du réseau de la santé, notamment les ergothérapeutes dont le rôle est d'optimiser la participation dans les activités quotidiennes et le bien-être de leurs clients et de leur famille.

2.5 Le rôle de l'ergothérapie

Le rôle de l'ergothérapie dans le contexte de cet essai peut être abordé sous différents angles, dont la contribution à l'éducation des clients et de leurs proches ainsi que la collaboration avec le milieu communautaire. D'abord, au Québec, environ 31,8% des ergothérapeutes travaillent en milieu communautaire, soit principalement en Centre Local de Services Communautaires (CLSC) ou dans de plus rares cas auprès d'organismes communautaires (Association canadienne des ergothérapeutes [ACE], 2012). Ils jouent donc un rôle important

auprès des clients et de leur famille sur le long terme afin de favoriser leur intégration à la communauté. Plusieurs aspects du développement communautaire sont en accord avec les valeurs de la profession d'ergothérapeute. Entre autres, des principes de justice, de collaboration, de pratique centrée sur le client et d'«empowerment» sont utilisés (Lauckner, Krupa, et Paterson, 2011). L'ACE aborde d'ailleurs une possibilité de passer des activités thérapeutiques habituelles de l'ergothérapeute vers une participation à la société à travers l'occupation (Townsend et Polatajko, 2013). De plus, le rôle de l'ergothérapie dans l'éducation aux clients et aux proches est bien documenté (Association canadienne des ergothérapeutes [ACE], 2012). Par exemple, il peut être possible pour l'ergothérapeute d'enseigner des stratégies à la famille pour pallier aux difficultés fonctionnelles d'une personne en lien avec ses problèmes cognitifs. L'ergothérapeute pourrait aussi fournir ces stratégies aux intervenants des associations, en collaboration avec les autres intervenants sociaux déjà impliqués (ex.: psychoéducateur, travailleurs sociaux, etc.), pour les aider à s'outiller davantage. Plusieurs habiletés clés de l'ergothérapeute peuvent être sollicitées lors de l'éducation des proches des personnes qui ont subi un TCC en partenariat avec les associations, dont les habiletés de coacher, éduquer, coordonner et collaborer (Townsend et Polatajko, 2013).

3. OBJECTIFS

Considérant l'important besoin d'éducation à long terme chez les proches de personnes qui ont subi un TCC, l'apport considérable des associations de personnes TCC à cette phase du continuum, ainsi que la contribution pertinente de l'ergothérapeute auprès du milieu communautaire, les objectifs de cette étude sont de :

- 1) Explorer la perspective des intervenants des associations sur les besoins d'éducation des proches de personnes qui ont subi un TCC, après la phase de réadaptation et une fois qu'ils sont retournés à domicile, ainsi que sur les moyens qui pourraient être entrepris afin de mieux y répondre;
- 2) Explorer les rôles possibles de l'ergothérapeute pour faciliter l'éducation des proches des personnes ayant subi un TCC en partenariat avec les associations leur offrant des services.

4. CADRE CONCEPTUEL

Afin de bien guider le déroulement de la recherche, trois modèles conceptuels ont été utilisés entre autres pour mieux expliquer l'apport de l'ergothérapie dans le milieu communautaire ainsi que pour tenir compte des facteurs susceptibles d'influencer l'éducation aux proches. La section qui suit présentera donc ces trois modèles, soit le *Community development from an occupational therapy perspective* (Lauckner et coll., 2011), le *Factors involved in planning, delivery and evaluation of caregiver education and support programs* (Brookman, Holyoke, Toscan, Bender, et Tapping, 2011) et le Modèle canadien de l'habilitation centrée sur le client (MCHCC) (Townsend et Polatajko, 2013) et rapportera leurs différentes contributions dans le cadre de la recherche.

4.1 *Community development from an occupational therapy perspective*

D'abord, la présente recherche s'est basée sur un cadre conceptuel rapportant le rôle de l'ergothérapie en développement communautaire, et ce, afin de mieux comprendre les contributions possibles de la profession auprès des différentes associations et organismes communautaires oeuvrant auprès des personnes ayant subi un TCC et leurs proches. Le développement communautaire est considéré comme étant :

Un processus d'organisation et de soutien des groupes communautaires en identifiant leurs problèmes de santé, en planifiant et mettant en place des stratégies pour l'action sociale et des changements sociaux et en augmentant l'autosuffisance et la prise de décision comme un résultat de leurs activités (Labonte, 2004, page 90 [traduction libre]).

Pour ce faire, le modèle choisi est le *Community development from an occupational therapy perspective* (Lauckner et coll., 2011) qui contient différents concepts susceptibles d'expliquer l'apport de la profession en développement communautaire. Ce modèle a guidé l'élaboration du guide d'entrevue ainsi que l'analyse des résultats afin de bien faire ressortir les contributions possibles de l'ergothérapeute dans l'éducation des proches en partenariat avec les associations contactées.

D'abord, ce modèle définit trois secteurs impliqués dans le développement communautaire, c'est-à-dire les usagers et les membres de la communauté, les institutions de soins de santé et les organismes communautaires. Ces trois acteurs sont en relation et l'ergothérapeute doit tenir compte des contributions de chacun d'entre eux lors de ses actions.

Le modèle aborde aussi un concept central dans le rôle de l'ergothérapeute en milieu communautaire, soit l'utilisation stratégique de soi. L'utilisation stratégique de soi signifie que l'ergothérapeute alterne entre son rôle de professionnel et son rôle de catalyseur et de collaborateur auprès des membres des associations et des organismes communautaires, et ce, dans le but d'utiliser son pouvoir de façon juste et équitable. En effet, dans le système de la santé, l'ergothérapeute est appelé à avoir un certain pouvoir et une crédibilité qui vient avec son rôle reconnu de professionnel. Il a donc un accès plus facile aux ressources et à certaines relations bénéfiques pour le développement des associations et organismes communautaires et, il peut partager ce pouvoir avec eux, dans le but d'aider à promouvoir leur rôle et revendiquer leurs droits. D'un autre côté, l'ergothérapeute se doit également d'entretenir une relation de confiance avec les associations et leurs membres en se basant sur la formation d'une relation équitable et collaborative. Le pouvoir de l'ergothérapeute est ainsi utilisé au bénéfice de la communauté tout en développant une relation authentique avec les associations et organismes communautaires. L'utilisation stratégique de soi englobe de ce fait deux processus importants, soit le fait de partager le pouvoir avec les associations et celui de promouvoir l'engagement significatif des membres par la mise en place d'une relation équitable et de collaboration.

L'utilisation stratégique de soi implique quatre principales stratégies qui permettent à l'ergothérapeute de travailler en milieu communautaire, soit 1) le partenariat, 2) la maximisation des capacités, 3) l'influence des soins de santé et 4) le lien entre les secteurs et les ressources. Le partenariat fait référence au partage du pouvoir, notamment par un partage des valeurs et des buts entre l'ergothérapeute, les intervenants de l'organisme ainsi que ses membres, et ce, en se basant sur la prémisse que chacun peut contribuer, à sa manière, de façon équitable. Le partenariat est fondé sur des valeurs d'égalité, d'interdépendance et de collaboration entre chacun des partenaires impliqués. Il s'assure aussi que les initiatives entreprises sont faites en fonction des priorités de la communauté afin de bien combler les besoins identifiés. Les membres, qui

incluent par exemple les personnes ayant subi un TCC et leurs proches, ne sont donc pas considérés comme des clients, mais plutôt comme des collègues ou des partenaires avec qui l'ergothérapeute et les associations peuvent travailler. Par exemple, dans le contexte de l'éducation des proches de personnes qui ont subi un TCC, l'ergothérapeute se doit de considérer l'expertise de la famille concernant leurs besoins et leurs problématiques pour les aider de manière optimale. Il laisse donc de côté son statut d'expert et entre dans un processus de collaboration, où les connaissances de chacun peuvent être utilisées au bénéfice de tous. Le partenariat fait aussi en sorte que les ergothérapeutes revendiquent l'importance des associations dans le continuum des soins du TCC, auprès des autres acteurs, pour démontrer leur importante contribution. Ils leur donnent ainsi de la légitimité et davantage de crédibilité.

La maximisation des capacités, pour sa part, est une stratégie basée sur la reconnaissance de l'expérience des usagers, soit les personnes ayant subi un TCC et leurs proches, comme étant une force à développer au bénéfice de tous. Elle est donc basée sur les valeurs du savoir expérientiel, de l'apprentissage par les pairs et de l'engagement significatif pour augmenter la contribution et le sentiment d'efficacité des usagers de l'organisme ou association. L'ergothérapeute amène donc les gens à prendre conscience de ce qu'ils ont à offrir et à développer leurs habiletés de mentor, d'éducateur et de leader, auprès des autres membres qui vivent une situation semblable. Cela donne une bonne opportunité à l'ergothérapeute de promouvoir l'engagement significatif des usagers et d'instaurer un partenariat avec eux. La maximisation des capacités s'inscrit donc autant sur le plan individuel (par exemple, en amenant la personne à trouver un sens à sa situation) que sur le plan collectif puisque cela permet aux autres membres et aux associations de bénéficier de nouvelles ressources. L'ergothérapeute soutient donc les membres comme un entraîneur informel pendant le développement de leurs habiletés afin de les amener à eux-mêmes, par la suite, agir comme éducateur.

La troisième stratégie, soit l'influence des soins de santé, signifie que l'ergothérapeute utilise sa crédibilité en lien avec son expertise clinique et professionnelle pour défendre le développement communautaire. Il donne ainsi un pouvoir aux associations de sorte que celles-ci soient reconnues par le système de la santé. L'ergothérapeute prend donc un rôle de médiateur entre les associations et le système de la santé pour faire valoir les bienfaits du milieu

communautaire. L'utilisation stratégique de soi est donc bien présente dans cette stratégie dans la mesure où l'ergothérapeute devient une partie de l'association, en travaillant en collaboration avec elle et en la supportant, tout en conservant son statut de professionnel au sein du système de la santé.

Finalement, le lien entre les services et les ressources amène l'ergothérapeute à s'assurer de la distribution équitable des ressources disponibles et du soutien du projet à long terme. Ainsi, à titre de professionnel, l'ergothérapeute connaît davantage les ressources et l'organisation des soins. Il tente donc de faire le lien entre les secteurs en vue d'utiliser les services de manière optimale et de combler les besoins. Cela inclut également de donner graduellement le pouvoir et le contrôle à d'autres personnes afin qu'elles puissent prendre le projet en main.

En plus des stratégies qui se manifestent dans l'utilisation stratégique de soi, le modèle aborde trois autres stratégies interreliées qui sont utilisées par l'ergothérapeute, soit l'ancrage, la centralisation et la renonciation. L'ancrage réfère au lien entre les tâches typiquement effectuées par l'ergothérapeute dans sa profession (ex. promouvoir les occupations) et celles effectuées dans le contexte du milieu communautaire (ex. offrir des groupes de soutien portant sur la sexualité) afin qu'elles soient perçues comme légitimes et appropriées. L'ancrage est donc lié à la manière dont l'ergothérapeute applique ses connaissances et son expertise au sein des associations. La centralisation, pour sa part, amène l'ergothérapeute à revenir aux fondements de l'ergothérapie, pour clarifier son rôle dans le milieu communautaire. Ainsi, alors que l'ancrage vise davantage à faire comprendre le rôle de l'ergothérapie en milieu communautaire aux autres professionnels, la centralisation est plus personnelle et interne et amène l'ergothérapeute à se remémorer lui-même les valeurs qui soutiennent sa profession. Cela amène le professionnel à se recentrer sur le but ultime de l'ergothérapie, soit l'engagement dans des occupations significatives. Finalement, la renonciation signifie que les ergothérapeutes peuvent renoncer à certains aspects rigides de leur profession afin d'élargir leur rôle et d'ouvrir certaines tâches à d'autres professionnels. Il s'agit de rester ouvert aux possibilités de variations dans ses responsabilités, tout en restant centré sur les compétences et les valeurs de la profession.

En bref, le cadre conceptuel de Laukner et ses collaborateurs (2011) est très utile pour mieux comprendre l'apport unique de l'ergothérapeute en développement communautaire et les fonctions qu'il peut adopter dans ce milieu de travail ainsi que le type de collaboration qui peut être entreprise entre les institutions de santé et les organismes communautaires.

4.2 Factors involved in planning, delivery and evaluation of caregiver education and support programs

Le deuxième modèle conceptuel utilisé dans le cadre de cet essai critique est un modèle se rapportant aux facteurs impliqués dans la planification, l'évaluation et l'offre de services d'éducation aux aidants naturels et aux programmes qui les soutiennent (Brookman et coll., 2011; Sörensen et Conwell, 2011). Ce modèle initialement développé par Sörensen et Conwell (2011) pour les aidants de personnes ayant la maladie d'Alzheimer a été ensuite adapté par Brookman et ses collaborateurs (2011) afin de convenir à toutes les maladies ou les handicaps. Ce modèle modifié a été utilisé, dans cette étude, pour bien comprendre les facteurs susceptibles d'entrer en jeu lors de l'éducation des proches. Il a servi, entre autres, à l'élaboration du guide de l'entrevue ainsi qu'à l'analyse des résultats.

Le modèle aborde différents facteurs devant être pris en compte lors de l'éducation des aidants, soit les facteurs contextuels, les stresseurs primaires et secondaires et les facteurs facilitant ou exacerbant la situation de l'aidant. D'abord, les facteurs contextuels concernent les caractéristiques personnelles des individus comme leur âge, leur culture ou leur milieu socio-économique et géographique. Ceux-ci peuvent venir influencer l'éducation des proches dans la mesure où chaque personne provient d'un milieu différent et possède une expérience de vie qui lui est propre. Ainsi, les besoins d'une personne qui vit en région pourraient s'avérer différents de ceux d'une personne qui vient d'un milieu urbain, puisque ceux-ci vivent une réalité différente, qui amène des objectifs distincts. Ensuite, les stresseurs primaires sont plutôt liés aux caractéristiques de la maladie ou du handicap proprement dit de la personne aidée ainsi qu'à la nature et au degré de soins qui sont demandés à l'aidant. Ainsi, l'éducation fournie dépendra largement des répercussions de la maladie ainsi que de la complexité des tâches à effectuer. Les stresseurs secondaires, pour leur part, réfèrent aux répercussions sur les occupations et la qualité de vie de l'aidant. Cela peut comprendre, par exemple, une interférence avec le travail, les

conflits familiaux, les inquiétudes financières, l'isolement social, la diminution des loisirs, etc. Finalement, ces stressseurs peuvent être amplifiés ou diminués par certains facteurs facilitant ou exacerbant la situation de l'aidant. Ceux-ci ne sont pas des stressseurs proprement dits, mais peuvent contribuer à diminuer ou augmenter le bien-être psychologique des aidants ainsi que leur éducation. Il s'agit par exemple du manque d'information ou de connaissances, de la santé physique de l'aidant ou de la qualité des relations avec les autres.

