

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

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

PAR
STÉPHANIE TREMBLAY

ÉLABORATION D'UN OUTIL D'INFORMATION SUR LES STRATÉGIES
D'ADAPTATION UTILES AUX PROCHES AIDANTS DE PERSONNES AYANT
SUBI UN TRAUMATISME CRANIOCÉRÉBRAL (TCC)

DÉCEMBRE 2017

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

Ce projet n'aurait pu être réalisé sans l'implication de plusieurs personnes. Je tiens à les remercier sincèrement. Tout d'abord, j'aimerais remercier ma directrice d'essai, madame Valérie Poulin, pour avoir cru en mon projet, pour son soutien et pour ses précieux conseils. Son expertise et sa disponibilité m'ont été d'une très grande aide. Tous les commentaires ont été donnés dans une optique de constante amélioration et c'est ce qui me permet aujourd'hui d'être aussi satisfaite de mon projet. Il est également important de souligner l'implication à titre de correctrice externe de madame Anouchka Hamelin. Merci pour le temps accordé à la lecture de mon essai. Les commentaires émis à la suite de la correction étaient tous pertinents et ont contribué à l'amélioration de mon projet. Enfin, merci aussi à mes collègues de séminaire pour leur écoute et leur esprit critique qui m'ont permis de pousser ma réflexion.

Pour leur ouverture, leur intérêt porté en regard du projet et leur confiance, je tiens aussi à remercier les collaborateurs au sein de l'association, Jonathan Jean-Vézina et Cindy Fortin. Je remercie également les proches aidants ayant participé au projet pour leur implication volontaire, leur regard critique sur les infolettres, leurs encouragements et leur contribution importante pour l'amélioration des infolettres. Le simple fait de les écouter m'a réellement permis de mieux comprendre la réalité vécue par les proches aidants de personnes ayant subi un TCC.

Impossible de ne pas souligner les encouragements, le soutien et les moments de procrastination offerts par mes meilleures amies lorsque c'était nécessaire. La « gang du fond », merci d'avoir fait de mon parcours universitaire des années mémorables. Enfin, merci à ma famille et mon copain de m'avoir soutenue et d'avoir été là pour moi. Votre patience, votre écoute, votre amour et votre réconfort m'ont permis de rester motivée lors des moments plus difficiles.

TABLE DES MATIÈRES

| | |
|---|-----|
| REMERCIEMENTS | ii |
| LISTE DES TABLEAUX | v |
| LISTE DES ABRÉVIATIONS..... | vi |
| RÉSUMÉ | vii |
| 1. INTRODUCTION | 1 |
| 2. PROBLÉMATIQUE | 3 |
| 2.1 Le traumatisme craniocérébral et ses conséquences | 3 |
| 2.2 Défis vécus lors du retour dans la communauté | 4 |
| 2.3 Adaptation au rôle de proche aidant | 5 |
| 2.4 Besoins des proches aidants pour les aider à s'adapter..... | 7 |
| 2.5 Recommandations concernant l'information et le soutien des proches aidants .. | 9 |
| 3. OBJECTIF | 9 |
| 4. CADRE THÉORIQUE | 13 |
| 4.1 Définition du concept d'adaptation..... | 13 |
| 4.2 Explication du modèle « The Appraisal Model of Coping » (Gage, 1992)..... | 14 |
| 4.2.1 Le soutien social..... | 16 |
| 4.2.2 L' <i>empowerment</i> | 17 |
| 4.2.3 L'efficacité | 18 |
| 4.2.4 Les habiletés à identifier et utiliser l'information | 18 |
| 4.3 Pertinence du modèle en lien avec le projet..... | 19 |
| 5. MÉTHODOLOGIE | 21 |
| 5.1 Devis de recherche..... | 21 |
| 5.2 Développement des infolettres..... | 21 |
| 5.3 Méthode d'échantillonnage..... | 22 |
| 5.4 Méthode de collecte de données | 23 |
| 5.5 Analyse des données | 24 |
| 5.6 Considérations éthiques | 25 |
| 6. RÉSULTATS | 27 |
| 6.1 Description des participants..... | 27 |
| 6.2 Infolettres produites dans le cadre de cet essai | 27 |
| 6.3 Rétroaction des proches aidants sur les infolettres | 28 |
| 6.3.1 Appréciation globale du contenu des infolettres | 28 |

| | | |
|---------|--|----|
| 6.3.1.1 | Rétroaction sur la première infolettre portant sur les stratégies d'adaptation | 29 |
| 6.3.1.2 | Rétroaction sur la deuxième infolettre portant sur le répit | 31 |
| 6.3.1.3 | Rétroaction sur la troisième infolettre portant sur le soutien social ... | 32 |
| 6.3.2 | Appréciation de la forme des infolettres | 33 |
| 6.4 | Potentiel d'applicabilité des stratégies au quotidien | 37 |
| 6.5 | Barrières à l'application des conseils et stratégies chez les proches aidants ... | 38 |
| 6.6 | Complémentarité avec d'autres ressources | 39 |
| 7. | DISCUSSION | 41 |
| 7.1 | Réflexion sur l'activité de production de matériel..... | 41 |
| 7.2 | Facilitateurs et barrières à l'adaptation des proches aidants | 43 |
| 7.3 | Retombées anticipées et implications pour la pratique ergothérapique..... | 45 |
| 7.4 | Forces et limites de l'étude | 46 |
| 8. | CONCLUSION | 48 |
| | RÉFÉRENCES..... | 49 |
| | ANNEXE A INFOLETTRE SUR LES STRATÉGIES D'ADAPTATION | 55 |
| | ANNEXE B INFOLETTRE SUR LE RÉPIT..... | 58 |
| | ANNEXE C INFOLETTRE SUR LE RÉSEAU SOCIAL | 61 |
| | ANNEXE D RÉFÉRENCES AYANT APPUYÉ LE CONTENU DES INFOLETTRES | |
| | 65 | |
| | ANNEXE E STRUCTURE DU CANEVAS D'ENTREVUE | 67 |

LISTE DES TABLEAUX

| | |
|--|----|
| Tableau 1. Caractéristiques des participantes | 27 |
| Tableau 2. Rétroaction d'une participante sur la forme des infolettres | 35 |
| Tableau 3. Suggestions et modifications apportées aux infolettres | 36 |
| Tableau 4. Ressources complémentaires..... | 39 |

LISTE DES ABRÉVIATIONS

| | |
|------------|---|
| TCC | Traumatisme craniocérébral |
| INESSS-ONF | Institut national d'excellence en santé et en services sociaux - <i>Ontario Neurotrauma Foundation</i> |