Les deux dernières composantes du modèle concernent les facteurs permettant d'évaluer la qualité de l'éducation fournie aux proches ainsi que les résultats attendus des services ou programmes d'éducation. Différents facteurs peuvent être pris en considération dans l'évaluation de la qualité de l'éducation. Ainsi, l'éducation fournie à un proche pourrait avoir une influence sur la perception de son rôle d'aidant, sur les ressources disponibles et sur son sentiment de contrôle de la situation. Une éducation effectuée de manière adéquate pourrait aussi aider les membres à trouver un sens à ce qui leur arrive et à accepter leur nouvelle situation. En ce qui concerne les résultats attendus, l'éducation aux proches peut aboutir à certains résultats ou répercussions, notamment sur les plans physiques ou psychologiques (ex. : une diminution de symptômes dépressifs), sur les comportements de la personne (ex. : une plus grande tolérance à l'égard des troubles cognitifs de la personne qui a subi le TCC) et sur la satisfaction de l'aidant. De ce fait, ce cadre conceptuel permet de cibler les facteurs susceptibles d'influencer l'éducation des proches et d'en tenir compte lors de la réalisation de ce projet.

4.3 Modèle canadien de l'habilitation centrée sur le client (MCHCC)

Le dernier modèle conceptuel utilisé dans cet essai critique est le Modèle canadien de l'habilitation centrée sur le client (MCHCC) (Townsend et Polatajko, 2013). Le MCHCC est un modèle créé par Townsend et ses collaborateurs (2008), qui considère l'habilitation comme étant la compétence primordiale à une bonne pratique de l'ergothérapie. L'habilitation peut être définie comme étant : « *faciliter, guider, coacher, éduquer, mobiliser, écouter, réfléchir, encourager ou collaborer avec les personnes, les groupes, les organismes, les associations afin de mettre à la disposition des personnes les outils permettant de diriger leur vie* » (Association canadienne des ergothérapeutes, 1997, page 56). Dans le cadre de cet essai critique, l'habilitation

à l'occupation est utilisée pour guider l'apport de l'ergothérapeute dans l'éducation des proches des personnes ayant subi un TCC en collaboration avec les associations concernées. La compétence de l'habilitation centrée sur le client repose sur plusieurs fondements sur lesquels l'ergothérapeute doit s'appuyer pour interagir auprès des clients, des groupes et des organismes partenaires, notamment ceux de choix, de risque et d'imputabilité, de l'engagement du client, du changement, de la justice, de la projection de possibilités et du partage du pouvoir. Les fondements de l'habilitation de l'occupation sont illustrés au travers de dix habiletés clés, qui guident les actions de l'ergothérapeute et, qui forment l'identité de la profession, soient les habiletés d'adapter, de revendiquer/favoriser, de coacher/encadrer, de collaborer, de consulter, de coordonner, de concevoir/réaliser, d'éduquer/former, d'engager/participer et d'exercer ou mettre à profit son expertise. Chacune de ces dix habiletés ainsi qu'un exemple d'application dans le contexte de cet essai sont décrits ci-dessous.

Adapter : La première habileté est celle d'adapter et réfère au fait de modifier et d'accommoder certaines composantes de l'environnement des clients en fonction de leurs besoins de manière à favoriser la réalisation de leurs occupations (Townsend et Polatajko, 2013). L'ergothérapeute peut donc être amené à collaborer avec les associations afin d'adapter certains services ou les lieux physiques pour permettre une plus grande intégration des usagers, malgré leurs limitations.

Revendiquer/favoriser : L'habileté de «revendiquer/favoriser», pour sa part, réfère au fait de plaider pour le client en vue de modifier les relations de pouvoir qui existent et de changer certaines politiques. L'ergothérapeute peut donc défendre les droits de son client ou argumenter auprès des décideurs afin de défendre les personnes plus vulnérables et leurs proches (Townsend et Polatajko, 2013). Dans le cadre de ce projet, l'ergothérapeute peut également revendiquer le rôle important des associations auprès des autres acteurs du réseau de la santé, comme le souligne aussi le modèle de Lauckner et ses collaborateurs (2011).

Coach/ encadrer : La troisième habileté est celle de «coacher/encadrer» et signifie que l'ergothérapeute guide et supporte le client, en effectuant un partenariat avec lui, afin de le conseiller en vue d'augmenter son rendement occupationnel et sa qualité de vie. Comme en fait

foi le modèle de Lauckner et ses collaborateurs (2011), l'ergothérapeute peut, dans le cadre de ce projet, amener les usagers et leurs proches à devenir des mentors auprès d'autres personnes ayant vécu une problématique semblable, ainsi que les accompagner dans leur processus de changement, par l'intermédiaire de l'éducation qui leur sera donnée.

Collaborer : La quatrième habileté est celle de «collaborer» et signifie d'entreprendre un partage du pouvoir avec des valeurs et un intérêt communs à travers un climat de respect mutuel et d'échange d'idées et de perspectives (Townsend et Polatajko, 2013). De ce fait, l'ergothérapeute peut effectuer une collaboration avec les associations et ses usagers, tout en tentant d'effectuer un partenariat avec les autres acteurs du réseau de la santé. Le modèle de Lauckner et ses collaborateurs (2011) aborde aussi l'importance d'une relation équitable entre l'utilisateur et le professionnel (Townsend et Polatajko, 2013).

Consulter : L'habileté de consulter, de son côté, signifie de se concerter et de proposer diverses opinions et points de vue à une problématique. Cela peut être effectué auprès des clients ou encore auprès d'une équipe interdisciplinaire, d'organismes communautaires, de d'autres professionnels ou acteurs du réseau de la santé. L'ergothérapeute propose ainsi des solutions ou conseille les autres (Townsend et Polatajko, 2013). Le projet faisant l'objet de cet essai pourra utiliser cette habileté, en présentant diverses pistes de solutions pour améliorer l'éducation des proches des personnes qui ont subi un TCC, sur le long terme.

Coordonner : Une autre habileté décrite dans le MCHCC est celle de «coordonner». Cela réfère au fait de gérer et de relier les services, les différents acteurs et les interventions, en fonction des ressources, de manière à combler les besoins de façon optimale ou à obtenir le résultat désiré (Townsend et Polatajko, 2013). L'ergothérapeute pourrait, par exemple, avoir le rôle de documenter et de gérer les ressources en place afin d'améliorer l'éducation effectuée auprès des proches.

Concevoir/Réaliser : Le fait de «concevoir et réaliser» constitue la sixième habileté et peut être définie comme le fait de créer ou d'élaborer des produits, des services ou des programmes susceptibles de s'adapter aux clients et à leurs besoins ainsi que d'améliorer leur

condition (Townsend et Polatajko, 2013). L'ergothérapeute pourrait ainsi mettre sur pied un programme d'éducation destiné aux proches des personnes qui ont subi un TCC, dans le but de les aider à surmonter les défis de leur vie quotidienne.

Éduquer/Former : La septième habileté est celle d'«éduquer et de former» et est basée sur l'apprentissage expérientiel des individus. Elle comprend donc d'utiliser différentes stratégies pour amener le client à apprendre et à augmenter ses connaissances, afin de gérer les défis rencontrés dans ses occupations (Townsend et Polatajko, 2013). Cela peut également inclure de former des équipes et de les éduquer, en lien avec certaines stratégies ou nouvelles notions qu'elles peuvent adopter (Townsend et Polatajko, 2013). Cette compétence s'avère très pertinente dans le cadre de ce projet, qui concerne directement l'éducation des proches.

Engager/participer : L'habileté d'«engager ou participer», quant à elle, signifie d'impliquer le client dans son propre processus de réadaptation ainsi que de favoriser son engagement dans la communauté, et ce, au travers d'occupations qui lui sont signifiantes et significatives (Townsend et Polatajko, 2013). Cette habileté est donc directement liée à la composante de l'engagement occupationnel, décrite dans le modèle de Lauckner et ses collaborateurs (2011).

Exercer ou mettre à profit son expertise : Finalement, la dernière habileté du MCHCC est celle d'«exercer ou de mettre à profit son expertise». Elle réfère au fait d'aider les clients par l'utilisation de techniques ou de stratégies spécialisées, spécifiques au champ de compétence de l'ergothérapeute et à son expertise (Townsend et Polatajko, 2013).

En somme, l'utilisation du MCHCC dans le cadre conceptuel de ce projet permet de relier les différentes habiletés clés de l'ergothérapeute aux rôles qu'il pourrait exercer pour faciliter l'éducation des proches des personnes ayant subi un TCC, en partenariat avec les associations. Ce modèle a été utilisé principalement dans l'analyse des résultats afin d'appuyer l'apport de la profession dans l'éducation des proches de personnes ayant subi un TCC.

5. MÉTHODE

Afin de bien comprendre le processus effectué pour répondre aux objectifs de cette étude, la section qui suit abordera la méthode utilisée en décrivant le devis de recherche choisi, la méthode d'échantillonnage, la collecte de données, l'analyse des données, les critères de rigueur scientifique ainsi que les considérations éthiques.

5.1 Devis de recherche

La recherche a été effectuée selon un devis descriptif exploratoire de nature qualitative (Fortin et Gagnon, 2010). En effet, dans la recherche qualitative : «Le chercheur observe, décrit, interprète et apprécie le milieu et le phénomène tels qu'ils existent, mais il ne les mesure ni ne les contrôle. La recherche qualitative tend à faire ressortir la signification que le phénomène étudié revêt pour les personnes.» (Fortin et Gagnon, 2010). Le devis descriptif exploratoire a été choisi puisqu'il documente la perspective des participants, c'est-à-dire du personnel travaillant au sein d'associations, dans le but d'explorer un phénomène, soit l'éducation des proches des personnes qui ont subi un TCC (Fortin et Gagnon, 2010).

5.2 Méthode d'échantillonnage

Dans le cadre de cet essai critique, un échantillon d'environ 8 à 10 participants était visé pour assurer la faisabilité du projet et pour permettre de recueillir tout de même une diversité de points de vue (Guest, Bunce & Johnson, 2006), d'autant plus que les participants venaient de différentes régions du Québec. Comme les associations TCC œuvrent étroitement avec les personnes ayant subi un TCC et leurs proches, il a été décidé de cibler plus spécifiquement ce type d'organisme communautaire pour cet essai considérant la qualité et la richesse d'informations possibles. Ainsi, il était visé d'obtenir la perspective d'un ou deux intervenants par association ciblée. Plusieurs critères ont été utilisés afin de recruter les participants de l'étude. Premièrement, parmi les critères d'inclusion, les participants devaient travailler depuis une période d'au moins 1 an, à titre de directeur, de coordonnateur ou d'intervenant, au sein d'une association qui offre des services aux personnes qui ont subi un TCC et à leurs proches et qui se situe à l'intérieur de la province de Québec. Les critères d'exclusion, pour leur part, concernaient seulement les personnes qui avaient une incapacité à s'exprimer en français.

Les associations de toutes les régions du Québec, qui font partie du regroupement des associations de personnes traumatisées craniocérébrales du Québec (RAPTCCQ) (Regroupement des associations de personnes traumatisées craniocérébrales du Québec, 2015) et qui offrent des services aux personnes qui ont subi un TCC et à leurs proches, ont été contactées dans un premier temps par téléphone. L'étudiante-chercheuse a d'abord contacté le responsable de l'association et lui expliquait la nature de la recherche lors d'un premier contact téléphonique suite auquel le responsable la redirigeait, au besoin, vers les personnes susceptibles de pouvoir bien répondre aux questions. La sélection des participants s'est effectuée par choix raisonné à partir des critères de sélection mentionnés précédemment. Une fois que les participants ont été approchés lors d'un premier contact téléphonique, l'étude a ensuite été expliquée au téléphone ou encore par courriel de façon plus détaillée auprès des personnes qui démontraient un intérêt à participer. Les personnes ont également reçu une lettre d'information et un formulaire de consentement qui leur ont été envoyés par courriel ainsi que par la poste afin d'obtenir leur consentement écrit. Les participants qui acceptaient de participer au projet ont donc renvoyé le formulaire de consentement signé, soit par scan, par télécopieur ou encore par la poste.

5.3 Méthode de collecte de données

La méthode de collecte de données utilisée dans l'étude était une entrevue téléphonique semi-structurée d'environ 30 à 45 minutes. L'entrevue téléphonique a été choisie pour plusieurs raisons. D'abord, le fait de procéder par téléphone plutôt qu'en personne permettait de rejoindre facilement des associations à plusieurs endroits au Québec. De plus, les réponses pouvaient faire ressortir davantage de précision et d'informations qu'un questionnaire écrit. Le guide d'entrevue a été préparé par l'étudiante-chercheuse et sa directrice de recherche, ayant une expertise clinique et de recherche auprès d'une clientèle ayant subi une lésion cérébrale acquise et de leurs proches. Celui-ci contenait, dans un premier temps, quelques questions d'informations générales administrées au début de l'entrevue téléphonique, visant à recueillir des informations sur le participant (ex. : formation, emploi occupé) et l'organisme (ex. : mandat, emplacement, services offerts). Ensuite, le reste du guide, composé principalement de questions ouvertes, comprenait diverses questions portant notamment sur : 1) les besoins comblés et non comblés en matière d'éducation chez les proches des personnes ayant subi un TCC; 2) les ressources offertes et à

développer en matière d'éducation de ces proches; 3) les facilitateurs et les obstacles pour répondre à leurs besoins d'éducation; 4) la collaboration de l'organisme avec les autres partenaires du réseau de la santé, dont les professionnels de la réadaptation et aussi plus spécifiquement les ergothérapeutes.

Le guide d'entrevue a été élaboré en se basant sur les cadres conceptuels de Lauckner, Krupa et Paterson (2011) ainsi que de Sörensen et Conwell (2011) et de Brookman et ses collaborateurs (2011). De plus, certaines questions ont été formulées suite à la recension des écrits sur 1) les besoins d'informations des proches des personnes qui ont subi un TCC (Cantin, 2007; Lefebvre et Levert, 2012a; Lefebvre et Levert, 2012b) et 2) le rôle des organismes communautaires œuvrant auprès d'une clientèle ayant subi un TCC (Gervais et Lamontagne, 2003).

L'entrevue semi-structurée individuelle a été effectuée à une seule reprise auprès des participants, par téléphone, au moment où le participant le jugeait le plus opportun. L'étudiante-chercheure, pour sa part, effectuait les appels dans un local fermé afin de conserver la confidentialité en tout temps. Lors de la passation des premières entrevues auprès des premiers participants, l'étudiante-chercheure s'assurait également de la clarté et la compréhensibilité des instructions et des questions et prenait des notes afin de suggérer des révisions mineures, au besoin.

5.4 Analyse des données

Les données issues des entrevues ont été principalement analysées de façon qualitative, sauf pour les informations sur les caractéristiques des participants et des associations visées pour lesquelles des fréquences et des pourcentages ont été calculés à l'aide du logiciel Excel. Les entrevues ont été enregistrées sur bande audionumérique, puis les verbatim ont été retranscrits intégralement. Une analyse synthèse du contenu des entrevues a été réalisée à partir des transcriptions (Fortin et Gagnon, 2010) et à l'aide du logiciel Weft-QDA. Ainsi, les unités de sens ont, dans un premier temps, été dégagées afin d'identifier les éléments susceptibles de répondre aux objectifs de la recherche. Ensuite, une codification a été effectuée afin de soulever

les mots et les thèmes les plus récurrents dans les unités de sens. Finalement, l'analyse a permis de faire ressortir les thèmes principaux et de catégoriser les résultats (Fortin et Gagnon, 2010). Afin d'assurer la validité des analyses, cette démarche a été effectuée par l'étudiante-chercheure et contre-validée par sa directrice de recherche.

L'analyse a ainsi permis de faire ressortir les besoins perçus par les associations ainsi que de dégager certaines pistes de solution pour mieux optimiser les services d'éducation qui sont offerts, en partenariat avec les autres acteurs du réseau de la santé. De plus, en se basant sur le modèle conceptuel *Framework for understanding community development from an occupational therapy perspective* (Lauckner, Krupa et Paterson, 2011) ainsi que sur le MCHCC (Townsend et Polatajko, 2013), il fut possible d'explorer la contribution et les rôles possibles de l'ergothérapeute pour éduquer les proches des personnes ayant subi un TCC en partenariat avec les associations et en fonction des besoins exprimés par leurs représentants. Ces pistes de réflexion sur la contribution et les rôles possibles de l'ergothérapeute dans le partenariat avec les associations ont aussi été contre-validées par une clinicienne experte dans le domaine afin d'assurer leur pertinence.

5.5 Considérations éthiques

Ce projet a reçu l'approbation du Comité d'éthique de la recherche (CER) de l'Université du Québec à Trois-Rivières le 5 mai 2015 et porte le numéro CER-15-211-07.17. De plus, afin d'assurer la confidentialité et le respect des participants, le projet a d'abord été expliqué par téléphone aux participants potentiels afin de s'assurer qu'ils comprennent bien la nature de la recherche. Ensuite, dans la lettre d'information et le formulaire de consentement qui leur ont été envoyés par courriel ainsi que par la poste, il était précisé que leur participation était faite sur une base volontaire, qu'ils étaient libres de participer ou non à l'étude et que la confidentialité était préservée. Les participants étaient invités à poser leurs questions et à communiquer avec les responsables de la recherche au besoin. L'entrevue était réalisée après l'obtention du consentement écrit des participants. Finalement, la confidentialité sur l'identité des participants a été conservée en tout temps en utilisant un code numérique pour identifier les participants dans les dossiers ainsi que lors de la transcription des données de l'entrevue, de l'analyse et de la

diffusion des résultats de l'étude. Les documents informatisés, notamment les verbatim, étaient aussi protégés par un mot de passe et seules l'étudiante-chercheure et sa directrice de recherche avaient accès à ces informations.

6. RÉSULTATS

La section qui suit présente les résultats en débutant par une description des caractéristiques des participants interrogés et des associations auxquelles ils sont rattachés. S'enchaînent ensuite les principaux thèmes ressortis concernant la perspective des associations sur les besoins d'éducation des proches, les moyens pour y répondre ainsi que les rôles possibles de l'ergothérapeute pour faciliter l'éducation des proches en collaboration avec ces associations.

6.1 Description des participants

Parmi les 13 associations contactées pour participer au projet, 9 personnes provenant de 8 associations différentes ont réalisé l'entrevue téléphonique. Le Tableau 1 qui suit rapporte les différentes caractéristiques des participants.

Tableau 1. Informations sur les participants

| | N | % |
|---|---|------|
| SEXE | | |
| Femme | 8 | 88,9 |
| Homme | 1 | 11,1 |
| FORMATION | | |
| Éducation spécialisée | 6 | 66,7 |
| Travail social | 2 | 22,2 |
| Psychoéducation | 1 | 11,1 |
| EMPLOI OCCUPÉ | | |
| Directeur | 3 | 33,3 |
| Intervenant | 5 | 55,6 |
| Coordonnateur | 2 | 22,2 |
| ANNÉES D'EXPÉRIENCE AU SEIN DE L'ASSOCIATION | | |
| 0-5 ans | 3 | 33,3 |
| 6-10 ans | 3 | 33,3 |
| 11-15 ans | 3 | 33,3 |

Concernant les associations représentées, celles-ci provenaient à la fois de milieux urbains (n=2) et de régions plus éloignées des grands centres (n=6), avec un total de 8 régions du Québec incluses. La clientèle desservie par les associations comprenait principalement les personnes ayant subi un TCC modéré ou grave et leurs proches, mais six d'entre elles incluaient aussi les TCC légers et quatre offraient des services à d'autres clientèles, comme les personnes ayant des handicaps physiques (n=2), les personnes ayant subi un accident vasculaire cérébral

(AVC) (n=3) ou celles atteintes d'aphasie (n=1). Les services offerts par les associations visaient principalement le maintien des acquis, de briser l'isolement et de favoriser l'intégration sociale de leurs membres. Ces services prenaient la forme d'activités diverses, de séances individuelles et de groupe, d'accompagnement dans les démarches administratives (ex. : démarches auprès de la SAAQ et la CSST) et parfois de services de répit pour les proches et de sensibilisation dans la communauté.

6.2 Besoins des proches aidants

Plusieurs besoins des proches aidants sont ressortis lors des entrevues téléphoniques auprès des représentants des associations. Cette section aborde, dans un premier temps, les besoins d'éducation des proches de personnes qui ont subi un TCC, puisqu'il s'agit du principal besoin étudié dans le cadre de cet essai critique. Dans un deuxième temps, d'autres besoins qui ont été abordés et qui peuvent influencer la situation de l'aidant seront décrits.

6.2.1 Besoins d'éducation

Les besoins d'éducation des proches de personnes qui ont subi un TCC, tels que perçus par les représentants des associations, peuvent être divisés en huit éléments (voir le Tableau 2).

Tableau 2. Besoins d'éducation des proches aidants

| | N | % |
|---|---|------|
| Vieillessement | 4 | 57,4 |
| Changement de rôle | 3 | 28,6 |
| Adaptations domiciliaires | 3 | 28,6 |
| Services disponibles | 8 | 85,7 |
| Séquelles du TCC | 9 | 100 |
| Séquelles physiques | 4 | 57,1 |
| Troubles cognitifs | 7 | 85,7 |
| Troubles de comportement | 8 | 100 |
| Relations interpersonnelles et sexualité | 5 | 71,4 |
| Consommation alcool-drogue | 1 | 14,3 |
| Gestion du temps et des responsabilités | 6 | 71,4 |

Parmi les besoins les plus fréquemment rapportés, tous les participants ont affirmé que les proches avaient besoin d'en connaître davantage sur les séquelles du TCC, et ce, même une fois la réadaptation terminée. Selon eux, les problèmes de comportement (n=8), les troubles cognitifs

(n=6) ainsi que les séquelles physiques (n=4) pouvaient être des éléments particulièrement importants à aborder, tels qu'en témoignent les commentaires suivants :

D'être à la maison, d'avoir à gérer ça là t'sais comme proche d'avoir à gérer la fatigabilité, les troubles de mémoire, les troubles d'impulsion, d'impulsivité. Puis là t'as pas d'intervenants autour de toi nécessairement pour te guider, faire l'espèce de filet de sécurité comme j'appelle. [...] je dirais que je pense que c'est ça les principaux défis pour les proches là une fois la réadaptation terminée.

[...] même quand ça fait quinze ans que l'accident est arrivé sont toujours intéressés à se faire remémorer les séquelles pis surtout de faire norma... de se faire dire que c'est normal donc que leur proche ait telle séquelle ou tel comportement. C'est de se faire rassurer par rapport à ça.

Deuxièmement, 8 des 9 participants abordaient le besoin de la famille de connaître les services qui peuvent leur être offerts pour les aider. Un participant souligne d'ailleurs :

Ils savent pas comment que ça fonctionne avec leur SAAQ on leur explique. On leur explique comment ça fonctionne avec la CSST. C'est vraiment tous des cas différents. [...] c'est nous autres qui cherchent pis qui leur montrent les services qu'y'ont, qui peuvent avoir au niveau du gouvernement.

La sexualité et les relations familiales sont aussi des aspects important à explorer avec les proches selon cinq des neuf participants.

Au niveau aussi de la sexualité, autant que comme conjoint que comme parent c'est sûr et certain qu'il va y avoir un impact pis des changements par rapport à ça. De s'en faire parler, ça c'est un gros...c'est un gros besoin. Je pense que c'est un manque puis c'est un peu tabou t'sais les gens d'eux-mêmes nous en parleront pas nécessairement, mais si on aborde le sujet là on voit que [...] les gens ont besoin de se faire enseigner par rapport à ça.

Les personnes interrogées abordaient aussi les difficultés que le traumatisme entraînait au sein de la famille, plus précisément dans le couple où le conjoint se retrouve à vivre avec une personne complètement différente. Un intervenant a mentionné : «J'ai des proches aussi mariés, des conjoints tout ça... Tu te retrouves c'est pas le même mari du tout là. En plus il t'engueule pis tu fais jamais rien de bien là. Puis y'était pas comme ça supposé avant. »

Toujours en lien avec les relations interpersonnelles, deux participants ont souligné spécifiquement l'importance de fournir des outils pour aider à la réorganisation des rôles qu'entraîne inévitablement le TCC dans la famille :

Le parent là, la vie du parent est pu pareille du tout. Surtout quand ça implique un enfant ... bon pu capable d'aller travailler ou réorganisation, réadaptation au niveau de la famille. Ça c'est très difficile à vivre parce que souvent ça se produit sur une assez longue période.

Le rôle de parents, si c'est des parents... des conjoints/conjointes, je pense que à un moment donné y'en a plusieurs qui se séparent dans ceux que je vois, mais dans les parents tu vois c'est les deux premières années ils s'essoufflent pis après ça les... c'est là qu'ils vont aller chercher de l'aide pour essayer de réhabiliter tout ça.

Pour continuer, six participants ont aussi souligné la difficulté des familles à bien gérer leur temps et leurs ressources pour prendre soin de la personne, justifiant ainsi un besoin d'éducation à ce sujet. Entre autres, en lien avec les exigences des soins d'une personne qui a subi un TCC, les intervenants des associations abordaient l'importance d'éduquer les proches sur leur rôle d'aidant et l'importance d'établir des limites et de gérer leur temps pour garder une bonne santé physique et psychologique. Cette forme d'éducation est actuellement offerte sous forme de groupe :

Comment créer des balises aussi pour respecter un horaire à eux pis l'horaire de l'autre pis pas devenir un répondant des besoins automatiques. Parce que la... pas tous, mais plusieurs traumatisés crâniens ont développé de par leurs séquelles [...] une certaine égocentricité.

Faut pas être en mesure de s'oublier, faut pas s'oublier, vous existez, vous êtes importants pis oui vous avez le droit d'avoir des besoins vous aussi. De prendre conscience de ça.

Un autre besoin d'éducation sur le processus de vieillissement de la personne ayant subi un TCC et les adaptations nécessaires a aussi été souligné par quatre participants. Ceux-ci abordaient les difficultés rencontrées au fil des années par les proches et l'importance de fournir de nouvelles stratégies adaptées aux besoins changeants des personnes lors de leur vieillissement.

C'est quand les gens commencent à vieillir pis que les parents aussi vieillissent là tu vois qu'il y a d'autres difficultés qui se créent. Des gens qui auraient été autonomes qui auraient vécu un peu dans des routines là, mais autonomes, puis là qui ont de nouveaux besoins, d'adaptation ou de réadaptation. Puis là les familles sont vieillissantes ça fait que ils sont pas capables d'offrir le support qu'ils offraient mettons 10 ans plus tôt, 15 ans plus tôt, 20 ans plus tôt.

C'est pas très documenté encore là le vieillissement du TCC, mais ... on s'en fait parler quand même souvent je te dirais. C'est un sujet qui suscite beaucoup de questions.

Un autre besoin identifié par deux associations concerne les informations sur la manière d'adapter l'environnement de la personne qui a subi un TCC. Enfin, un dernier besoin abordé par une participante porte sur le manque d'outils pour éduquer les proches sur la consommation d'alcool et de drogue et ses effets sur la personne qui a subi un TCC.

6.2.2 Autres besoins non répondus et stresseurs chez les proches

En plus des besoins d'éducation mentionnés précédemment, d'autres besoins non répondus sont ressortis par les participants, une fois que la personne atteinte d'un TCC est de retour à domicile. Ces besoins peuvent venir teinter la situation de l'aidant et constituent des stresseurs supplémentaires susceptibles d'influencer l'éducation qui doit leur être fournie. Ils concernent notamment le besoin de répit, de services psychologiques et de soutien. À cela s'ajoutent d'autres stresseurs tels que l'isolement social et les contraintes financières.

D'abord, le besoin de répit est un besoin qui a été rapporté à plusieurs reprises par les associations. Huit participants ont mentionné que leurs membres s'épuisaient rapidement dû à un manque de soutien et de repos et en lien avec la grande demande que peuvent entraîner certaines séquelles du TCC. « Le répit, je pense que c'est très important parce que la famille c'est... ils vivent une grande fatigue, de l'épuisement, puis c'est important qu'ils soient présents » a affirmé un participant. Malgré ce besoin important, tous les participants ont affirmé observer un manque pour offrir du repos aux familles. Un de ceux-ci mentionne : « [...] il n'y en a pas là de ressources de répit peu importe dans une déficience intellectuelle, une déficience physique. »

Un autre besoin perçu par les intervenants et les responsables des associations est celui d'offrir des services psychologiques aux proches. Ainsi, trois participants ont rapporté que les services à cet effet étaient souvent négligés pour les proches et que les associations manquaient de ressources à cet effet. Un de ceux-ci affirme :

Ils travaillent beaucoup le physique les centres de réadaptation d'après ce que j'ai su, d'après ce que les gens me disent, mais il y a le côté psychologique qui... qui est un peu mis de côté parce que ça doit pas être dans les mandats là du centre de réadaptation évidemment.

Toujours au plan psychologique, les proches auraient aussi besoin d'être accompagnés dans leur processus de deuil selon 5 des participants, puisque celui-ci peut être difficile à traverser et difficile à comprendre, tel que suggéré par le commentaire suivant :

Il y aurait aussi le deuil hein, en tant que proche à faire, parce que là c'est hem justement là t'sais se rendant compte de toutes les séquelles que ça changera pas hein parce que je pense qu'en réadaptation il y a beaucoup d'espoir de... t'sais ça va y aller en s'améliorant, mais quand ça fait un an là que tu es à la maison pis que tu te rends compte que finalement il y a plus de changement [...] c'est de faire le deuil aussi hein de... du proche qu'on avait avant là je pense qui fait partie des gros défis pour les proches là.

En rapport avec les exigences importantes du rôle d'aidant, le besoin de soutien de l'entourage est aussi ressorti. Une participante a affirmé : « je pense qu'ils doivent se donner le droit d'aller chercher des conseils là, pas des conseils, mais d'être soutenus, d'avoir un soutien à quelque part là, moral ». Ainsi, 6 des 9 participants rapportaient que plusieurs proches se retrouvaient isolés et manquaient de soutien des professionnels, mais également de leur entourage pour les appuyer dans les difficultés vécues. Une intervenante des associations attribuait cela notamment à une incompréhension du traumatisme et de ses séquelles : « [...] ils sont vraiment isolés là. C'est de briser l'isolement, parce que les familles souvent ils sont brisés. Les familles élargies là... Parce qu'ils comprennent pas. ».