RÉSUMÉ

Problématique : Le fait de vivre avec une personne ayant subi un traumatisme craniocérébral (TCC) implique un important processus d'adaptation pour les proches aidants et ces derniers présentent plusieurs besoins non répondus, tels que des besoins d'information, de soutien et d'accès aux services (Chronister, Chan, Sasson-Gelman et Chiu, 2010). Pour répondre à certains de ces besoins, il est pertinent de développer des outils accessibles qui fournissent de l'information aux proches aidants en vue de les aider à mettre en place des stratégies d'adaptation efficaces au quotidien. **Objectif :** L'objectif de cet essai est donc de développer un outil d'information, sous forme d'infolettres, sur les stratégies d'adaptation pouvant être intégrées au quotidien chez les proches aidants de personnes ayant subi un TCC, puis de prétester la version préliminaire de cet outil et d'explorer la perception de proches aidants quant à la pertinence de son contenu et son format. **Cadre conceptuel :** Le modèle théorique qui guide la réalisation de ce projet est le modèle *The Appraisal Model of Coping* (Gage, 1992). Il a été utilisé pour expliquer le processus d'adaptation dans le contexte du rôle de proche aidant d'une personne ayant subi un TCC et pour comprendre les éléments susceptibles d'influencer l'adaptation de ces derniers. **Méthode :** La présente recherche a pris la forme de la production de matériel pédagogique, conformément à la méthodologie décrite par Paillé (2007). Afin de prétester l'outil, un devis d'étude de cas multiples de nature qualitative a été utilisé auprès de trois proches aidants de personnes ayant subi un TCC. **Résultats :** L'analyse de contenu des entrevues visant à obtenir la rétroaction des participantes sur les infolettres fait valoir que la quantité d'informations est suffisante, que le langage utilisé est facilement compréhensible et bien vulgarisé et que l'aspect visuel est approprié selon deux des trois participantes. Les thèmes abordés sont pertinents et la lecture des infolettres peut favoriser une prise de conscience sur l'importance d'aller chercher de l'aide avant d'être épuisé. La lecture des infolettres pourrait encourager les proches aidants à se tourner davantage vers l'association et la constance et la récurrence des infolettres favoriseraient l'applicabilité des stratégies proposées. **Discussion :** Certains défis ont été rencontrés en cours de processus, tels que de concilier l'opinion des collaborateurs, les besoins de l'organisme ainsi que les informations tirées de la littérature afin de former un tout cohérent. Certains facilitateurs et barrières à l'adaptation au rôle de proche aidant sont ressorties. Ainsi, il est possible de croire que la diffusion des infolettres puisse seulement partiellement contrevenir à certaines de ces barrières, d'où la nécessité de les combiner à d'autres services. **Conclusion :** L'outil développé dans le cadre de ce projet a pu être diffusé auprès des proches aidants membres de l'Association Renaissance des personnes traumatisées crâniennes du Saguenay-Lac-Saint-Jean. Il s'agit d'une première sensibilisation effectuée auprès d'eux, mais en regard des compétences et des habiletés qu'ils possèdent, les ergothérapeutes pourraient collaborer avec d'autres intervenants pour répondre à leur besoin de soutien et favoriser l'application des conseils et des stratégies d'adaptation en intervenant sur les barrières perçues par ces derniers.

Mots-clés : Traumatisme craniocérébral, proches aidants, stratégie, adaptation, information

Keywords : Traumatic brain injury, carers, strategy, adaptation, information

1. INTRODUCTION

La thématique de cet essai fut initialement inspirée par une expérience personnelle auprès de proches aidants de personnes ayant subi un TCC, qui m'a amenée à m'interroger sur les défis vécus par ces personnes ainsi que sur les manières d'éviter leur épuisement et de préserver leur qualité de vie. Il s'agit d'ailleurs d'une problématique clairement identifiée dans les écrits scientifiques qui indiquent que ces proches aidants éprouvent souvent des difficultés à s'adapter à leurs nouveaux rôles et situations de vie lorsque la personne ayant subi un TCC est de retour en communauté (Turner, Fleming, Ownsworth et Cornwell, 2008; Turner, Ownsworth, Cornwell et Fleming, 2009). Les proches aidants présentent à ce moment plusieurs besoins non répondus, qui entraînent de nombreuses conséquences possibles comme de l'anxiété et des symptômes dépressifs (Doser et Norup, 2014), des occupations limitées à celles découlant de leur rôle d'aidant (McDougall, Buchanan et Peterson, 2014) et des difficultés à s'adapter aux changements quotidiens (Tam, McKay, Sloan et Ponsford, 2015). Bien que les proches aidants s'engagent spontanément dans une variété de stratégies d'adaptation, davantage d'information sur les stratégies adéquates pour remédier aux défis engendrés par le TCC est nécessaire afin de mieux répondre à leurs besoins (Adams et Dahdah, 2016). Par ailleurs, ces derniers perçoivent plusieurs barrières à aller chercher de l'aide (Tverdov, McClure, Brownsberger et Armstrong, 2016). Il est donc pertinent de développer des outils accessibles afin de favoriser une meilleure adaptation à leur rôle.

La présente étude portera ainsi sur l'élaboration d'un outil d'information, issu d'une collaboration avec une association destinée aux personnes ayant subi un TCC et leurs proches. Plus spécifiquement, il s'agit d'un outil visant à informer les proches aidants sur des stratégies d'adaptation pouvant être intégrées dans leur quotidien. La pertinence de cet outil a été établie afin de répondre aux besoins locaux identifiés par cette association afin de favoriser une réponse positive aux défis et stressseurs qu'engendre le rôle d'aidant. L'élaboration de cet outil, dans le cadre d'un essai en ergothérapie, témoigne aussi d'un rôle possible de l'ergothérapeute, soit de mettre en action ses habiletés d'éducation pour habilitier les proches aidants à mettre en place des changements favorables pour leur qualité de vie et le maintien d'occupations significatives.

À travers la lecture de cet essai, le lecteur sera en mesure de comprendre la problématique associée à l'adaptation des proches aidants de personnes ayant subi un TCC à leur rôle. Les défis vécus lors du retour en communauté, les besoins des proches aidants qui doivent être répondus ainsi que les recommandations émises en ce qui concerne l'information et le soutien des proches aidants seront documentés. Ensuite, le cadre conceptuel utilisé pour guider l'essai, constitué d'un modèle théorique déjà existant dans la littérature, sera défini. S'en suivra la méthode employée pour la conception de l'outil d'information, de même que pour effectuer la collecte et l'analyse des données. Enfin, les résultats seront rapportés et regroupés en thèmes pertinents afin de répondre aux objectifs du projet et les principaux éléments dégagés seront analysés et mis en perspective avec les écrits scientifiques dans la discussion. Une brève conclusion terminera finalement cet essai.

2. PROBLÉMATIQUE

2.1 Le traumatisme craniocérébral et ses conséquences

Le traumatisme craniocérébral (TCC) consiste en une atteinte cérébrale qui est causée par une force physique externe et qui 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, p.8). À la suite d'un TCC, l'importance des séquelles varie selon plusieurs facteurs, notamment la zone du cerveau affectée et la gravité du traumatisme (soit léger, modéré ou grave). Dans le cas d'un TCC léger, les impacts possibles sont majoritairement sous forme de céphalées post-traumatiques, de troubles du sommeil, de problèmes d'équilibre, de déficience cognitive, de fatigue et de troubles de l'humeur (Marshall, Bayley, McCullagh, Velikonja et Berrigan, 2012). Les symptômes persistants post-commotion peuvent causer une incapacité fonctionnelle, du stress et des absences au travail ou à l'école (Marshall et al., 2012). Quant aux personnes qui subissent un TCC modéré et grave, elles demeurent fréquemment avec des séquelles permanentes. Il peut s'agir de déficiences physiques (ex. : paralysie, spasticité, perte sensorielle, céphalées, étourdissements, etc.), cognitives (ex. : problèmes de mémoire, d'attention et de concentration, de résolution de problème, etc.) et affectives (ex. : variations de l'humeur, apathie, agressivité, impulsivité, diminution de la capacité d'autocritique et de l'estime de soi, etc.) (Létourneau, 2003). Toutes ces séquelles génèrent de grands défis quotidiens pour la personne ayant subi un TCC modéré à grave. En effet, les occupations, les routines et les habitudes antérieures, qui procuraient une certaine structure et un sens à la vie, sont souvent perturbées suite à la survenue inattendue du traumatisme (Hoogerdijk, Runge et Haugboelle, 2011).

Lors de la réadaptation, les différents professionnels de la santé interviennent auprès des personnes qui subissent un TCC et leurs proches aidants afin de les outiller adéquatement pour gérer ces défis quotidiens. Les lignes qui suivent sont propres au TCC modéré et grave considérant que les impacts d'un TCC léger sont généralement moindres, tel que mentionné précédemment. Le modèle intégré des services de réadaptation offerts à la personne victime d'un TCC modéré à grave comporte trois phases principales. D'abord,

la première phase est celle de traitement et de réadaptation précoce. Ensuite, il y a la phase de réadaptation fonctionnelle intensive et de soutien à l'intégration sociale, puis finalement la phase de maintien des acquis (Létourneau, 2003). Dans la première phase de traitement et de réadaptation précoce, l'objectif est d'assurer la survie de la personne, de limiter l'impact de la déficience neurologique et de débiter, si possible, la réadaptation précoce. La phase de réadaptation fonctionnelle intensive et de soutien à l'intégration sociale qui lui succède vise à favoriser la récupération des capacités antérieures ou à les compenser pour optimiser la reprise des occupations de manière autonome. Une fois que la personne qui a subi un TCC a atteint les pré-requis nécessaires au retour en communauté et que l'environnement est favorable pour ce faire, les interventions sont poursuivies dans la communauté dans le but de maximiser sa participation sociale. Finalement, la phase de maintien des acquis qui suit a pour objectif de permettre à la personne de conserver les apprentissages acquis lors de la réadaptation dans une perspective de participation sociale optimale (Létourneau, 2003).

2.2 Défis vécus lors du retour dans la communauté

Le retour à domicile après l'hospitalisation représente une étape particulièrement importante dans le processus d'adaptation puisqu'à ce moment, la personne ayant subi un TCC est confrontée à sa nouvelle réalité et prend davantage conscience du besoin de développer de nouvelles routines (Hoogerdijk et al., 2011). C'est d'ailleurs souvent durant cette phase que la personne commence à réaliser les impacts du TCC au fur et à mesure qu'elle essaie de reprendre ses occupations significatives (Turner et al., 2009). Les écrits suggèrent que cette phase de transition est généralement perçue par les personnes ayant subi un TCC et leurs proches aidants comme une période excitante, mais difficile. En effet, selon la revue de littérature de Turner et ses collaborateurs (2008), les personnes ayant subi une lésion cérébrale et leurs proches se sentent peu préparés pour le retour en communauté et pour faire face aux défis émotionnels qu'ils rencontrent en raison des difficultés persistantes. Cette étude fait état de plusieurs facteurs qui influencent la transition vers la communauté et appuie la nécessité d'avoir du soutien et un suivi continu après le retour à la maison. Il en ressort notamment des facteurs liés aux services professionnels. Parmi ceux-ci, on note la disponibilité d'un soutien professionnel (par exemple, des services de

thérapie ou autres), la coordination des services après le congé, la qualité de l'information fournie aux personnes et à leurs familles avant et après le congé ainsi que la capacité à identifier et à accéder aux services communautaires. Certains facteurs liés aux proches aidants influencent également cette transition, notamment la capacité de la famille à s'adapter aux déficits résultant du traumatisme, à faire face à leurs propres changements émotionnels, à fournir le soutien et l'assistance nécessaires pendant la phase de transition, à fournir un environnement familial positif et à intégrer les informations et les recommandations fournies par l'équipe de soins avant le retour à la maison. Également, le niveau de stress, d'anxiété et de dépression de la famille a une influence considérable sur le processus d'adaptation.

Par ailleurs, selon ces mêmes chercheurs, un élément clé pour assurer le succès de la transition est l'établissement de routines ou d'horaires afin de structurer l'emploi du temps de la personne ayant subi un TCC lorsqu'elle est de retour à la maison (Turner et al., 2008). Ceci est important étant donné le contraste entre l'environnement hautement structuré et routinier d'une unité de réadaptation et la liberté offerte à la maison. De plus, un environnement plus structuré est davantage aidant pour la personne ayant subi un TCC dont les impacts des difficultés (ex. : manque d'initiative, planification, flexibilité) sont accentués dans un milieu caractérisé par l'absence de cadre et de routines établies. Ainsi, il est important de bien planifier le retour à la maison, considérant que les personnes ayant subi un TCC et leurs familles devront s'adapter à ces changements environnementaux. Cela permet également d'optimiser leur potentiel d'indépendance et leur engagement dans des activités significatives.

2.3 Adaptation au rôle de proche aidant

Chez les personnes ayant subi un TCC, le rôle des proches aidants est souvent crucial pour assurer le retour en communauté (Piccenna, Lannin, Gruen, Pattuwage et Bragge, 2016). Les aidants naturels ou proches aidants sont définis comme des personnes qui offrent, sans rémunération, du soutien à une personne de leur entourage atteinte d'une incapacité, peu importe l'âge de cette dernière ou le type d'incapacité ou de limitation (Regroupement des aidants naturels du Québec, 2013). Dépendamment de la gravité du

TCC, certains individus retrouveront leurs capacités après une période de réadaptation, alors que d'autres garderont des incapacités importantes justifiant un important besoin de soutien pour le reste de leurs jours. Advenant ce cas, les membres de la famille agissant comme proches aidants sont souvent mobilisés pour soutenir la personne ayant subi un TCC dans sa vie quotidienne.

Le fait de vivre avec une personne ayant subi un TCC implique un important processus d'adaptation pour le proche aidant. Folkman et Lazarus (1985) définissent le processus d'adaptation (*coping*) comme le processus par lequel une personne gère les exigences spécifiques qui émergent d'une situation nouvelle, habituellement stressante. Ainsi, l'adaptation en soi est le résultat du processus, c'est-à-dire le fait de réussir à s'adapter¹. Une étude de Gan, Campbell, Gemeinhardt et McFadden (2006) indique que l'un des plus grands enjeux pour les aidants repose sur les changements de rôle au sein de la famille. En effet, à la suite du TCC, le proche aidant consacre souvent non seulement du temps à la prestation de soins, mais aussi à la prise en charge de l'ensemble des responsabilités familiales. Les activités qui en découlent deviennent ainsi leur occupation principale et leur équilibre occupationnel s'en voit affecté (Turner et al., 2009). Ces personnes sont donc à risque de se retrouver en situation d'épuisement puisqu'elles ont tendance à s'oublier à travers leur rôle d'aidant. Brooks (1991) a aussi démontré, dans son étude examinant les changements familiaux dans les 15 années suivant le TCC, que les membres de la famille vivent souvent une plus grande détresse que la personne ayant subi un TCC. Ceci s'explique, entre autres, par le fait que la transition vers le nouveau rôle d'aidant ainsi que les changements comportementaux chez la personne ayant subi un TCC peuvent influencer le niveau d'anxiété, de dépression et affecter par le fait même la qualité de vie des proches aidants. Enfin, dans une étude des facteurs influençant la qualité de vie des proches aidants de personnes ayant subi un TCC, Chronister et ses collaborateurs (2016) suggèrent que le sentiment d'être compétent dans son rôle d'aidant, les stratégies de résolution de problèmes, le soutien social et le soutien professionnel peuvent améliorer leur qualité de vie. Ceci met donc de l'avant la nécessité de répondre aux besoins des proches aidants afin de leur permettre de déployer des stratégies d'adaptation.

¹ Ce concept sera défini et analysé plus en détails dans la section du cadre théorique.

2.4 Besoins des proches aidants pour les aider à s'adapter

Selon de nombreux auteurs, les proches de personnes qui ont subi un TCC présentent plusieurs besoins qui ne seraient pas toujours comblés. Notamment, dans une étude de Gan, Gargaro, Brandys, Gerber et Boschen (2010), les aidants ont rapporté se sentir submergés par les nombreux apprentissages qui doivent être faits pour comprendre le TCC, la quantité de soins requis par la personne, la fatigue chronique vécue et les défis liés à l'organisation des services pour la personne aidée. Ainsi, les principaux besoins qui doivent être répondus chez les aidants sont des besoins d'information, de soutien et d'accès aux services (Chronister, Chan, Sasson-Gelman et Chiu, 2010), mais la variabilité dans les besoins des proches aidants est aussi à considérer. Une attention particulière sera accordée à l'information et au soutien dans cet essai, puisque la littérature met en lumière l'importance de s'y attarder afin de favoriser l'adaptation des aidants (Gan et Schuller, 2002; INESSS-ONF, 2016; Lefebvre, Levert, Pelchat et Lepage, 2008; Lefebvre et Levert, 2012) et d'améliorer leur qualité de vie (Chronister et al., 2010; Chronister et al., 2016; Doser et Norup, 2014; Gulin et al., 2014; Hanks, Rapport, Wertheimer et Koviak, 2012; Jumisko, Lexell et Söderberg, 2007; Las Hayas, López de Arroyabe et Calvete, 2015).