En plus de cela, des inquiétudes financières ont été abordées (n=3 participants) comme étant souvent présentes dans la vie des proches, et ce, pour plusieurs raisons. D'abord, la réorganisation du temps et des rôles qu'entraîne l'accident peut amener les proches à travailler

moins et à avoir un moins bon revenu. De plus, les nombreux besoins des personnes ayant subi un TCC peuvent engendrer des coûts supplémentaires en lien avec le transport ou les adaptations essentielles à une bonne qualité de vie. Ces coûts peuvent être une grande source de stress pour les proches, principalement pour ceux qui avaient déjà un faible revenu ou qui provenaient d'un milieu plus défavorisé. Finalement, un participant a mentionné que les proches doivent aussi soutenir la victime du TCC lors de difficultés dans sa gestion financière:

Puis souvent les besoins qu'on a entendus nous c'est quand que les gens ont pris leur autonomie financière, mais sont pas capable de gérer leur budget. Les parents se retrouvent avec les difficultés que ça a amené là : la faillite, les dettes [...]

6.2.3 Outils d'éducation utilisés par les associations

Afin de répondre aux besoins des proches, plus particulièrement à leurs besoins d'éducation, les représentants des associations ont mentionné utiliser différentes ressources et outils. L'ensemble des participants rapportaient principalement recourir à des séances de groupe. Ils affirmaient que ces séances permettaient non seulement aux membres de rencontrer d'autres personnes qui ont vécu une situation semblable, et ainsi de s'entraider, mais également de pouvoir économiser temps et argent en réunissant plusieurs personnes à la fois. Certains participants ont toutefois affirmé que leur association manquait de moyens pour offrir des services plus individualisés aux proches, et que cela pourrait être bénéfique puisque chacun vit une problématique différente comme le mentionne la participante suivante:

Parce que les demandes pis les difficultés et les intérêts sont pas toujours en même temps faque si on parle par exemple de l'agressivité ben, un proche lui ça fait 5 ans qu'il l'a vécu cette période-là.

Parmi les autres moyens d'éduquer les proches, l'utilisation de journaux ou de documentation papier comme des articles ou des livres a été abordée par 8 des 9 participants. Deux personnes ont aussi dit se servir de vidéos ou d'internet pour rejoindre les proches. Finalement, cinq participants offraient de l'éducation individualisée en personne ou lors de séances téléphoniques.

6.2.4 Obstacles à l'éducation des proches

En lien avec les principaux obstacles rencontrés pour combler les besoins d'éducation des proches, les participants ont identifié les éléments suivants : la grandeur du territoire, le manque de budget, le manque d'outils et de ressources, la difficulté à mobiliser les proches, la difficulté à mettre en application les stratégies enseignées et les caractéristiques individuelles des individus. D'abord, la grandeur du territoire et l'éloignement géographique ont été identifiés par 5 personnes comme des obstacles pouvant limiter les services reçus. Une de celles-ci affirme : «Si la personne habite dans un petit village, souvent tous les déplacements, la personne qui est chez elle a ne va pas nécessairement participer à des activités que nous on donne.» Une autre intervenante aborde aussi les difficultés d'accès aux services professionnels : « [...] dans les régions éloignées c'est toujours ça on n'a pas de professionnels fait que on travaille avec les moyens du bord». Enfin, en région éloignée, il est également plus difficile de recevoir du soutien par les pairs en étant jumelé à un autre proche tel que le mentionne une participante :

Souvent on a des gens qui sont seuls à vivre, dans leur coin certains problèmes, des problématiques plus particulières, ça fait qu'on n'arrive pas à les jumeler. Pis la ben y'aimeraient avoir des fois de l'entraide de d'autres parents, savoir ce qu'ils ont fait, comment ça fonctionnent pis y'ont pas accès à ça.

Huit des neuf participants ont aussi abordé le budget restreint comme étant un obstacle à l'offre de services et d'outils pour éduquer les proches. Cela contribuerait notamment à un manque de professionnels et de services plus individualisés ainsi qu'à la méconnaissance de l'organisme en raison du faible budget pour faire la publicité de leurs services.

Un autre obstacle à l'éducation serait aussi le manque d'informations et d'outils pour aider à fournir des stratégies aux proches, notamment en ce qui concerne le vieillissement, la sexualité et les problèmes comportementaux chez les personnes ayant subi un TCC. En lien avec ces deux premiers sujets, une participante explique :

[...], mais par rapport au vieillissement du TCC nous dans le fond il nous manque un peu d'informations. Il y a pas beaucoup de recherches qui ont été faites par rapport à ça donc ... c'est un peu plus difficile pour nous d'aborder ça. [...] puis par rapport à la sexualité aussi je te dirais.

Quatre participants abordent quant à eux le manque d'outils et de ressources pour gérer les problèmes de comportement. Une personne a d'ailleurs déclaré :

On manque d'outils, oui c'est ça on manque d'outils parce qu'ici le centre de réadaptation travaille pas là-dessus. On a souvent des problématiques où il faut que les gens aillent à Québec pour avoir des services pis y peuvent pas toujours y'aller là.

Un autre obstacle assez important mentionné par 7 des 9 participants est la difficulté à rejoindre les proches, puisque ceux-ci ne sont pas toujours portés à utiliser les services en place, en raison notamment de leur manque de temps et de leurs nombreuses responsabilités au travail, avec leur famille et leur proche :

On a de la difficulté à les rejoindre parce que ils se disent bon ben moi je travaille... [...] Là on s'est créé une routine pis là vous voulez qu'on aille parler de ça. Ça nous tente pas on en a assez parlé. C'est un peu ça t'sais à un moment donné ils sont comme... ils se sont créés une façon de faire.

Les gens deviennent fatigués, veut veut pas ils travaillent, tout ça. Ils arrivent à la maison, ils ont leur proche. Fait que je pense que de se donner le coup de pied pour dire : ok je sors à soir, là. C'est à mon tour dans le fond d'avoir besoin d'aide. Je vais sortir pour aller rencontrer des gens pour me faire du bien. Je pense que l'épuisement contribue beaucoup à ce que les gens restent à la maison.

D'autres participants (n=2) attribuent plutôt le manque d'engagement des proches à une méconnaissance de l'organisme :

la raison principale c'est que, c'est que les gens nous connaissent pas, ils savent pas qu'on existe, même si on fait de la sensibilisation à toutes les années [...] mais tant que tu n'es pas touché par ça, ça rentre d'une oreille puis ça sort par l'autre.

Un autre obstacle à l'éducation des proches serait la difficulté à mettre en application les stratégies enseignées et à assimiler l'information donnée. Plusieurs représentants interrogés (n=7) ont abordé d'ailleurs la tendance des proches à oublier les stratégies enseignées, principalement lorsque l'information leur a été transmise tôt après l'arrivée de l'accident. Cela était attribué notamment à la surcharge de services offerts à ce moment de la réadaptation, au

déni des proches ainsi qu'au grand stress qu'occasionnent tous les changements. À ce propos, deux participants affirment :

J'ai l'impression ce qui est peut-être plus difficile c'est quand c'est le temps de le mettre en application comment je réagis avec mon proche à la maison quand il se choque, quand il consomme, quand il fait ci ça ça. On donne des trucs, c'est bien beau c'est bien beau la théorie, mais des fois au niveau de la pratique je pense que c'est ça qui est peut-être le...le défi un peu plus là.

[...] on sait que le centre de réadaptation leur a mentionné ces informations, donc il leur a donné ces informations, cependant ben ils ne l'ont pas retenue ou ils n'étaient pas dans un état capable de capter ces informations-là.

Enfin, des participants (n=8) ont souligné que certaines caractéristiques des proches pouvaient aussi venir influencer la facilité avec laquelle l'éducation peut être donnée et assimilée, comme le faible niveau d'éducation, la personnalité, le bien-être psychologique, l'âge ou la culture de l'aidant et le lien de l'aidant avec la victime.

6.2.5 Solutions et facilitateurs à l'éducation des proches

Plusieurs solutions et facilitateurs à l'éducation des proches sont ressortis des entrevues et ont été divisés en neuf catégories, soit l'horaire flexible des services, la facilité à rejoindre un intervenant, la connaissance de l'association, le jumelage avec des pairs, les services individualisés, des services de répit, un rappel des informations, une variété dans les activités et une relation de confiance avec les intervenants. D'abord, le fait que leur association ait un horaire flexible pouvait permettre d'aller rejoindre davantage de personnes. Un participant a affirmé :

[...] parce que nous dans le fond les groupes de proches on fait ça le soir étant donné que plusieurs d'entre eux travaillent pendant le jour et puis on offre une activité pour les personnes TCC en même temps.

En lien avec cela, la facilité à rejoindre un intervenant à n'importe quel moment a aussi été décrite comme étant facilitante. De plus, le fait de connaître et d'être membre de l'organisme

pouvait largement aider les proches à avoir l'information dont ils ont besoin. Un participant rapporte :

Les gens reçoivent tout le temps l'information de l'association à partir du moment qu'ils sont rentrés dans notre base de données. De passer par nous pour transmettre l'information bien je pense que ... c'est la chose la plus facile pour rejoindre des proches.

Le fait de jumeler les proches avec d'autres personnes vivant une situation semblable ou ayant surmonté les mêmes difficultés a aussi été abordé par 4 participants. Un de ceux-ci a d'ailleurs affirmé : « Ben c'est sûr que de rencontrer d'autres personnes qui vivent la même problématique ça peut aider. L'échange d'information. » Une deuxième personne a relaté : « Entre eux ils se donnent des trucs pis l'aide par les pairs c'est vraiment... c'est vraiment magique là. »

Un autre facilitateur identifié lors des entrevues serait l'importance d'avoir des services individualisés, qui abordent des problèmes spécifiques à la famille : « Que ce soit concret, donc il y a une situation X qui arrive dans la famille, on se rencontre et on intervient par rapport à cette situation-là, je pense que ça c'est facilitateur. » Ces services individualisés pourraient contribuer à régler chaque situation de manière plus minutieuse et personnelle, ce qui serait facilitant selon 5 participants :

Donc avec l'ergo pis l'éducatrice et les intervenantes d'ici on observait vraiment par des questions qu'est-ce qui fonctionne bien, qu'est-ce que vous êtes capable de faire, qu'est-ce que vous pensez que c'est... là où est-ce qu'il y a un blocage. Puis là ben on va identifier la partie qui était la plus difficile à réaliser par rapport à ça là.

Une autre solution qui a été abordée par une participante pour rejoindre davantage de proches était d'offrir des services de répit pour diminuer l'épuisement ou des activités pour les personnes qui ont subi un TCC en même temps qu'a lieu la rencontre avec les proches. Elle affirme :

Puis on offre une activité pour les personnes TCC en même temps [...] ceux qui peuvent pas laisser leur personne seule à la maison ... ça les bloque là t'sais de pouvoir venir assister s'ils ne peuvent pas laisser leur personne à la maison.

Afin de rejoindre davantage de proches, plusieurs associations (n=7) ont aussi abordé la possibilité de relancer les proches au bout de quelques mois ou quelques années pour leur rappeler l'existence de l'association ainsi que pour les rééduquer sur le traumatisme et les soutenir dans leurs nouveaux besoins, tel qu'indiqué dans les commentaires suivants :

[...] d'aller solliciter des gens quand ça fait peut-être t'sais exemple un, deux ans que le dossier est fermé en réadaptation. De retourner, je ne sais pas de quelle façon, mais de retourner cogner un peu chez les gens pour voir ça va tu bien, avez-vous des besoins? Vous savez l'association est là si jamais il y a quelque chose.

S'ils feraient un suivi, hem je sais pas envoyer une lettre à toutes les personnes qui sont sorties du centre de réadaptation depuis 6 mois ou un an pour rementionner ces choses-là, parce que comme je vous disais tantôt des fois ils l'ont dit sur le coup, mais la personne était tellement dans un état second qu'elle avait pas encore avalé la pilule. [...] y'étaient peut-être pas prêts en centre de réadaptation à venir nous rencontrer, mais peut-être qu'un an après ils le seraient.

En plus de cela, la variété des services et des activités pourrait contribuer à rejoindre davantage de proches selon 3 participants :

On essaie de varier nos activités pour pas qu'il y ait juste des activités de groupe parce que c'est certain que si avant de faire ton traumatisme crânien tu n'es pas une personne qui est enclin à participer à des activités de groupe, tu ne le seras pas plus après

Finalement, une relation de confiance a été identifiée comme étant importante pour bien éduquer les proches par une participante : «Je pense que ça c'est un beau plus, la relation de confiance, avoir des contacts réguliers avec les proches qu'ils connaissent très bien notre rôle évidemment.»

6.3 Collaboration entre les associations et les autres acteurs du réseau de la santé

Un élément qui a été discuté abondamment lors des entrevues téléphoniques est la collaboration entre les associations et les autres acteurs du réseau de la santé. Ainsi, dans cette section, les moyens et les formes de collaboration sont décrits, puis les problématiques soulevées à cet effet et les solutions sont abordées.

6.3.1 Formes de collaboration

Les participants ont rapporté collaborer de différentes manières avec les autres acteurs du réseau de la santé, notamment pour des références à leur association (n=8 participants), pour favoriser l'arrimage et la cohérence des objectifs et des modalités d'interventions utilisées avec les usagers (ex. : lorsqu'un client est vu simultanément par le CLSC ou le centre de réadaptation et par l'association) (n=7 participants), ainsi que pour l'échange d'outils et d'informations (n=4 participants). Sept participants ont notamment mentionné travailler afin d'avoir des références provenant des autres professionnels pour recruter plus de membres. Ils veillaient ainsi à se faire connaître auprès des autres acteurs en les sensibilisant sur leur rôle et en créant des ententes avec le centre de réadaptation pour qu'il réfère les victimes et leurs familles. Toutefois, bien que tous les participants affirment être relativement satisfaits de la collaboration qu'ils effectuaient avec leurs partenaires, certains aspects étaient encore perçus comme étant problématiques, tel que décrit dans la section suivante.

6.3.2 Problématiques dans la collaboration

Les problèmes dans la collaboration rencontrés par les associations pour répondre aux besoins d'éducation des proches étaient, dans un premier temps, une méconnaissance de l'association et de son rôle par les autres professionnels. Ce constat pouvait amener les autres acteurs du réseau de la santé à référer des membres avec des besoins qui ne concordaient pas avec l'association ou à négliger la pertinence de l'association dans le consortium des soins. À ce propos, un participant a rapporté : « [...] le réseau nous connaît pas, c'est pas tout le monde dans le réseau qui nous connaît, il y a beaucoup d'intervenants du réseau qui savent pas qu'on existe [...] on doit travailler là-dessus encore. »

Un manque d'expertise des intervenants a aussi été mentionné. Ainsi, des participants ont affirmé que le TCC était trop souvent méconnu par les professionnels de la santé et que cela pouvait créer un vide de services spécialisés adaptés aux besoins. Une employée d'une association a dit à ce propos: «Je regarde même t'sais un trouble de stress post-traumatique chez nous, avec un TCC sévère, ben le CLSC donnera jamais de services, ils les prennent pas parce que leurs psychologues/travailleurs sociaux sont pas outillés.». Un autre participant affirme pour sa part :

[...] on sait qu'il y a un roulement de personnel dans les CMR puis c'est au niveau des éducateurs, ergo tout ça...physio. Parce que bon... les grossesses et tout ...c'est du nouveau personnel qui ne connaissent pas nécessairement le traumatisme crânien et ce que les gens vivent par la suite là.

Le manque d'intervenants était par le fait même une problématique. Les associations avaient donc parfois une collaboration plus limitée avec les autres acteurs du réseau de la santé en raison d'un manque de professionnels. Cela avait pour effet de diminuer les contacts entre les partenaires puisqu'ils ont un horaire trop chargé. Par exemple, une participante affirme : «Aller expliquer nos services c'est plus dur parce qu'ils manquent de temps. Ils ont pas le temps de nous rencontrer. Fait que ça c'est une problématique. C'est au niveau du temps que eux ont à nous consacrer.»

6.3.3 Solutions perçues pour favoriser la collaboration entre les différents acteurs

Les participants ont également mentionné certaines solutions qui pourraient être entreprises pour optimiser la collaboration. Bien que les participants étaient dans l'ensemble assez satisfaits de la collaboration qui était effectuée dans le moment présent avec les autres professionnels du réseau de la santé, cinq d'entre eux ont abordé l'importance de l'augmenter encore davantage pour faciliter l'éducation des proches. Ce thème est donc abordé plus en profondeur dans cette section.

Parmi les solutions proposées pour augmenter cette collaboration et favoriser les services offerts aux membres et à leurs proches, quatre personnes ont souligné la pertinence d'avoir des intervenants qui viendraient offrir de l'éducation sur des sujets plus spécialisés. Par exemple, une intervenante affirme :

[...] d'avoir des gens de l'extérieur, des gens qui sont formés justement comme au niveau de la sexualité par rapport aux conjoints, conjointes, en tant que parent, hem d'avoir une genre de petite formation où les proches pourraient venir assister à ça, mais donnée vraiment par des spécialistes dans la matière. Au niveau de la consommation, au niveau du vieillissement d'avoir exemple un neuropsychologue qui revient parler des séquelles du TCC, d'avoir vraiment t'sais un spécialiste dans chaque domaine qui viendrait faire une petite conférence pour les proches, répondre aux questions.

Cinq intervenants affirment vouloir augmenter le nombre de références faites par le centre de réadaptation pour l'association. Un de ceux-ci explique : «C'est très important que chaque personne qui sort du centre de réadaptation soit au courant qu'on existe, qu'il y a des services disponibles pour eux et donc qu'ils puissent savoir à quoi s'attendre au niveau des services.»

Par exemple, le fait de sensibiliser davantage les autres professionnels pourrait permettre d'avoir plus de crédibilité et d'être connus par les milieux et par le fait même par les victimes et leurs proches. Un participant mentionne :

[...] faire de la sensibilisation, dans les CLSC pis au centre de réadaptation, pour que tous les employés ce soit le premier réflexe qui vient quand la personne a des problématiques de TCC pis qui sort donc hem qu'on soit toujours référés, qu'ils pensent toujours à nous autres.

Trois participants ont affirmé que de considérer l'association comme étant une continuité à la réadaptation et d'être intégrés directement dans le consortium des soins pourrait être bénéfique pour les proches : « [...] peut-être nous intégrer en tant qu'organisme... qui suit la réadapt peut-être un peu plus tôt [...]. Je pense que le soutien à la famille ... on pourrait le développer avant que la personne termine la réadaptation.»

Finalement, un accès facile aux dossiers des membres pourrait aider l'association à cibler les difficultés selon une personne : «Dès que la personne adhère à l'association, ben on a tout le pedigree de la personne pis on peut d'amblée [savoir], bon ben ça ça a été faite, ça ça fonctionne pas, on ne perdra pas notre temps là-dessus là.»

6.4 Rôles de l'ergothérapeute en collaboration avec les associations

Bien que tous les participants affirmaient être ouverts et voir une pertinence à l'apport de l'ergothérapie au sein de leur association, il leur était plus difficile de situer spécifiquement en quoi la profession pourrait être utile. Aucune des associations n'avait à l'heure actuelle d'employés ayant une formation en ergothérapie. La plupart (n=7) avaient toutefois déjà eu recours à certains services de l'ergothérapeute pour des raisons variées, soit pour la concertation sur les objectifs et les modalités d'intervention, pour des séances d'information ou pour

l'adaptation de l'environnement. Les participants ont tous affirmé que l'ergothérapeute pourrait avoir une contribution, à différentes échelles, au sein de leur association. Parmi les rôles potentiels identifiés se trouvaient notamment des services d'adaptation, de l'aide à domicile, de l'éducation sur le permis de conduire, de l'éducation sur la gestion de la douleur chronique ainsi que l'analyse d'activité. Par exemple, une participante affirme :

[...] si la personne TCC veut faire du bénévolat... peut-être qu'elle ne s'y prend pas bien pour faire son bénévolat. Y'a peut-être une étape dans laquelle ça marche pas. Ça bloque là pis ça fonctionne pas. Donc avec l'ergo pis l'éducatrice et les intervenantes d'ici on observait vraiment par des questions qu'est-ce qui fonctionne bien, qu'est-ce que vous êtes capable de faire, qu'est-ce que vous pensez que c'est... là où est-ce qu'il y a un blocage. Puis là ben on va identifier la partie qui était la plus difficile à réaliser par rapport à ça là.

D'autres participants ont mentionné le besoin d'avoir des services d'accompagnement personnalisés pour favoriser le fonctionnement des personnes et des familles, comme en font foi les commentaires suivants :

Un accompagnement pour outiller les... trouver une méthode parce que y'a des trucs sûrement t'sais qui existent quand on évalue le fonctionnement d'une famille, il y a sûrement des trucs qu'on peut donner pour que ce soit favorable t'sais au lieu de faire à la place de, ou des trucs comme ça.

Je pense de l'information sur le traumatisme crânien, mais peut-être aussi de l'accompagnement personnalisé avec un professionnel. T'sais rendu à la maison qu'il y ait quelqu'un qui aide à l'adaptation puis qu'il dise ben c'est normal qu'elle ait ça ça ça.

En plus de cela, sept participants ont abordé la possibilité de recevoir des séances d'information de la part de l'ergothérapeute pour les proches ou les intervenants de l'association :

une ergothérapeute qui viendrait même rencontrer l'équipe d'intervenants hem pour nous rappeler justement des trucs là au niveau physique t'sais quand les gens ont des handicaps comme je me rappelle justement la fille qui était venue elle nous faisait penser tsay des choses que nous on ne mettait pas nécessairement en application, qu'on ne pensait pas exemple une personne qui a une hémiparésie ben t'sais sa main qui a pas l'habitude de bouger ben dans le fond hem, insistez-là à ce

qu'elle la bouge t'sais faque quand vous venez pour lui taper dans la main ben à la place de taper dans la main qui est bonne ben on présente l'autre tsay pour que la personne tsay essaie un peu de bouger son autre membre. D'avoir des petits trucs comme ça pour les intervenants ça serait pertinent.

Bref, le rôle de l'ergothérapeute au sein de l'association était peu exploité et peu connu des intervenants bien que ceux-ci étaient ouverts à offrir leur collaboration et à recevoir des services.

7. DISCUSSION

Les objectifs de la présente recherche étaient de connaître les besoins des proches de personnes qui ont subi un TCC en matière d'éducation ainsi que de trouver des pistes de solutions pour mieux y répondre, en documentant la perspective des intervenants des associations qui œuvrent auprès d'eux. Un second objectif était d'explorer l'apport que pourrait avoir l'ergothérapeute dans l'éducation des proches, en collaboration avec les associations interrogées. La présente discussion permettra de mener une analyse critique des résultats ainsi que de faire des liens avec les modèles abordés plus tôt dans le cadre conceptuel. Un tableau résumé des différentes catégories de codes ressorties dans les résultats en lien avec chaque élément des modèles conceptuels utilisés est d'ailleurs déposé à l'Annexe C de ce travail.

7.1 Besoins d'éducation des proches

À la lumière des résultats obtenus, il apparaît que les proches de personnes qui ont subi un TCC auraient plusieurs besoins d'éducation non répondus par les services actuels. Selon les représentants des associations, les proches bénéficieraient d'éducation sur les stratégies pour gérer les séquelles du TCC au quotidien, sur la manière de bien adapter la maison en fonction de ces difficultés et sur les façons de mieux organiser leur temps. D'autres études appuient d'ailleurs ces constats en abordant notamment l'importance et le manque d'information sur les séquelles du TCC et sur la réorganisation de la famille et des occupations des proches (Lefebvre et Levert, 2012a; Lefebvre et Levert, 2012b; Lefebvre et coll., 2008b; Lefebvre et coll., 2005; Martin, 2012). Les participants de la présente étude font toutefois spécifiquement ressortir l'importance de faire des rappels et des suivis individualisés après le retour à domicile pour assurer l'intégration des informations. En effet, selon eux, après le retour à domicile, les proches prennent mieux conscience des répercussions du TCC dans leur quotidien et sont mieux disposés à recevoir certaines informations qui ne sont pas toujours bien assimilées plus tôt dans le processus de réadaptation alors que la famille se trouve dans une période de choc et de grands bouleversements. L'importance d'adapter l'éducation en fonction des étapes du continuum de soins et du processus d'adaptation à la suite du traumatisme est également cohérente avec le modèle *Timing it right* de Cameron et Gignac (2008), développé pour une population ayant subi un accident vasculaire cérébral (Cameron et Gignac, 2008). En somme, le moment où

l'éducation est reçue représente donc un facteur contextuel important à considérer selon la présente étude.

Parmi les autres besoins d'éducation des proches perçus par les associations, ceux-ci nécessiteraient aussi davantage d'informations et des stratégies pour mieux s'adapter au processus de vieillissement, qui entraîne de nouveaux besoins et des réajustements dans la famille et qui inquiète les proches sur l'avenir. Tucker et Degeneffe (2013) ainsi que Martin (2012) rapportent aussi les inquiétudes de proches sur le devenir de la famille et sur le vieillissement après le TCC. Ce constat peut amener des réflexions sur la pertinence d'améliorer les processus de suivis ponctuels en réadaptation afin de répondre aux nouveaux besoins survenant à long terme. Il soulève aussi la pertinence de favoriser la promotion de saines habitudes de vie (ex. : activité physique, engagement dans des loisirs stimulants, prévenir l'isolement social) susceptibles de favoriser la santé et le fonctionnement de la personne dans ses occupations à long terme. Les participants rapportaient aussi l'inquiétude des proches face à leur propre vieillissement, puisqu'ils pourraient être moins en mesure de s'occuper de la personne qui a subi un TCC. L'âge des aidants s'avère donc un élément contextuel important à considérer dans l'éducation à donner.

Ensuite, des difficultés dans les relations interpersonnelles, de la sensibilisation sur la sexualité et des stratégies pour bien gérer le changement de rôle dans la famille étaient des éléments soulevés par les participants. Notamment, les problèmes de comportement apparaissaient, selon eux, une préoccupation très importante pour les proches, en raison entre autres de leurs répercussions sur les rôles et la qualité des relations. Cela concorde avec l'étude d'O'Callaghan et ses collaborateurs (2011), qui traite des difficultés relationnelles liées aux problèmes de comportement des personnes ayant subi un TCC. Malgré tout, plusieurs associations mentionnaient le manque de ressources pour soutenir les familles sur ces aspects. La qualité des relations familiales ayant une grande influence sur la satisfaction de la qualité de vie des personnes ayant subi un TCC (Lefebvre et coll., 2008a), il serait important de s'assurer que suffisamment d'éducation soit donnée aux aidants sur ces aspects. Les problèmes de comportement ainsi que les problèmes dans les relations et dans la sexualité des couples

pourraient aussi s'avérer des stresseurs primaires et secondaires importants pour les familles, tel que suggéré par le modèle de Brookman et ses collaborateurs (2011).

Un dernier aspect rapporté par les représentants des associations était la méconnaissance des ressources et des services disponibles pour la personne qui a subi un TCC et ses proches. D'autres articles rapportent d'ailleurs l'importance d'informer les familles sur les services disponibles (Lefebvre et Levert, 2012a). En effet, bien que des ressources comme les associations, les indemnités de la CSST ou de la SAAQ et l'assistance sociale soient offertes aux personnes qui ont subi un TCC et à leurs proches, ceux-ci ne savent pas toujours qu'elles existent et quelles démarches effectuer pour y accéder : les associations rapportaient donc faire beaucoup d'éducation à cet effet. Il s'agit ainsi d'un autre domaine où la collaboration avec les autres acteurs du réseau de la santé pourrait également être pertinente.

Enfin, différents stresseurs primaires et secondaires pouvant influencer la situation du proche et ses besoins ont aussi été soulevés, conformément au modèle de Brookman et ses collaborateurs (2011) décrit dans le cadre conceptuel. Par exemple, les difficultés financières, la relation avec les proches avant l'accident, les autres obligations liées aux responsabilités, le réseau social des proches, le manque de répit et les répercussions psychologiques du traumatisme sur la famille ont été identifiés. Il importe donc pour les professionnels de la santé d'être alerte à ces stresseurs qui peuvent influencer les besoins des proches et l'approche à utiliser auprès d'eux. Il est également essentiel d'adopter une vision globale de leur situation pour bien intervenir auprès d'eux et les éduquer.

7.2 Facilitateurs et obstacles à l'éducation des proches des personnes qui ont subi un TCC

Tel que suggéré par le modèle de Brookman et ses collaborateurs (2011), certains facteurs facilitant ou limitant l'éducation des proches doivent aussi être considérés afin de mieux répondre à leurs besoins. Entre autres, l'un des obstacles rapportés par les associations s'avère la difficulté de rejoindre et de mobiliser les proches à recourir à leurs services. Ainsi, plusieurs familles ne sont pas portées à aller demander de l'aide ou attendront d'être épuisées pour aller chercher les ressources dont elles ont besoin, tandis que d'autres ne connaissent tout simplement pas les services disponibles. La méconnaissance des ressources a aussi été identifiée dans une

étude antérieure (Lefebvre et coll., 2008b), mais à notre connaissance, les difficultés à mobiliser et motiver les proches à utiliser les services offerts ont été moins documentées dans les écrits recensés.