Tout d'abord, en ce qui concerne le besoin d'information, les aidants désirent en connaître davantage sur le TCC et apprendre des stratégies pour faire face aux séquelles, favoriser la gestion des problèmes comportementaux et favoriser l'adaptation à leur nouveau rôle (Chronister et al., 2010; Chronister et al., 2016; Doser et Norup, 2014; Gulin et al., 2014; Hanks et al., 2012; Lefebvre et al., 2008). L'enseignement de stratégies d'adaptation contribuerait d'ailleurs à diminuer la détresse émotionnelle et à procurer aux aidants des outils pour faire face aux défis à long terme engendrés par le TCC (Backhaus, Ibarra, Klyce, Trexler et Malec, 2010).

Quant au besoin de soutien, il comprend le soutien social et le soutien professionnel (Chronister et al., 2016). Ces différents besoins de soutien doivent être répondus puisque la présence de soutien social a des effets importants sur la capacité des proches aidants à s'adapter (INESSS-ONF, 2016) et que le soutien professionnel réduirait le stress et encouragerait les

aidants à s'adapter efficacement (Verhaeghe, Defloor et Grypdonck, 2005). Par ailleurs, le style d'adaptation et le soutien social perçu sont de meilleurs prédicteurs du niveau de détresse émotionnelle que la gravité de la blessure ou le niveau d'incapacité (Ergh, Rapport, Coleman et Hanks, 2002; Sander, High Jr, Hannay et Sherer, 1997). Il est donc important de considérer les besoins d'information et de soutien des proches aidants afin de les aider à mettre en place des stratégies d'adaptation efficaces dès le retour en communauté de la personne ayant subi un TCC.

Ces stratégies d'adaptation, qui consistent en des efforts conscients pour faire face à des situations stressantes, peuvent être classifiées en deux types selon Lazarus et Folkman (1984) : l'adaptation axée sur les problèmes, qui vise à gérer les problèmes en lien avec l'environnement, et l'adaptation axée sur l'émotion, qui est utilisée pour réguler les conséquences émotionnelles des événements stressants. Selon ces auteurs, il est possible d'émettre l'hypothèse que des facteurs personnels favorables (ex. : compétences de résolution de problèmes, traits de personnalité plus sains) et des ressources environnementales (ex. : un soutien social adéquat) sont susceptibles de faciliter l'utilisation de stratégies d'adaptation plus appropriées qui, ultimement, devraient aboutir à une meilleure adaptation. Les résultats de l'étude d'Adams et Dahdah (2016) démontrent d'ailleurs que les proches aidants s'engagent spontanément dans une variété de stratégies d'adaptation, mais que davantage d'information sur les stratégies adéquates pour remédier aux défis engendrés par le TCC est nécessaire afin de mieux répondre à leurs besoins. Par exemple, de l'information concrète et écrite, un suivi à long terme et le soutien par les pairs sont des approches prometteuses afin d'améliorer l'adaptation des proches aidants de personnes ayant subi un TCC (Albert, Im, Brenner, Smith et Waxman, 2002; Armstrong et Kerns, 2002; Ergh, Hanks, Rapport et Coleman, 2003; Hawley, Ward, Magnay et Long, 2003; Hibbard et al., 2002; Morris 2001). Dans cet ordre d'idées, il est crucial de mieux répondre à leurs besoins d'information et de soutien et de favoriser une meilleure connaissance et utilisation des ressources à leur disposition pour faciliter leur adaptation.

Par ailleurs, le fait que ces besoins ne soient pas tous répondus entraîne des conséquences considérables pour les proches aidants. Parmi ces conséquences figurent une

augmentation du niveau d'anxiété et de dépression (Doser et Norup, 2014), des difficultés d'adaptation aux changements quotidiens tels que les problèmes comportementaux découlant du TCC (Tam et al., 2015), ou encore un sentiment de fardeau associé à leur rôle (Pinquart et Sörensen, 2006). Aussi, bien que certaines ressources existantes ciblent les proches aidants dans leurs offres de services, plusieurs barrières empêchent ces derniers d'aller chercher l'aide dont ils pourraient bénéficier (Tverdov et al., 2016). Par exemple, les barrières personnelles couramment identifiées comme obstacles à l'accès aux services sont la fatigue continue, un niveau de stress élevé et un manque général de temps (Gan et al., 2010). Ces barrières peuvent aussi être de nature environnementale, tel que l'isolement géographique impliquant de longs déplacements pour accéder aux services (Keightley et al., 2011). Mais plus encore, la méconnaissance des associations et des services est également rapportée comme une barrière par les aidants (Lefebvre, Levert, Pelchat et Lepage, 2008). Ces derniers mentionnent avoir de la difficulté à accéder aux services de soutien étant donné qu'ils ne savent pas où s'adresser afin d'obtenir de l'aide pour organiser les services requis, pour faciliter la réadaptation ou pour s'ajuster aux nouvelles conditions découlant du TCC (Piccenna et al., 2016). L'absence d'un continuum en ce qui a trait à l'offre de services est finalement aussi rapportée comme étant un obstacle (Gan et al., 2010). Il est donc important d'encourager et soutenir les proches aidants à aller chercher l'aide nécessaire.

2.5 Recommandations concernant l'information et le soutien des proches aidants

Dans le récent Guide de pratique clinique pour la réadaptation de la clientèle adulte ayant subi un TCC modéré ou grave (Institut national d'excellence en santé et en services sociaux - *Ontario Neurotrauma Foundation*, 2016), plusieurs recommandations sont émises au sujet de la transmission d'informations et du soutien à apporter aux proches aidants. Notamment, ce guide de pratique énonce l'importance de fournir précocement et de façon continue tout au long du continuum de services de l'information concernant le TCC aux proches aidants. Aussi, les informations données devraient être adaptées en fonction de la disposition de l'aidant à recevoir de l'information et selon le moment opportun dans le continuum de réadaptation après le TCC. Toujours selon ce guide, de l'information portant sur le rôle de proche aidant devrait être fournie aux individus qui sont

appelés à assumer ce rôle ainsi que sur les ressources disponibles (ex. : ressources communautaires, en ligne, etc.). Les informations doivent être faciles à comprendre, respecter les sensibilités culturelles et doivent viser à répondre à certains besoins, dont ceux d'information, d'aide pratique et de soutien émotionnel. L'information doit également être fournie selon différentes modalités, par exemple individuellement, en groupe ou par écrit, pour bien répondre aux différents besoins et pour favoriser la compréhension et l'intégration des contenus (INESSS-ONF, 2016).

Puisque les proches aidants reçoivent généralement de l'information par écrit au cours de la réadaptation, il peut être pertinent d'utiliser l'Internet en complémentarité, de manière à faciliter l'accès à l'information à la suite du retour dans la communauté, et ce, peu importe le lieu géographique des aidants. D'ailleurs, dans un sondage canadien sur la perception de l'utilisation de l'Internet comme modalité d'information et de soutien (Chiu et al., 2006), plus de la moitié des membres de la famille des personnes ayant subi un TCC ont exprimé un intérêt à utiliser des sites Web pour obtenir des renseignements sur les lésions cérébrales et sur les programmes s'adressant aux aidants. L'Internet peut donc être un moyen précieux pour augmenter l'accès à l'information aux proches aidants. L'utilisation de ressources et d'outils d'information et de soutien en ligne aurait même le potentiel d'améliorer l'*empowerment* des familles (McLaughlin, Glang, Beaver, Gau et Keen, 2013; Wolff, Darer et Larsen, 2016), ce qui réfère, selon Rappapon (1984), à la capacité des individus de gagner de la maîtrise sur leur vie et un certain contrôle sur leurs actions.

Ainsi, pour favoriser l'adaptation des proches aidants, il est important de développer des outils accessibles dont les sujets abordés concordent avec leurs besoins de soutien et d'information. Dans cet ordre d'idées, le Guide de pratique clinique pour la réadaptation des adultes ayant subi un TCC modéré-grave (INESSS-ONF, 2016) suggère que les programmes de réadaptation travaillent en collaboration avec les associations régionales et provinciales pour les personnes ayant subi un TCC afin de développer des outils éducatifs visant à fournir les informations dont les personnes touchées et leurs proches pourraient bénéficier. Effectivement, ces associations jouent un rôle clé auprès des proches aidants dans la période de retour en communauté afin de les soutenir dans leur

quotidien et d'améliorer la qualité de leur condition de vie. Le fait de fournir de l'information aux personnes ayant subi un TCC ainsi qu'à leurs proches consiste en un de leur principal mandat (Gervais et Lamontagne, 2003). Le soutien et l'information que les associations procurent à ces derniers peuvent être réellement bénéfiques (Lefebvre et Levert, 2012), notamment pour les aider à s'adapter aux défis quotidiens. Afin de soutenir le développement d'outils d'information adaptés aux besoins locaux, un partenariat a récemment été initié par l'étudiante-chercheuse et sa directrice d'essai avec l'Association Renaissance des personnes traumatisées crâniennes du Saguenay-Lac-Saint-Jean. En s'appuyant sur la littérature et sur l'expertise d'intervenants de l'organisme, la pertinence de développer un outil d'information sous forme d'infolettres transmises par courriel et sur le site Web de l'association, abordant différentes thématiques en lien avec l'adaptation des proches aidants, a été établie. L'implication de l'ergothérapeute dans un tel projet est pertinente puisqu'une des habiletés clés de l'ergothérapeute est d'éduquer (Townsend, Cantin et Polatajko, 2013). Pour actualiser cette habileté, l'ergothérapeute utilise différentes méthodes éducatives pour favoriser les apprentissages et le développement d'habiletés dans le but de promouvoir la santé et le mieux-être de ses clients et de leur famille (Townsend et al., 2013). Ce projet favorise également le travail de collaboration entre l'ergothérapeute et une association pour développer un outil visant à répondre à certains besoins des proches aidants en vue de les aider à s'adapter à leur rôle, ce qui converge avec les recommandations du Guide de pratique clinique pour la réadaptation des adultes ayant subi un TCC modéré-grave (INESSS-ONF, 2016). Enfin, le fait de mieux connaître différentes stratégies d'adaptation pour résoudre les situations occupationnelles problématiques ou stressantes vécues par les proches aidants pourrait potentiellement contribuer à diminuer leur détresse émotionnelle, aider à soutenir leur recherche d'aide, notamment auprès de l'association, et ainsi les outiller pour faire face aux défis à long terme engendrés par le TCC (Backhaus et al., 2010). C'est donc dans cette perspective que s'inscrit la réalisation de l'outil d'information.

3. OBJECTIF

L'objectif de cet essai est donc de développer un outil d'information sur les stratégies d'adaptation pouvant être intégrées au quotidien chez les proches aidants de personnes ayant subi un TCC. Un objectif spécifique est de prétester la version préliminaire de cet outil et d'explorer la perception de proches aidants quant à la pertinence de son contenu et son format.

4. CADRE THÉORIQUE

La présente section a pour objectif de présenter les concepts et le modèle théorique qui guident la réalisation de ce projet. Le modèle *The Appraisal Model of Coping* (Gage, 1992) a été utilisé pour expliquer le processus d'adaptation dans le contexte du rôle de proche aidant d'une personne ayant subi un TCC ainsi que pour bien comprendre les éléments susceptibles d'influencer l'adaptation de ces derniers. Le processus d'adaptation (référant aussi au terme *coping* dans la langue anglaise) est un concept pertinent en ergothérapie puisque les ergothérapeutes ont comme objectif de contribuer au développement ou à l'amélioration des compétences requises pour permettre aux individus d'assumer leurs rôles (Gage, 1992). La contribution de ce modèle dans le cadre de la recherche est importante, car il permet de guider l'intervention en ergothérapie en vue d'aider les personnes à mieux s'adapter à leur rôle de proche aidant.

4.1 Définition du concept d'adaptation

Tout d'abord, avant de décrire le modèle *The Appraisal Model of Coping* (Gage, 1992) qui guidera principalement l'essai, il est pertinent de définir le concept d'adaptation. Ce concept est important dans le cadre de ce projet puisqu'il s'agit de l'objectif ciblé par les infolettres. En effet, tel que mentionné précédemment, les proches aidant ont souvent de la difficulté à s'adapter à leur rôle et des répercussions sur plusieurs sphères de leur vie en découlent. Le processus d'adaptation (*coping*) est défini comme le processus par lequel une personne gère les exigences spécifiques qui émergent d'une situation nouvelle, habituellement stressante (Folkman et Lazarus, 1985). Il implique un changement dans le temps et fait référence aux actions entreprises et aux pensées de l'individu afin de gérer la situation ou l'événement stressant (Brereton, 1997). En revanche, l'adaptation en soi est le résultat du processus, c'est-à-dire le fait de réussir à s'adapter. Ainsi, lorsque le processus d'adaptation est efficace, il permet de retrouver un état d'équilibre. Le fait de s'adapter est donc une transition constante d'efforts cognitifs et comportementaux faits par l'individu qui vit une situation stressante ou problématique, dans le but de gérer les exigences spécifiques qui s'imposent ou excèdent ses ressources (Folkman et Lazarus, 1985).

Les proches aidants doivent gérer certaines émotions négatives comme la frustration, le sentiment d'injustice, l'incompréhension, la tristesse ou encore les craintes face à l'avenir. Ils doivent aussi gérer des situations stressantes inhérentes à leur rôle, comme faire les démarches pour obtenir des services ou régler des dossiers administratifs. Cependant, les mêmes émotions ne sont pas systématiquement ressenties par tous les proches aidants et la même situation pourrait être interprétée comme stressante par certains et non stressante par d'autres. Il y a donc une variabilité individuelle dans les situations qui font en sorte qu'une personne doit s'adapter. Le caractère individuel de l'adaptation appuie ainsi l'importance de considérer les facteurs spécifiques qui influencent le processus d'adaptation dans l'élaboration du plan d'intervention d'un client qui doit s'adapter à une situation quelconque (Lazarus et Folkman, 1984).

4.2 Explication du modèle *The Appraisal Model of Coping* (Gage, 1992)

Le modèle *The Appraisal Model of Coping* (Gage, 1992) s'appuie majoritairement sur les travaux de Lazarus et Folkman (1988) pour illustrer l'ensemble du processus d'adaptation. Ce modèle peut servir de guide aux ergothérapeutes lorsqu'ils évaluent et interviennent auprès de clients qui éprouvent de la difficulté à s'adapter à des situations stressantes. Il démontre, entre autres, comment la relation entre la personne et son environnement peut être affectée par un événement soudain, telle l'apparition d'une maladie, ainsi que les facteurs influençant la manière dont la personne s'adapte à ces changements. Les concepts qu'il met de l'avant sont également applicables dans le processus d'adaptation des proches aidants de personnes ayant subi un TCC puisque la survenue d'un TCC s'avère être aussi subite et déstabilisante que l'apparition d'une maladie. C'est donc entre autres pour cette raison que ce modèle a été sélectionné comme appui théorique à cet essai.

Dans ce modèle, l'individu qui fait face à une situation stressante ou problématique doit effectuer deux appréciations cognitives, soit une appréciation primaire et une secondaire. L'appréciation primaire détermine si ce qui se passe pourrait être nuisible, menaçant, difficile, bénéfique ou sans importance pour l'individu. Il s'agit de la perception qu'a la personne de la situation à laquelle elle doit faire face (Lazarus et Folkman, 1987).

Par exemple, lorsqu'une personne doit apprendre à vivre avec quelqu'un qui a subi un TCC, plusieurs facteurs influencent la perception qu'elle a de cet événement. Ainsi, un événement est une source de préjudice seulement lorsque la personne qui lui fait face possède des caractéristiques qui la rendent vulnérables à celui-ci. La nature et l'intensité des émotions entraînées par l'événement varient en fonction de l'interprétation qui est faite lors de l'appréciation primaire. Par conséquent, une personne qui croit fermement qu'elle peut gérer un événement est moins susceptible de l'interpréter comme une menace. Notamment, si le proche aidant d'une personne ayant subi un TCC possède préalablement des traits de personnalité anxieux ou dépressifs, il aura tendance à percevoir une plus grande menace de la situation.