Afin de solutionner ces problématiques, les associations rencontrées ont abordé, entre autres, l'importance d'informer les proches sur leurs droits et sur le rôle des associations. Un autre facilitateur à l'éducation mentionné concerne le fait d'assurer une relation de confiance avec la famille, ce qui concorde aussi avec deux études de Lefebvre et ses collaborateurs (2005 et 2012a). Les associations ont aussi insisté sur l'importance d'être facilement disponible en adaptant l'horaire des services, d'offrir du répit et des activités destinées à la personne ayant subi un TCC en même temps que les activités destinées aux proches et d'assurer des services individualisés selon leurs besoins concrets. Toutefois, un manque de professionnels, particulièrement en région éloignée, peut mener à une difficulté d'offrir des services vraiment adaptés aux besoins individuels des familles et d'avoir des gens qualifiés pour y répondre (Lefebvre et Levert, 2012b). Ainsi, bien que la plupart des associations affirment que leurs séances de groupes puissent aider les proches par le partage d'expériences, il demeure que de combiner l'échange avec les pairs avec une pratique plus personnalisée pourrait s'avérer bénéfique. Cela pourrait être le cas notamment pour les proches qui rencontrent plus de difficultés à intégrer les stratégies enseignées dans leur quotidien et pour qui les rappels d'information et une approche individualisée en fonction de leurs caractéristiques individuelles (ex. : éducation, valeurs) et familiales serait particulièrement utile. Le manque de ressources financières amènerait toutefois les associations à être difficilement en mesure de voir chaque proche de façon plus individuelle. Aussi, certains participants desservant la population des régions éloignées ont abordé la problématique du transport et la difficulté à regrouper des proches vivant des situations semblables pour offrir des séances de groupe. L'utilisation des technologies de communication (ex. : formations et groupes de discussion en ligne) pourrait aussi être une avenue à explorer dans le futur afin de trouver des méthodes alternatives pour offrir des services à distance et permettre des échanges entre des proches vivant des réalités semblables.

7.3 Faciliter la collaboration entre les associations et les autres acteurs du réseau de la santé

Bien que la collaboration actuelle entre les associations et les autres acteurs du réseau de la santé était jugée positive dans l'ensemble, les intervenants des associations interrogées ont abordé l'importance pour les différents partenaires de mieux connaître leur rôle et de leur référer davantage leurs clients. Ils ont aussi abordé la pertinence d'être mieux intégrées dans le continuum des soins pour faire suite automatiquement à la réadaptation. Les participants des associations ont aussi rapporté le besoin d'avoir davantage de contacts pour échanger de l'information et des outils avec les autres acteurs du réseau de la santé ainsi que d'avoir un accès plus facile aux informations pour éviter de dédoubler le travail déjà fait auprès des familles en termes d'éducation. Ces constats démontrent bien l'importance de rehausser la collaboration effectuée avec les associations pour assurer des services de qualité aux personnes qui ont subi un TCC et à leurs proches. Il s'agit d'un enjeu qui mérite davantage d'attention, d'autant plus qu'aucune étude, à notre connaissance, ne s'est penchée sur les manières concrètes de rehausser la collaboration entre les associations TCC et les autres acteurs du réseau de la santé concernant l'éducation des proches. En accord avec le modèle de Laukner et ses collaborateurs (2011), l'ergothérapeute pourrait contribuer à améliorer la collaboration avec les associations, notamment en faisant la promotion de leur rôle auprès des autres acteurs du réseau de la santé ainsi qu'en informant leurs clients des services disponibles, en augmentant les liens entre les deux instances et en favorisant le partage des ressources et des outils utilisés.

7.4 Rôle de l'ergothérapeute dans l'éducation des proches

En plus du rôle majeur que pourrait avoir l'ergothérapeute dans la collaboration entre les associations et les autres acteurs du réseau de la santé, ce professionnel pourrait aussi apporter sa contribution sur d'autres aspects pour optimiser l'éducation des proches. Par exemple, les participants ont mentionné l'adaptation de l'environnement de la personne ainsi que l'éducation sur le permis de conduire et sur la gestion de la douleur chronique comme étant des aspects qui pourraient être abordés par l'ergothérapeute. Les représentants des associations ont aussi affirmé qu'il serait intéressant d'offrir des consultations personnalisées aux proches et aux victimes et de les outiller dans l'analyse d'activité afin d'identifier des solutions pour faire face aux défis rencontrés au quotidien. Il a aussi été mentionné que de donner des formations aux intervenants

et aux membres sur des sujets en lien avec son expertise pourrait être un rôle intéressant et enrichissant. De ce fait, l'ergothérapeute pourrait avoir un rôle de mentor pour éduquer les proches et les intervenants concernant les problèmes rencontrés au quotidien, comme le souligne d'ailleurs le modèle de Lauckner et ses collaborateurs (2011). Cela est en accord également avec son rôle d'éduquer et de coacher du MCHCC. L'ergothérapeute pourrait, par le fait même, amener les proches et les intervenants d'association à jouer eux-mêmes un rôle de mentor auprès d'autres pairs vivant des situations semblables. Le développement d'outils d'éducation qui pourraient être utilisés par les intervenants et les proches, par exemple pour la promotion de saines habitudes de vie et d'adaptations possibles en lien avec les enjeux du vieillissement après le TCC, pourrait aussi s'avérer être une solution pertinente.

Il importe toutefois de souligner qu'il s'est avéré relativement difficile pour les associations de relever plusieurs aspects où l'ergothérapeute pourrait intervenir puisque le rôle de ce professionnel reste souvent vague et peu concret. Une meilleure compréhension du rôle de l'ergothérapie en milieu communautaire ainsi qu'un élargissement des balises habituellement prescrites à la profession pourrait alors s'avérer pertinents dans un tel contexte (Clarke, Martin, de Visser, et Sadlo, 2015; Holmes et Scaffa, 2009). Ainsi, d'autres éléments en lien avec le modèle de Lauckner et ses collaborateurs (2011) et en accord avec les enjeux soulevés dans cette étude méritent d'être abordés. Par exemple, puisque certains participants ont mentionné être peu reconnus par les autres professionnels, il pourrait être intéressant pour l'ergothérapeute de s'intégrer davantage dans le milieu communautaire et de participer activement à l'échange des informations et des savoirs avec les associations. Ceci pourrait entre autres s'effectuer dans le contexte de projets d'intégration et de stages de formation clinique en partenariat avec les universités et lors de collaborations avec des ergothérapeutes du réseau de la santé ou du milieu privé. Cette pratique permettrait à l'ergothérapeute d'amener une perspective nouvelle, plus occupationnelle, dans les associations (Fieldhouse et Fedden, 2009), tout en reconnaissant le travail qui est déjà effectué dans ces milieux et en apprenant de l'expertise des intervenants et de l'expérience des membres (Lauckner et coll., 2011). L'ergothérapeute serait aussi amené à travailler dans un contexte où il a davantage de liberté d'action, où il est en mesure d'élargir son rôle et sa vision (Overton, Clark, et Thomas, 2009) et où l'utilisation de l'occupation et l'analyse d'activité pourraient prendre une forme moins conventionnelle, mais tout aussi pertinente, par

exemple en misant davantage sur une approche populationnelle et en pouvant mettre en place de nouveaux programmes et de nouvelles idées (Holmes et Scaffa, 2009).

Plusieurs habiletés du MCHCC rejoignent aussi les rôles que l'ergothérapeute pourrait avoir avec les associations, entre autres celles de consulter, en agissant à titre de consultant au sein des associations pour leurs proposer des solutions et de nouvelles stratégies, l'habileté de coordonner, en reliant les différents acteurs et les ressources pour favoriser la collaboration, celle de concevoir/réaliser, en mettant en place de nouveaux programmes et de nouveaux outils ainsi que l'habileté de revendiquer /favoriser, en défendant le rôle important des associations pour le bien-être des personnes TCC et de leurs proches. À la lumière de toutes ces informations, il semble donc primordial de poursuivre la réflexion sur les nombreux apports que pourrait avoir l'ergothérapeute en milieu communautaire et de poursuivre dans l'application et l'élargissement de son rôle et de ses fondements.

7.5 Forces et limites de l'étude

Cette étude fait valoir la perception d'une assez grande proportion d'associations de personnes ayant subi un TCC au Québec (8 des 13 associations du Québec), ce qui permet de dresser un bilan intéressant des enjeux auxquels ils font face pour l'éducation des proches. Malgré le fait que plusieurs associations aient été contactées à l'intérieur de la province de Québec, il demeure que davantage d'intervenants et d'associations, en milieu urbain notamment, devraient être sondés pour couvrir l'ensemble des perspectives et des besoins des proches. L'étude s'appuie aussi sur des modèles conceptuels permettant de justifier les conclusions apportées, notamment en ce qui concerne le rôle de l'ergothérapeute dans la collaboration avec les associations et l'éducation des proches. Une limite possible concerne toutefois le fait que les participants connaissaient peu le rôle de l'ergothérapeute, ce qui peut avoir limité la richesse des informations sur la manière dont ce professionnel pourrait être utile dans l'optimisation des services. Il serait également intéressant de valider ces résultats auprès de plusieurs ergothérapeutes collaborant auprès d'organismes communautaires, d'associations de personnes qui ont subi un TCC et de proches afin de vérifier leur perception des rôles et des contributions de l'ergothérapeute dans la collaboration qui est effectuée avec ces instances.

7.6 Retombées anticipées

Cette étude aura permis de dresser certaines conclusions sur les besoins d'éducation des proches de personnes ayant subi un TCC, au Québec, une fois que la réadaptation est terminée ainsi que sur les défis rencontrés au quotidien. Elle a également débuté une piste de réflexion sur le rôle de l'ergothérapeute dans l'éducation de ces personnes à long terme, par exemple en offrant des séances d'informations et de mentorat aux associations et à leurs membres en lien avec ses domaines d'expertise dont l'analyse d'activité. L'étude a aussi mis en lumière l'importance de considérer plusieurs facteurs lors de l'éducation des familles et donc d'avoir un portrait plus global de leur condition pour faciliter la transmission d'informations et de stratégies adéquates et adaptées aux besoins. Finalement, cet essai critique permet d'émettre certaines réflexions sur la collaboration qui est actuellement effectuée dans le réseau de la santé au Québec entre les associations, les ergothérapeutes et les autres acteurs du réseau de la santé et explore comment l'ergothérapeute pourrait agir comme médiateur entre tous ces agents pour s'assurer d'une gestion des ressources adéquate et équitable et pour optimiser les services offerts aux personnes qui ont subi un TCC et leurs proches.

8. CONCLUSION

Pour conclure, le but de ce projet était d'explorer les besoins d'éducation des proches de personnes qui ont subi un TCC, selon la perspective des associations de personnes TCC, ainsi que de fournir certaines pistes de solutions permettant à l'ergothérapeute de jouer un rôle en collaboration avec les associations. À la lumière de toutes ces informations, il ressort que les besoins des proches identifiés lors des entrevues avec les participants concordent bien avec les autres écrits sur le sujet, notamment ceux basés sur les perceptions des professionnels de la santé ou des proches eux-mêmes quant à l'éducation après un TCC. Ce constat démontre que les associations sont bien placées pour connaître la réalité actuelle des familles de personnes qui ont subi un TCC et rehausse la pertinence de collaborer avec eux pour optimiser les services leur étant offerts.

Considérant les problématiques relevées par les participants sur le long terme, il apparaît que l'ergothérapeute pourrait sans aucun doute contribuer à évaluer les besoins des victimes et des familles et à fournir des stratégies susceptibles de les aider dans leur vie de tous les jours, non seulement en poursuivant les objectifs habituels reconnus dans sa profession, mais également en assurant une relation et une collaboration de qualité entre les différentes instances, soit les associations et les autres acteurs du réseau de la santé.

Pour de futures recherches, il pourrait être pertinent d'aller explorer la perspective des ergothérapeutes quant à leur rôle au sein des associations et la pertinence perçue d'offrir des services aux familles sur le long terme en collaboration avec les organismes communautaires. Considérant l'intérêt manifesté par les associations à collaborer avec les autres acteurs du réseau pour offrir des services à leurs membres, différents projets de recherche-action ou de transfert et application des connaissances impliquant un partenariat entre ces différents acteurs seraient à envisager pour agir sur les problématiques et les besoins les plus significatifs de leurs membres et générer des retombées concrètes. Par exemple, des ergothérapeutes pourraient mettre sur pied des outils pour supporter les associations en fournissant aux intervenants et aux proches des informations concernant la gestion de leur temps, la gestion des finances, l'implication dans la communauté et l'aide dans les soins prodigués à la personne.

RÉFÉRENCES

- Arango-Lasprilla, J. C., Quijano, M. C., Aponte, M., Cuervo, M. T., Nicholls, E., Rogers, H. L., et Kreutzer, J. (2010). Family needs in caregivers of individuals with traumatic brain injury from Colombia, South America. *Brain Injury*, 24(7-8), 1017-1026. doi: 10.3109/02699052.2010.490516
- Association canadienne des ergothérapeutes. (1997). *Promouvoir l'occupation : une perspective de l'ergothérapie*. Ottawa ON: CAOT Publications ACE.
- Association canadienne des ergothérapeutes [ACE]. (2012). Profil de la pratique des ergothérapeutes au Canada (pp. 1-33).
- Brookman, C., Holyoke, P., Toscan, J., Bender, D., et Tapping, B. (2011). *Promising practices and indicators for caregiver education and support programs*. Markham, ON: Saint Elizabeth.
- Cameron, J. I., et Gignac, M. A. M. (2008). "Timing It Right": a conceptual framework for addressing the support needs of family caregivers to stroke survivors from the hospital to the home. *Patient Education & Counseling*, 70(3), 305-314.
- Cantin, M.-È. (2007). *Analyse des besoins prioritaires de soutien à l'intégration des personnes adultes tcc modéré et grave*. Université de Sherbrooke, Sherbrooke.
- Clarke, C., Martin, M., de Visser, R., et Sadlo, G. (2015). Sustaining professional identity in practice following role-emerging placements: Opportunities and challenges for occupational therapists. *British Journal of Occupational Therapy (College of Occupational Therapists Limited)*, 78(1), 42-50 49p. doi: 10.1177/0308022614561238
- Comité ministériel sur l'évaluation. (1997). *L'évaluation des organismes communautaires et bénévoles*. Québec: Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec.
- Degeneffé, C. E., et Lee, G. K. (2010). Quality of Life After Traumatic Brain Injury: Perspectives of Adult Siblings. *Journal of Rehabilitation*, 76(4), 27-36.
- Degeneffé, C. E., et Olney, M. F. (2010). 'We are the forgotten victims': Perspectives of adult siblings of persons with traumatic brain injury. *Brain Injury*, 24(12), 1416-1427. doi: 10.3109/02699052.2010.514317
- Dell Orto, A. E., et Power, P. W. (2000). *Brain injury and the family: A life and living perspective*. New York: CRC Press.
- Dillahunt-Aspillaga, C., Jorgensen-Smith, T., Ehlke, S., Sosinski, M., Monroe, D., et Thor, J. (2013). Traumatic Brain Injury: Unmet Support Needs of Caregivers and Families in Florida. *PLoS ONE*, 8(12), 1-9. doi: 10.1371/journal.pone.0082896
- Doré, G. (1988). *Les attributs sur lesquels se fondent les décideurs pour la détermination des priorités en éducation*. Ottawa: Bibliothèque Nationale du Canada.