Ensuite, lors de l'appréciation secondaire, la personne évalue les ressources physiques, psychologiques, sociales et matérielles disponibles pour gérer la situation (Lazarus et Folkman, 1984, 1987). Un exemple d'appréciation secondaire dans le contexte d'un proche aidant pourrait être lorsqu'il identifie les gens qui peuvent lui apporter de l'aide ou lorsqu'il évalue sa situation financière en considérant les changements entraînés par le TCC. Dans la mesure où ce dernier sait qu'il aura de la famille, des amis ou des voisins pour le soutenir et qu'il a les moyens financiers pour se permettre de diminuer son horaire de travail et prendre certains jours de congé pour s'occuper de la personne, il évaluera la situation différemment de quelqu'un qui n'aurait pas accès à ces ressources. La menace perçue de la situation serait donc moindre.

L'appréciation primaire et secondaire sont toutes deux aussi importantes et s'influencent entre elles (Lazarus et Folkman, 1984). Suite à l'appréciation primaire et secondaire, l'individu est en mesure d'élaborer un plan d'adaptation. Ce plan d'adaptation vise soit à modifier la réaction émotionnelle (stratégies centrées sur l'émotion ou visant à modifier la perception de la situation) ou à changer la situation elle-même (stratégies de résolution de problèmes) (Gage, 1992). Par ailleurs, plusieurs facteurs peuvent influencer l'appréciation primaire et secondaire, et par le fait même, le processus d'adaptation. En s'appuyant sur la littérature, les auteurs ont été en mesure de déterminer certains de ces facteurs, soit : le temps, les valeurs et les croyances, l'éveil physiologique, l'âge, le soutien

social, l'*empowerment*, l'efficacité, la nouveauté, le sexe, l'humeur et les habiletés à identifier et utiliser l'information. Dans plusieurs cas, un seul facteur peut affecter autant l'appréciation primaire que secondaire, mais de manières différentes (Gage, 1992). Dans le cadre de cet essai, les facteurs qui apparaissent les plus susceptibles d'influencer l'adaptation des proches aidants de personnes ayant subi un TCC, tel que suggéré également par les écrits recensés (INESSS-ONF, 2016; Lazarus et Folkman, 1984; Sander et al., 1997), sont le soutien social, l'*empowerment*, l'efficacité et les habiletés à identifier et utiliser l'information. De ce fait, seuls ces facteurs ainsi que leur effet probable sur l'appréciation primaire et secondaire seront détaillés ci-après.

4.2.1 Le soutien social

Gage (1992) définit le soutien social par le biais de la définition de Thoits (1986), qui décrit ce concept comme l'apport de l'entourage (au sens plus large tel que la famille, les amis, etc.) auprès d'une personne ayant subi un événement difficile. Cette définition converge avec la définition de l'Institut de la statistique du Québec (2015, paragraphe 1) pour qui :

Le soutien social fait référence à la dispensation ou à l'échange de ressources émotionnelles ou instrumentales ou d'informations par des non professionnels. On considère que le soutien social influence la santé lorsque des conseils, des services rendus ou toute forme d'aide apportée permettent aux personnes de faire face à une situation ou favorisent l'adoption ou le maintien de comportements sains.

Dans le cadre de la présente étude, le soutien social réfère aussi à la perception qu'a un individu quant à la possibilité d'obtenir du soutien lorsqu'il en aura besoin (Chronister et al., 2016), autant en ce qui concerne celui offert par des professionnels que par des membres de son entourage ou de la communauté. Selon Gage (1992), le soutien social a un effet majeur sur le processus d'appréciation primaire. En effet, le fait de savoir que quelqu'un est disponible en cas de besoin serait un facteur rassurant et pourrait diminuer le niveau de la menace perçue (Gage, 1992). Dans le cas d'un proche aidant d'une personne ayant subi un TCC, le soutien social est important à considérer puisque la présence d'un soutien social adéquat peut améliorer la qualité de vie, permettre une

meilleure santé mentale et une meilleure satisfaction face à leur vie (Sander, High Jr, Hannay et Sherer, 1997), ce qui, par le fait même, permet de faciliter l'adaptation.

4.2.2 L'*empowerment*

Gage (1992) emploie la définition de Rappapon (1984) pour définir l'*empowerment*. Selon cet auteur, l'*empowerment* consiste en un mécanisme qui permet aux individus de gagner de la maîtrise sur leur vie et un certain contrôle sur leurs actions. Townsend et Polatajko (2013), ajoutent que l'*empowerment* se rapporte à « l'ensemble des processus personnels et sociaux qui transforment les relations afin que le pouvoir soit partagé plus équitablement » (page 535). Cela implique que la personne ait accès à des ressources et qu'elle puisse identifier et utiliser celles qui répondent à ses besoins pour finalement faire des choix et poser des actions qui viseront à résoudre le problème. Ainsi, l'*empowerment* d'une personne aurait le potentiel d'affecter le processus d'appréciation secondaire. Par exemple, si un proche aidant sait qu'il y a de l'aide offerte dans sa communauté, notamment à l'association pour les personnes ayant subi un TCC, mais qu'il ne se sent pas en mesure d'aller chercher cette aide et qu'il n'est pas non plus à l'aise avec l'idée de laisser son proche pour aller à des rencontres et partager son vécu, faibles sont les chances qu'il se mette en action par lui-même. Ceci peut donc nuire à la recherche d'aide. En effet, dès que le processus demande trop de responsabilités (ex. : défendre leurs intérêts et ceux de leur proche), certains proches aidants ne se mettront pas en action, en croyant qu'ils ne sont pas habilités à le faire. Par conséquent, lorsque les interventions effectuées auprès d'un individu visent son *empowerment*, les besoins et les capacités de ce dernier doivent être considérés (Gage, 1992). Le concept d'*empowerment* n'est pas étranger aux ergothérapeutes, puisqu'il est omniprésent dans la littérature en ergothérapie. Selon Hammel (2016, p.282, [traduction libre]), « l'idée fondamentale qui sous-tend l'*empowerment* est une idée qui résonne avec les valeurs et l'expérience des ergothérapeutes : l'aspiration à enrichir les capacités et les opportunités des gens pour s'engager et participer aux occupations précieuses de leur vie quotidienne ». C'est donc dans cette optique qu'ont été conçues les infolettres.

4.2.3 L'efficacité

Dans le modèle *The Appraisal Model of Coping* (Gage, 1992), l'auteure décrit l'efficacité à l'aide de la conception du sentiment d'efficacité personnelle de Bandura (1977) et du concept de l'efficacité de la réponse de Rogers (1983). Le sentiment d'efficacité personnelle réfère à la croyance qu'a un individu en sa capacité de réaliser une tâche donnée (Bandura, 1977). Il englobe à la fois la perception de la personne sur sa capacité à compléter efficacement la tâche et sa conviction que les résultats seront ceux souhaités. Dans le contexte présent, soit celui d'un proche aidant d'une personne ayant subi un TCC, le sentiment d'efficacité personnelle perçu est celui de la personne en regard de sa capacité à réaliser son rôle d'aidant. Par exemple, si une personne croit qu'une stratégie d'adaptation sera efficace, il est probable qu'elle mette en œuvre cette stratégie. Autrement, faibles sont les chances qu'elle l'applique. En effet, lorsqu'une personne a un plus grand sentiment d'efficacité personnelle, les objectifs qu'elle s'impose sont plus élevés et son engagement dans l'atteinte de ceux-ci est également plus important (Bandura, 1977). À cet égard, une personne qui possède un répertoire de stratégies d'adaptation qu'elle croit pouvoir utiliser contribue à sa perception d'efficacité personnelle (Lazarus et Folkman, 1984) et a une influence sur l'appréciation secondaire puisqu'elle considérera ces stratégies d'adaptation comme des ressources potentielles. Indirectement, une influence pourrait être notée sur l'appréciation primaire considérant que cela peut entraîner une diminution du niveau de menace perçue. Ceci appuie ainsi la pertinence d'aborder dans les infolettres différentes stratégies qui apparaissent facilement applicables au quotidien pour favoriser l'adaptation des proches aidants à leur rôle. D'ailleurs, selon Gage (1992), les ergothérapeutes sont bien placés pour enseigner des stratégies d'adaptation efficaces.

4.2.4 Les habiletés à identifier et utiliser l'information

Selon les résultats d'une méta-analyse de Schneiderman, Suls et Fletcher (1985) rapportés dans l'article de (Gage, 1992), les personnes qui reçoivent de l'information auraient de meilleures stratégies d'adaptation que celles qui n'en reçoivent pas. En effet, une quantité d'information suffisante est nécessaire pour qu'une personne choisisse des stratégies d'adaptation efficaces pour gérer les stressors auxquels elle est confrontée et pour évaluer la menace perçue de manière réaliste (Gage, 1992). Les habiletés à identifier

et utiliser l'information permettent aux individus de localiser l'information dont ils ont besoin et de l'utiliser efficacement. Ainsi, il est important de développer des outils accessibles qui fournissent de l'information aux proches aidants de personnes ayant subi un TCC. C'est donc dans cette perspective que les infolettres ont été élaborées. Par exemple, par le biais de l'infolettre, un proche aidant pourrait apprendre qu'il est important d'être en mesure de nommer ce qui le préoccupe afin de mieux gérer les situations difficiles avec la personne dont il est l'aidant. Cependant, la capacité de planifier une stratégie d'adaptation en fonction de l'information disponible pourrait ne pas entraîner le changement visé si la personne ne possède pas les compétences nécessaires pour utiliser cette stratégie avec succès. Par conséquent, les stratégies d'adaptation qui requièrent des compétences que la personne ne possède pas ne seront pas identifiées lors du processus d'appréciation secondaire et cela peut entraîner une augmentation du niveau de menace perçue lors du processus d'évaluation primaire. Ceci appuie la pertinence que l'information fournie soit jumelée à la possibilité d'avoir accès à des ressources, comme le personnel formé des associations de personnes ayant subi un TCC, pour soutenir le développement des compétences.

4.3 Pertinence du modèle en lien avec le projet

Tel que mentionné précédemment, les proches aidants de personnes ayant subi un TCC doivent quotidiennement répondre à plusieurs demandes tout en assumant leurs autres rôles, ce qui nécessite une adaptation importante. Le modèle *The Appraisal Model of Coping* (Gage, 1992) était tout indiqué pour guider le projet puisqu'il expose les éléments clés menant à l'adaptation. Notamment, il met de l'avant que les ressources (autant personnelles que sociales) sont importantes dans le processus d'adaptation. C'est donc le message qui est véhiculé dans chacune des infolettres élaborées dans le cadre de ce projet, dont les thèmes centraux ont été établis à partir des facteurs influençant le processus d'adaptation du modèle.

Également, le modèle est cohérent avec les écrits scientifiques sur lesquels s'appuie l'essai. Par exemple, le stress et le contrôle perçus, qui sont ressortis dans les écrits comme d'importants facteurs en ce qui concerne l'adaptation au rôle d'aidant, sont présents dans

le modèle. En effet, Gage (1992) fait référence à ces notions lorsqu'il parle d'« efficacité » comme facteur d'influence. Outre le concept d'efficacité, le modèle suggère que plusieurs autres facteurs (temps, valeurs et croyances, éveil physiologique, âge, soutien social, *empowerment*, nouveauté, sexe, humeur et habiletés à identifier et utiliser l'information) ont une influence chez les personnes qui font face à une situation nécessitant une adaptation. En effet, ces facteurs ont souvent des conséquences à long terme sur l'adaptation des individus, d'où l'importance de les considérer dans les interventions en ergothérapie. Les éléments sur lesquels un plus grand accent a été mis dans les infolettres, telles que le réseau social, l'*empowerment*, l'efficacité et les habiletés à identifier et utiliser l'information sont des facteurs potentiellement modifiables et qui apparaissent particulièrement susceptibles d'influencer l'adaptation des proches aidants de personnes ayant subi un TCC, tel qu'il a été expliqué précédemment.

5. MÉTHODOLOGIE

Dans le but d'assurer la compréhension du processus réalisé pour répondre aux objectifs de l'étude, la présente section aborde la méthode de recherche utilisée, en décrivant d'abord le devis de recherche sélectionné, puis la méthode d'échantillonnage, la méthode de collecte de données, l'analyse des données, les critères de rigueur scientifique et finalement les considérations éthiques.

5.1 Devis de recherche

La présente recherche a pris la forme de la production de matériel pédagogique, conformément à la méthodologie décrite par Paillé (2007). Le matériel produit dans le cadre de cette étude consiste en des infolettres. Une infolettre est un bulletin d'information périodique envoyé, par l'organisation ou le site Web qui l'édite, sur la messagerie électronique des personnes qui y sont inscrites ("Newsletter", s.d.). L'infolettre peut également être téléchargée depuis un site Web. Les trois infolettres ont été élaborées en s'inspirant des étapes suggérées par cet auteur (voir la section suivante sur le développement des infolettres pour les détails).

Afin de prétester le matériel développé, un devis d'étude de cas multiples de nature qualitative (Fortin et Gagnon, 2010) a été utilisé auprès de trois proches aidants de personnes ayant subi un TCC. Selon Fortin et Gagnon (2010), dans une étude de cas de nature qualitative, le chercheur explore en profondeur un phénomène auprès d'une ou plusieurs personnes, selon certaines caractéristiques, dans le but de comprendre leurs expériences vécues (Fortin et Gagnon, 2010). Ce type de devis est adéquat lorsqu'on veut tirer des renseignements d'une situation peu connue. C'est le cas de la présente recherche ayant recueilli la perception et l'expérience de proches aidants de personnes ayant subi un TCC lors de la lecture d'infolettres qui leur étaient destinées afin de les outiller pour mieux s'adapter à leur rôle d'aidant.

5.2 Développement des infolettres

La première étape de développement des infolettres fut d'identifier un cadre conceptuel qui sous-tend l'élaboration du matériel tel qu'expliqué dans le chapitre

précédent. Par la suite, l'équipe, composée de Valérie Poulin, directrice d'essai, Cindy Fortin et Jonathan Jean-Vézina, collaborateurs à l'association, ainsi que l'étudiante-chercheuse, s'est réunie afin de suggérer des idées sur la forme que prendrait le matériel développé, puis sur les principaux sujets qui seraient abordés dans l'outil en fonction des besoins locaux (c'est-à-dire, stratégies d'adaptation, services de répit et soutien social). L'ensemble de l'équipe a ensuite statué sur certaines caractéristiques du format, par exemple la longueur des infolettres, le niveau de langage utilisé ainsi que sur les principales lignes directrices et points clés de la création de l'outil. Les informations contenues dans le guide d'accessibilité universelle des outils de communication (AlterGo, 2014) ont permis de guider l'élaboration des infolettres pour s'assurer qu'elles respectent les principes d'accessibilité universelle. Le contenu de l'outil a été déterminé en s'appuyant sur les concepts du cadre conceptuel et les écrits recensés à ce sujet (ex. : processus d'adaptation, besoins des proches aidants, soutien social, répit, etc.). En dernier lieu, la rétroaction des collaborateurs et celle de la directrice de l'essai a été obtenue et finalement, l'outil a été prétesté par trois proches aidants qui ont répondu à un questionnaire administré lors d'une entrevue téléphonique afin d'évaluer la pertinence et la clarté du contenu et du format des infolettres. Le contenu des entrevues a ensuite donné lieu à une réflexion sur l'activité même de production du matériel.

5.3 Méthode d'échantillonnage

Les participants ont été recrutés parmi les proches aidants membres de l'Association Renaissance des personnes traumatisées crâniennes du Saguenay-Lac-Saint-Jean par une intervenante de cette association et collaboratrice au projet. Dans le cadre de cet essai, un échantillon de trois participants était attendu. Ce nombre a été déterminé, d'une part, sur des bases pragmatiques en fonction des ressources disponibles pour ce projet et afin que la recherche soit réaliste dans le contexte de la réalisation d'un essai de maîtrise en ergothérapie. D'autre part, le fait de recueillir les perceptions de trois personnes visait à obtenir différents points de vue sur le contenu et la forme des infolettres et de trianguler les données obtenues.