- Équipe de recherche interdisciplinaire sur la famille. (2003). *Expérience de la personne, de sa famille, des médecins et des professionnels lors de l'épisode de soins du traumatisme crânien suite à un accident de la route : des soins critiques à la réadaptation*. Université de Montréal: Facultés des Sciences infirmières.
- Fieldhouse, J., et Fedden, T. (2009). Exploring the learning process on a role-emerging practice placement: A qualitative study. *The British Journal of Occupational Therapy*, 72(7), 302-307.
- Fortin, M.-F., et Gagnon, J. (2010). La lecture critique des publications scientifiques. Dans *Fondements et étapes du processus de recherche: méthode quantitatives et qualitatives* (2e ed.). Montréal: Chenelière Éducation.
- Gervais, M., et Dubé, S. (1999). *Étude exploratoire des besoins en services offerts à la clientèle traumatisée cranio-cérébrale au Québec*, Rapport de recherche. Québec.
- Gervais, M., et Lamontagne, M.-È. (2003). *Les associations de personnes vivant avec un neurotraumatisme: Étude exploratoire et descriptive de leur situation au Québec*. Québec: Ministère de la Santé des des Services Sociaux.
- Hassan, S. T. S., Khaw, W. F., Rosna, A. R., et Husna, J. (2011). Traumatic brain injury: caregivers' problems and needs. *JNMA; Journal Of The Nepal Medical Association*, 51(181), 53-55.
- Holmes, W. M., et Scaffa, M. E. (2009). An exploratory study of competencies for emerging practice in occupational therapy. *Journal of Allied Health*, 38(2), 81-90 10p.
- Institut de réadaptation en déficience physique de Québec [IRDQP]. (2007). *Programme pour les adultes et aînés ayant subi un traumatisme craniocérébral*. Québec: Programme pour les adultes et aînés ayant subi un traumatisme craniocérébral.
- Kirk, S., Fallon, D., Fraser, C., Robinson, G., et Vassallo, G. (2014). Supporting parents following childhood traumatic brain injury: a qualitative study to examine information and emotional support needs across key care transitions. *Child: Care, Health And Development*.
- Labonte, R. (2004). Community, community development, and the forming of authentic partnerships: Some critical reflections. Dans *Community organizing and community building for health* (2 ed., pp. 88-102). Nouveau-Brunswick: Rutgers.
- Lauckner, H. M., Krupa, T. M., et Paterson, M. L. (2011). Conceptualizing community development: Occupational therapy practice at the intersection of health services and community. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 78(4), 260-268. doi: 10.2182/cjot.2011.78.4.8

- Lefebvre, H., Cloutier, G., et Levert, M.-J. (2008a). Perspectives of survivors of traumatic brain injury and their caregivers on long-term social integration. *Brain Injury*, 22(7-8), 535-543. doi: 10.1080/02699050802158243
- Lefebvre, H., et Levert, M.-J. (2012a). The close relatives of people who have had a traumatic brain injury and their special needs. *Brain Injury*, 26(9), 1084-1097. doi: 10.3109/02699052.2012.666364
- Lefebvre, H., et Levert, M. J. (2012b). The Needs Experienced by Individuals and Their Loved Ones Following a Traumatic Brain Injury. *Journal of Trauma Nursing*, 19(4), 197-207. doi: 10.1097/JTN.0b013e318275990d
- Lefebvre, H., Levert, M. J., Pelchat, D., et Lepage, J. G. (2008b). Nature, sources, and impact of information on the adjustment of family caregivers: a pilot project. *Canadian Journal of Nursing Research*, 40(1), 143-160.
- Lefebvre, H., Pelchat, D., Swaine, B., Gélinas, I., et Levert, M. J. (2005). The experiences of individuals with a traumatic brain injury, families, physicians and health professionals regarding care provided throughout the continuum. *Brain Injury*, 19(8), 585-597. doi: 10.1080/02699050400025026
- Lefebvre, H., Vanier, M., Swaine, B., Dutil, É., Pépin, M., Fougeyrolla, P., . . . Levert, M.-J. (2004). *La participation sociale à long terme des personnes ayant subi un traumatisme crânien et l'impact chez les proches, 10 ans post-traumatisme*. Université de Montréal.
- Leith, K. H., Phillips, L., et Sample, P. L. (2004). Exploring the service needs and experiences of persons with TBI and their families: the South Carolina experience. *Brain Injury*, 18(12), 1191-1208.
- Levasseur, R., et Boulanger, R. (1990). La dynamique des associations au Québec: Démographie et morphologie. Dans *Entraide et associations* (pp. 153-180). Québec: Institut québécois de recherche sur la culture.
- Martin, K. (2012). Carers and traumatic brain injury: a qualitative synthesis. *International Journal of Therapy & Rehabilitation*, 19(9), 504-513.
- O'Callaghan, A. M., McAllister, L., et Wilson, L. (2011). Experiences of care: Perspectives of carers of adults with traumatic brain injury. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 13(3), 218-226. doi: 10.3109/17549507.2011.549240
- Overton, A., Clark, M., et Thomas, Y. (2009). A review of non-traditional occupational therapy practice placement education: A focus on role-emerging and project placements. *The British Journal of Occupational Therapy*, 72(7), 294-301.
- Patrick, D. L., et Peach, H. (1989). *Disablement in the community*. Oxford: Oxford University Press.

- Perroux, M., Lefebvre, H., Levert, M.-J., et Malo, D. (2013). [Perceived needs and social participation of people with mild traumatic brain injury]. *Santé Publique (Vandoeuvre-Lès-Nancy, France)*, 25(6), 719-728.
- Regroupement des associations de personnes traumatisées craniocérébrales du Québec. (2015). Les associations. de <http://www.raptccq.com/associations/abitibi-temiscamingue.html>
- Regroupement des associations de personnes traumatisées craniocérébrales du Québec [RAPTCQ]. (2015). Le TCC, c'est quoi?, de <http://www.raptccq.com/raptccq/le-tcc-cest-quoi.html>
- Société de l'assurance automobile du Québec [SAAQ]. (2003). *Le traumatisme cranio-cérébral brochure à l'intention des familles et des personnes atteintes* (pp. 1-59). Montréal.
- Sohlberg, M. M., McLaughlin, K. A., Pavese, A., Heidrich, A., et Posner, M. I. (2000). Evaluation of attention process training and brain injury education in persons with acquired brain injury. *Journal Of Clinical And Experimental Neuropsychology*, 22(5), 656-676.
- Sörensen, S., et Conwell, Y. (2011). Issues in dementia caregiving: Effects on mental and physical health, intervention strategies, and research needs. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 19(6), 491-496. doi: 10.1097/JGP.0b013e31821c0e6e
- Townsend, T., et Polatajko, H. J. (2013). *Faciliter l'occupation: l'avancement d'une vision de l'ergothérapie en matière de santé, bien-être et justice à travers l'occupation*. Ottawa: CAOT Publications ACE.
- Tucker, M., et Degeneffe, C. E. (2013). Future concerns among families following brain injury in the United States: Views from the Brain Injury Association of America state affiliates. *Australian Journal of Rehabilitation Counselling*, 19(2), 135-141.
- Yazachew, M., et Alem, Y. (2004). Introduction to Health Education: Jimma University.

ANNEXE A
RÉSULTATS DE LA REVUE DE LITTÉRATURE

Tableau 3. *Résumé des articles de la revue de littérature*

| Titre de l'article | Auteur, Année | Population | Devis | Objectifs/méthode | Résultats |
|---|-----------------------------|---|--|--|--|
| Perspectives of survivors of traumatic brain injury and their caregivers on long-term social integration | (Lefebvre et coll., 2008a) | 22 personnes qui ont subi un TCC modéré à grave il y a 10 années ou plus et 21 membres de leur famille | Focus group pour avoir une compréhension similaire du terme de participation sociale et de facteurs d'influence, entrevue semi-structurée | 4 objectifs : décrire la participation sociale des personnes qui ont subi un TCC 10 ans ou plus après leur traumatisme, identifier les facteurs environnementaux et personnels qui jouent un rôle dans leur participation sociale, décrire l'impact à long terme du TCC sur la famille et les amis et décrire comment les services de santé et les services sociaux sont utilisés pour répondre aux besoins changeants de ces individus. | Les résultats montrent que des impacts sont encore identifiés même 10 ans après un TCC et que différents facteurs influencent ces difficultés, notamment avoir des proches et développer une vie familiale, avoir une vie spirituelle, avoir des services à long terme, être incapable de retourner travailler, avoir un épisode dépressif, abuser de l'alcool ou des drogues, expérimenter le divorce ou les séquelles du TCC. Le TCC influence aussi les relations familiales et influence grandement les proches, entre autres par rapport à leur travail (tendent à diminuer leurs heures ou à quitter leur emploi), aux tâches à compenser pour la personne, aux soins à lui donner, à une diminution des loisirs, à l'inquiétude sur le futur et à l'impact émotionnel, et ce, même 10 ans après le TCC. Considérant que de nouvelles difficultés apparaissent plusieurs années après le TCC, un facilitateur serait d'augmenter les services offerts sur le long terme. |
| The close relatives of people who have had a traumatic brain injury and their special needs | (Lefebvre et Levert, 2012a) | 21 membres de familles de personnes qui ont subi un TCC modéré à grave ainsi que 29 professionnels provenant des régions de Montréal, Outaouais et Abitibi. | Devis qualitatif par l'intermédiaire d'un focus group. La démarche réflexive d'analyse en partenariat (DRAP) a été utilisée pour recueillir les données. | 3 objectifs : déterminer les besoins relatifs des membres de la famille d'une personne qui a subi un TCC et comment ils sont ou non comblés par les services, documenter la nature et l'intensité des services qui sont nécessaires, faire des recommandations sur comment améliorer les services | Les personnes proches des individus qui ont subi un TCC ont besoin d'information (le besoin principal!) dans toutes les phases de la réadaptation, principalement concernant le diagnostic, le pronostic, les facteurs qui l'influencent, les étapes dans la réadaptation, les soins et les services ainsi que sur les ressources disponibles. La manière et le contexte dans lequel l'information est donnée sont importants. L'approche des soins doit supporter la famille et favoriser l'«empowerment». Un manque de services est observé à long terme. |
| The | (Lefebvre et | 8 personnes | Qualitatif | L'étude visait à documenter | 5 termes ont émergé qui sont caractéristiques de |

| | | | | | |
|--|-----------------------------------|---|--|--|---|
| <p>experiences of individuals with a traumatic brain injury, families, physicians and health professionals regarding care provided throughout the continuum</p> | <p>coll., 2005)</p> | <p>qui ont subi un TCC, 8 membres de leur famille, 22 professionnels de la santé et 9 médecins qui leur ont donné des soins</p> | <p>Entrevues semi-structurées</p> | <p>l'expérience des personnes qui ont subi un TCC, de leur famille, des professionnels de la santé et des médecins à partir des soins aigus et durant les autres phases de la réadaptation jusqu'à leur réintégration dans la vie de tous les jours</p> | <p>l'expérience des participants</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Information : l'information fournie est limitée (les professionnels ne veulent pas donner de faux espoirs ou de fausses informations), ce qui rend les personnes et leurs familles incertaines 2. Incertitude (par rapport au manque d'information (pour clients) et aux interventions (pour professionnels)), influence la relation entre les professionnels et la famille et fait en sorte que la famille doit aller chercher l'information par elle-même. 3. La relation entre les acteurs : peut être influencée par le manque de temps, est satisfaisante lorsque les professionnels écoutent les inquiétudes, etc. 4. Continuité des soins et des services : principale barrière est le manque de ressources matérielles et professionnelles, la principale étape problématique est la fin (lors de la réintégration sociale), les gens ont peu de services lors de leur retour à la maison 5. Processus d'adaptation : La vie n'est plus la même pour les familles, entre autres car doivent pallier aux difficultés cognitives et les changements de personnalité. L'intégration se fait beaucoup à travers l'implication dans la communauté (augmente l'estime de soi) et les séquelles du TCC ainsi que le manque de ressources pour favoriser l'intégration sociale sont une barrière (associations existent, mais sont insuffisantes) <p>Les résultats démontrent l'importance d'intégrer le client et sa famille dans le processus de réadaptation</p> |
| <p>La nature, les sources et l'impact de l'information sur la capacité d'adaptation des aidants naturels : un projet pilote</p> | <p>(Lefebvre et coll., 2008b)</p> | <p>6 familles de personnes qui ont subi un TCC et 8 professionnels qui travaillent avec cette clientèle</p> | <p>Qualitatif, focus groups (1 auprès des familles et 1 auprès des professionnels) selon la structure d'une entrevue semi-</p> | <p>Le but est d'identifier, selon la perspective des professionnels et de la famille, les besoins d'information en trois points :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Les sources d'information et les stratégies utilisées par les aidants naturels pour obtenir de l'information 2. La nature de l'information obtenue 3. L'impact de ces | <p>Les besoins d'information concernent l'impact des déficits dans la vie de tous les jours et les conséquences sur les conditions de santé. Plusieurs personnes rapportent avoir un manque d'information. Les personnes consultaient les professionnels, l'information papier, l'internet et les médias. Les avertissements, les outils et les stratégies fournis par les professionnels jouaient un rôle prédominant sur l'ajustement des familles dans la vie de tous les jours. Plusieurs personnes ont affirmé avoir entendu parler très vaguement ou pas du tout des associations et des ressources disponibles. L'information</p> |

| | | | | | |
|---|-----------------------------|---|--|---|---|
| | | | structurée | informations sur l'adaptation des aidants et sur leur relation avec les professionnels | affecte la relation entre les clients et les professionnels et l'adaptation aux déficits. Un facteur important est quand et comment l'information est fournie ainsi que de fournir de l'information véridique et adaptée aux personnes |
| The needs experienced by individuals and their loved ones following a traumatic brain injury | (Lefebvre et Levert, 2012b) | 150 participants qui viennent du Québec ou de la France (56 personnes qui ont subi un TCC, 34 conjoints et 60 professionnels) | Qualitatif, Focus groups | Visé à explorer les besoins des individus et de leur partenaire dans le continuum des soins et des services par le point de vue de tous ceux qui sont affectés par un TCC, soit le client, son conjoint et les professionnels | Plusieurs besoins ont été ciblés, notamment des besoins d'information, de soutien, d'une bonne relation avec les professionnels (en post-réadaptation, se dirigent plutôt vers les organismes communautaires!!), de services de qualité, de soins supportant et attentionnés, de l'intégration de la famille aux soins et de services à long terme (5-10 ans après le traumatisme). La transition pour le retour à domicile doit être bien planifiée, mais les participants ont observé un manque de ressources à cet égard. |
| Besoins perçus et participation sociale des personnes ayant un traumatisme crânien léger | (Perroux et coll., 2013) | Dix personnes participant au programme APIC | Qualitatif Entrevues semi-dirigées basées sur le Profil des Activités de la Vie Quotidienne, le Profil du loisir et le MHAVIE | Le but était d'explorer les besoins et demandes des personnes ayant un TCL concernant leur participation sociale | Les participants ont noté une détérioration de leur qualité de vie depuis l'accident, surtout vis-à-vis des loisirs et de leur rôle social. Ils souhaiteraient une aide humaine qui briserait la solitude, les rassurerait et les motiverait à enclencher un changement. Ils trouvaient que leurs séquelles avaient des conséquences importantes sur leur famille. Les demandes et besoins exprimés par les personnes ayant un TCL sont : 1) des activités permettant le rétablissement d'un rôle social et la connaissance de sa nouvelle identité ; 2) d'augmenter l'activité physique ; 3) de se sentir capable de mieux explorer l'espace public et de trouver des outils pour contrecarrer les séquelles ; 4) d'être rassuré pour éviter les angoisses ; 5) d'obtenir un service économique adapté à leur rythme et leur fatigabilité. |
| Carers and traumatic brain injury: a qualitative synthesis | (Martin, 2012) | | Revue systématique | Visait à faire ressortir les défis rencontrés par les aidants naturels d'adultes ayant subi un TCC. | 5 études ont été retenues au total. Les principaux défis rencontrés concernent les inquiétudes sur le futur, les difficultés dans l'adoption d'un équilibre de vie, le besoin d'avoir du support des professionnels et les impacts occupationnels Les aidants deviennent experts dans leur rôle, mais ont besoin d'assistance professionnelle et le TCC a un impact |

| | | | | | |
|---|-----------------------------------|--|---|---|--|
| | | | | | substantiel sur leurs choix de vie. Les services ont besoin d'aider les aidants à planifier leur futur et leur temps. L'information aux proches est un bon moyen pour les aider, principalement l'information active. Les aidants sont à risque de privation occupationnelle, ce qui a un impact sur leur santé et leur bien-être. Cela amène un besoin pour des services communautaires qui briseraient les barrières à la participation. Les couples ont de la difficulté à rester intimes en lien avec une incompatibilité sexuelle, un sentiment de rejet, et un changement de rôle qui crée des conflits. |
| Experiences of care: Perspectives of carers of adults with traumatic brain injury | (O'Callaghan et coll., 2011) | 184 aidants de personnes qui ont subi un TCC. | Étude qualitative descriptive. Seuls les résultats du questionnaire rempli par les aidants sont abordés dans cet article. | Le but de l'étude est de décrire l'accessibilité, l'expérience et la satisfaction des soins des aidants durant toutes les phases du continuum. Le but est aussi de donner des recommandations pour assister les cliniciens sur comment les besoins pourraient être mieux répondus pendant les soins. | Seuls 39% des aidants sont satisfaits des services offerts lors du retour à domicile. 47% n'ont pas eu de plan de retour à domicile. L'accès aux services diminue au fur et à mesure que le continuum avance. 70% des aidants ont rapporté se sentir anxieux lors du retour à domicile. Cette anxiété serait liée à l'incertitude sur comment la vie serait à la maison, le niveau de demande des soins, l'incertitude quant au pronostic, l'habilité de la famille à s'ajuster, le sentiment de la famille d'être mal informée et mal équipée pour s'ajuster à la nouvelle personne. Cette anxiété pourrait être diminuée avec un meilleur accès aux services, la provision de plus d'informations et avec la mise en place d'un plan de transition. La satisfaction des services à long terme serait liée au niveau d'information, à la qualité des services offerts et à la communication entre les services. Le manque d'information serait la raison principale à l'insatisfaction des usagers. |
| Family needs in caregivers of individuals with traumatic brain injury from Colombia, South America | (Arango-Lasprilla et coll., 2010) | 29 familles de personnes qui ont subi un TCC à Cali, en Colombie | Étude qualitative avec le «Family Needs Questionnaire» (auto-administré) | Le but de l'étude est de déterminer les besoins les plus et les moins importants des familles des individus qui ont subi un TCC à Cali, en Colombie, et d'examiner lesquels de ces besoins sont le plus susceptibles d'être comblés ainsi que de comparer les résultats aux recherches effectuées aux États-Unis. | L'information était le besoins le plus important rapporté par les aidants avec le support en milieu communautaire et le support des professionnels. Les résultats rapportés sont similaires à ceux des États-Unis. |

| | | | | | |
|--|---|---|--|---|--|
| <p>Future Concerns Among Families Following Brain Injury in the United States: Views from the Brain Injury Association of America State Affiliate</p> | <p>(Tucker et Degeneffe, 2013)</p> | <p>28 responsables d'associations affiliées au Brain Injury Association of America.</p> | <p>Questionnaire électronique</p> | <p>Le but de l'étude est d'évaluer les inquiétudes des familles de personnes qui ont subi un TCC selon la perspective de responsables oeuvrant au Brain Injury Association of America.</p> | <p>7 principales inquiétudes chez les familles, soit les responsabilités qui viennent avec le rôle d'aidant naturel, les soucis financiers, l'arrangement du milieu de vie, le niveau de guérison de la victime, l'accessibilité à des soins professionnels, les relations sociales et l'emploi. Les associations manquent souvent d'entraînement adéquat et les familles manquent de soutien communautaire à long terme. Les résultats démontrent donc que les familles sont mal préparées pour offrir les soins futurs et supporter les besoins de la victime, dû principalement à un manque de services à long terme.</p> |
| <p>Traumatic Brain Injury: Unmet Support Needs of Caregivers and Families in Florida</p> | <p>(Dillahunt-Aspillaga et coll., 2013)</p> | <p>53 adultes aidants de personnes ayant subi un TCC</p> | <p>Étude corrélationnelle non expérimentale Questionnaire sur les besoins des aidants.</p> | <p>Le but de l'étude est de connaître les besoins des aidants naturels des personnes qui un subi un TCC à l'aide du BIAF Caregiver Needs Assessment Survey (BIAF CNAS). Elle vise 1) à acquérir de nouvelles informations sur l'impact que de prendre soin d'un individu ayant subi un TCC a sur les membres de la famille qui aident et 2) d'identifier les besoins de ressources et de support pour ces famille en Floride.</p> | <p>Les besoins et les préoccupations des aidants changent au cours du continuum. L'article souligne l'importance pour la famille de comprendre et de connaître les services et l'importance de la réadaptation.</p> |

ANNEXE B
STRUCTURE DU CANEVAS D'ENTREVUE

Partie a – information sur l'organisme et le participant

Informations générales sur le participant

1. Numéro du participant : _____ Date d'entrevue : _____
2. Sexe :
 1. Femme
 2. Homme
3. Formation : _____ Emploi occupé : _____
4. Nombre d'années de travail au sein de l'organisme : _____

Informations générales sur l'organisme

5. Nom de l'organisme : _____
6. Emplacement : _____
7. Mandat : _____
8. Clientèle desservie : _____
9. Principaux services et activités offerts: _____

10. Nombre et formation des intervenants employés : _____

Partie b – perspective des participants sur les besoins d’éducation des proches des personnes qui ont subi un TCC et les moyens pour mieux y répondre

1. Besoins prioritaires d’éducation des proches de personnes ayant subi un TCC

Les questions porteront d’abord sur votre perception des besoins des proches de personnes ayant subi un TCC.

1. Selon vous, quels sont les principaux défis et stressés rencontrés par les proches de personnes ayant subi un TCC dans leur vie quotidienne une fois que la personne ayant subi un TCC est de retour à domicile?
 - a. Quels sont leurs principaux besoins en lien avec les défis rencontrés?

2. Chez la population desservie par votre organisme, quels sont, selon vous, les besoins prioritaires des proches de personnes ayant subi un TCC en matière d’information et d’éducation plus spécifiquement?
 - a. Ces besoins sont-ils bien comblés par votre organisme ou par les autres services offerts dans votre région ?
 - b. Quels sont les besoins qui sont moins bien comblés ?

Comment ces besoins varient-ils d’une famille à l’autre? Qu’est-ce qui influence les besoins d’éducation des proches?

2. Ressources d’éducation

Les questions suivantes portent maintenant sur les ressources et outils pour l’éducation des proches de personnes ayant subi un TCC.

3. Quels sont les moyens utilisés par votre organisme pour offrir de l’information/éducation auprès des personnes ayant subi un TCC et de leurs proches ?

Au besoin, préciser :

- a. Quels types d’information/éducation transmettez-vous ?

- b. Fournissez-vous certaines stratégies pour aider les proches à faire face aux difficultés quotidiennes?
 - c. D'où proviennent les ressources et les outils utilisés?
 - d. Les ressources et outils utilisés s'adaptent-ils facilement aux besoins individuels des proches ?
 - e. Quelles sont les informations ou apprentissages que les proches réussissent le mieux à appliquer dans leur quotidien ? Quelles sont les informations ou apprentissages qu'ils ont plus de difficulté à intégrer dans leur quotidien ?
4. Votre organisme dispose-t-il de toutes les connaissances et les informations nécessaires pour informer et éduquer les proches? Y a-t-il des besoins d'information qui pourraient être mieux comblés autrement?
 5. Dans un monde idéal, où vous disposez de toutes les ressources nécessaires, qu'est-ce que vous changeriez dans les services offerts et les outils utilisés pour répondre aux besoins d'éducation des proches de personnes ayant subi un TCC?
 6. Selon vous, en quoi l'éducation fournie aux proches peut-elle les aider dans leur quotidien ?

3. Facilitateurs et obstacles

Je vous poserai maintenant quelques questions par rapport à votre perception des facilitateurs et des obstacles à l'éducation des personnes ayant subi un TCC.

7. Qu'est-ce qui peut faciliter, selon vous, l'éducation des proches des personnes ayant subi un TCC?
8. Qu'est-ce qui limite (ou fait obstacle) à l'éducation des proches des personnes qui ont subi un TCC?
 - a. Il sera aussi possible de préciser : Quelles seraient les raisons d'un manque d'information ou d'éducation des proches des personnes qui ont subi un TCC?

Comment, selon vous, pourrait-on augmenter l'utilisation des ressources disponibles par les proches?

4. Collaboration entre les partenaires

Les prochaines questions portent sur la collaboration de votre organisme avec les autres partenaires du réseau de la santé et des services sociaux ou de la communauté pour répondre aux besoins d'éducation des proches.

9. Comment votre organisme collabore-t-il avec les autres acteurs du réseau de la santé et des services sociaux ou de la communauté pour répondre aux besoins d'éducation/information des proches ?
10. Est-ce qu'il arrive que votre organisme ou ses intervenants collaborent avec des ergothérapeutes dans le but de répondre aux besoins de vos membres ou de leur famille?
 - a. Si oui, pouvez-vous m'en parler davantage.
 - b. Selon vous, quelle pourrait être la collaboration et la contribution de l'ergothérapeute avec les organismes communautaires pour répondre aux besoins d'éducation des proches de personnes ayant subi un TCC?
11. Selon-vous, y aurait-il des choses à améliorer concernant la collaboration entre les différents partenaires impliqués auprès des proches de personnes qui ont subi un TCC?
 - a. Si oui, lesquelles?
 - b. Quelles seraient les solutions qui pourraient être mises en place pour améliorer la collaboration et l'organisation des services aux proches ?
12. Y a-t-il d'autres choses que nous n'avons pas abordées aujourd'hui et que vous aimeriez me mentionner ?

Merci de votre participation à cette entrevue. Votre aide est précieuse et appréciée.

ANNEXE C
TABLEAU SYNTHÈSE DES RÉSULTATS EN LIEN AVEC LES MODÈLES
CONCEPTUELS

| Thèmes | Catégories de code | Catégories du modèle de Brookman et ses collaborateurs (2011) | Habilités clés du MCHCC | Rôles du modèle de Laukner |
|--|--|---|--|--|
| Besoins d'éducation des proches | Séquelles du TCC | Facteurs contextuels | Exercer ou mettre à profit son expertise Éduquer/Former Coacher/encadrer Adapter Revendiquer/Favoriser | Maximisation des capacités Partenariat Centralisation Ancrage |
| | Vieillesse | | | |
| | Services | | | |
| | Changement de rôles | | | |
| | Aménagement domiciliaire | | | |
| | Consommation de drogues et d'alcool | | | |
| Autres besoins des proches | Relations interpersonnelles et sexualité | Stresseurs primaires et secondaires | Collaborer Revendiquer/Favoriser | Partenariat |
| | Soutien | | | |
| | Répétition | | | |
| | Services psychologiques | | | |
| Outils d'éducation utilisés | Plan financier | Facteurs facilitateurs et exacerbants | Éduquer/Former Coacher/encadrer | Maximisation des capacités |
| | Relations entre les membres de la famille | | | |
| | Information papier | | | |
| | Séances de groupe | | | |
| Obstacles à l'éducation | Services individualisés | Facteurs exacerbands | Revendiquer/favoriser Coacher/encadrer Consulter | Utilisation stratégique de soi (partage du pouvoir et engagement occupationnel) Partenariat |
| | Multimédias | | | |
| | Grandeur du territoire | Facteurs exacerbands | | |
| | Manque de budget | | | |
| | Difficulté à mobiliser les proches | | | |
| | Manque d'outils et de ressources | | | |
| Difficulté à mettre en application les stratégies enseignées | Facteurs contextuels | | | |
| Caractéristiques individuelles des individus | | | | |
| Facilitateurs et solutions | Horaires flexibles des services | Facteurs facilitateurs | Coordonner Revendiquer/favoriser Coacher/encadrer Consulter Concevoir/réaliser Éduquer/Former Engager/Participer | Maximisation des capacités Lier les secteurs et les ressources |
| | Connaissance de l'association | | | |
| | Jumelage avec des pairs | | | |
| | Services individualisés | | | |
| | Services de répétition | | | |
| | Facilité à rejoindre un intervenant | | | |
| | Rappel des informations | | | |
| | Variété dans les activités | | | |
| | Relation de confiance avec les intervenants | | | |
| Formes de collaboration | Référence à l'association | | Collaborer Coordonner Revendiquer/Favoriser Consulter Concevoir/réaliser | Utilisation stratégique de soi (Partage du pouvoir et engagement occupationnel) |
| | Arrimage et cohérence entre les objectifs et les modalités d'interventions | | | |
| | Échange d'outils et | | | |

| | | | | |
|--------------------------------------|--|------------------------|--|-------------------------------------|
| | d'informations | | Éduquer/Former | Influencer les soins de santé |
| Problématiques dans la collaboration | Méconnaissance de l'association et de son rôle par les autres professionnels | Facteurs exacerbants | | Partenariat |
| | Manque d'expertise | | | |
| | Manque d'intervenants | | | |
| Solutions | Formations par intervenants | Facteurs facilitateurs | | Lier les ressources et les secteurs |
| | Sensibilisation des professionnels | | | |
| | Continuité à la réadaptation | | | |
| | Accès facile aux dossiers | | | |
| | Augmenter le nombre de références | | | |
| Collaboration avec l'ergothérapie | Services d'adaptation | Facteurs facilitateurs | Engager/Participer Adapter Concevoir/réaliser Revendiquer/Favoriser Coacher/encadrer Éduquer/Former Exercer ou mettre à profit son expertise | Centralisation |
| | Aide à domicile | | | Ancrage |
| | Éducation sur le permis de conduire | | | Renonciation |
| | Éducation sur la gestion de la douleur chronique | | | Influencer les soins de santé |
| | Analyse d'activité | | | |
| | Accompagnement personnalisé | | | |
| | Séances d'informations | | | Maximisation des capacités |