Des critères de sélection ont été établis afin de s'assurer que les participants recrutés pour l'étude correspondaient à la population ciblée et qu'ils possédaient l'expérience et les capacités nécessaires pour pouvoir offrir de la rétroaction sur les infolettres développées. Pour ce qui est des critères d'inclusion, les participants devaient être en mesure de s'exprimer en français, avoir les capacités nécessaires pour lire de courts textes (tel que rapporté par le participant) et être un proche aidant d'une personne ayant subi un TCC, c'est-à-dire lui apporter une forme de soutien, soit du soutien psychologique, de la supervision ou de l'assistance dans la réalisation d'activités quotidiennes ou de rôles. Ainsi, dans la mesure où ces critères étaient respectés, il n'y avait aucun critère d'exclusion.

La sélection des participants s'est effectuée par choix raisonné à partir des critères de sélection mentionnés ci-haut. Trois proches aidants membres de l'association ciblés par l'intervenante collaboratrice au projet ont donc été invités à participer afin de fournir une rétroaction sur la pertinence du contenu et du format des infolettres. Ils ont été contactés par téléphone afin de leur fournir des informations sur le but du projet. Lorsqu'un proche aidant démontrait de l'intérêt à participer, l'intervenante lui demandait s'il acceptait d'être contacté par l'étudiante-chercheure pour recevoir davantage d'informations sur le projet. Lors de la prise de contact téléphonique initiale avec les participants potentiels, l'étudiante-chercheure a expliqué le projet et la nature de l'implication attendue de manière plus détaillée. Lorsqu'un proche aidant donnait son accord, une lettre d'information et un formulaire de consentement lui étaient transmis par courriel accompagnés des infolettres. Afin de confirmer leur accord à participer, les participants qui acceptaient de participer au projet ont donc renvoyé le formulaire de consentement signé par courriel. Ensuite, une fois le consentement obtenu, l'étudiante-chercheure contactait par téléphone les participants afin d'organiser une rencontre téléphonique.

5.4 Méthode de collecte de données

Les données ont été collectées par le biais d'une entrevue téléphonique semi-structurée d'environ 30 minutes. L'entrevue téléphonique a été ciblée puisqu'elle permet d'obtenir des informations plus précises et plus riches qu'un questionnaire écrit. Les commentaires obtenus ont été enregistrés sur bande audio afin de les transcrire par la suite.

Le guide d'entrevue a été développé par l'étudiante-chercheure et sa directrice de recherche, possédant une expertise auprès d'une clientèle ayant subi un TCC et leurs proches. Les étapes pour le développement du guide ont impliqué d'abord d'élaborer une première ébauche, de regrouper les questions par thématique puis finalement de valider auprès des collaborateurs la clarté et la pertinence des questions du guide. Ce dernier comportait d'abord quelques questions sur les caractéristiques des participants, telles que leur sexe, leur âge, la date du début de leur rôle d'aidant et leur lien avec la personne ayant subi un TCC. Par la suite, les questions visaient à recueillir la perspective des proches aidants sur les infolettres. Elles abordaient : 1) l'utilité perçue des informations fournies; 2) l'applicabilité des informations; 3) la pertinence des thèmes abordés; 4) la quantité d'information transmise; 5) le langage utilisé; 6) le design graphique de l'infolettre; 7) le moyen de transmission de l'infolettre; 8) la fréquence à laquelle ils aimeraient recevoir les infolettres et 9) les recommandations ou autres commentaires généraux sur l'infolettre.

Les infolettres élaborées ont d'abord été transmises par courriel aux participants une semaine avant l'entrevue avec l'étudiante-chercheure. Ils ont pu ainsi prendre connaissance des trois infolettres et du guide d'entrevue avant qu'ait lieu l'entrevue. L'entrevue semi-structurée a été effectuée par téléphone à une seule reprise auprès des participants, au moment où le participant le jugeait le plus opportun. L'étudiante-chercheure réalisait les appels dans un local fermé afin de conserver la confidentialité en tout temps. Cette dernière a également eu en tout temps un souci de s'assurer que les questions étaient claires et bien comprises par les participants. Pendant l'entrevue, elle a également pris des notes dans le but d'apporter des révisions pour les entrevues subséquentes, lorsque nécessaire.

5.5 Analyse des données

Les informations sociodémographiques des participants obtenues lors de la première partie de l'entrevue ont été analysées par des statistiques descriptives (ex. : fréquences, pourcentages) et les réponses des participants obtenues lors de l'entrevue portant sur le contenu et le format des infolettres ont été analysées de façon qualitative. L'enregistrement des entrevues sur bande audionumérique a servi à transcrire

intégralement les verbatim afin d'en faire une analyse de contenu. L'analyse de contenu permet, selon Fortin et Gagnon (2010), de dégager les thèmes et les tendances. Ce processus analytique comporte la fragmentation des données recueillies en unités d'analyse plus petites (choisies en fonction de leur capacité à répondre au but de l'étude), le codage qui associe chaque unité d'analyse à une catégorie et le regroupement du matériel codé selon les concepts ou les catégories afin de faire ressortir les thèmes principaux (Fortin et Gagnon, 2010).

Ainsi, le contenu des données narratives obtenues par les entrevues réalisées auprès des participants a été analysé afin d'en faire ressortir les thèmes saillants concernant l'appréciation du contenu et du format de l'infolettre par les participants. De cette manière, l'étudiante-chercheuse a été en mesure de compiler les résultats afin d'identifier les modifications à apporter aux infolettres en vue de les améliorer. Une fois les modifications apportées à l'outil, il a pu être à nouveau validé par les collaborateurs avant d'être diffusé auprès des membres de l'association.

5.6 Considérations éthiques

Le présent projet a reçu l'approbation du Comité d'éthique de la recherche (CER) de l'Université du Québec à Trois-Rivières le 30 janvier 2017 et porte le numéro CER-17-231-07.15. Plusieurs méthodes ont été utilisées afin de préserver la confidentialité ainsi que de respecter la dignité et les droits des participants. Par exemple, l'équipe de chercheurs s'est assurée de minimiser les inconvénients pour les participants, notamment en effectuant l'entrevue au moment le plus opportun pour eux. Aussi, le projet a été expliqué en détail par téléphone aux participants intéressés dans le but de s'assurer que ceux-ci comprenaient bien la nature de leur implication. Par la suite, la lettre d'information qui leur a été envoyée mentionnait que la confidentialité serait préservée et que leur participation était faite sur une base volontaire, qu'ils étaient entièrement libres de participer ou non, de refuser de répondre à certaines questions ou de se retirer du projet en tout temps sans préjudice et sans avoir à fournir d'explications. Les participants ont donc été invités à lire la lettre d'information du projet, à poser leurs questions au besoin à l'étudiante-chercheuse, puis à lire et signer le formulaire de consentement pour finalement le retourner par courriel avant

de débiter l'entrevue. Enfin, dans le but de préserver la confidentialité des renseignements recueillis, les participants ont été identifiés par des codes numériques dans le questionnaire, dans les dossiers de recherche, lors de la transcription et de l'analyse des données ainsi que de la diffusion des résultats de l'étude. Les documents informatisés en lien avec cette étude ont également été protégés par un mot de passe. Seuls l'étudiante-chercheuse et sa directrice de recherche ont eu accès à ces informations. Les données du projet seront conservées pour une période de deux ans suite au projet. Les données papier seront déchetées puis jetées dans un endroit prévu aux documents confidentiels et les documents informatisés seront supprimés.

6. RÉSULTATS

Cette section présente les résultats de l'étude, en débutant par une description des caractéristiques des participants. Par la suite, les trois infolettres développées sont présentées et les principaux thèmes ressortis concernant la rétroaction des proches aidants sur ces infolettres sont expliqués.

6.1 Description des participants

Trois proches aidants ont participé à l'entrevue téléphonique. Le Tableau 1 rapporte les caractéristiques des participants. Il s'agit de proches aidants de personnes ayant subi un TCC modéré à grave. Étant donné qu'il s'agit de trois femmes, le terme participante sera utilisé dans les lignes qui suivent.

Tableau 1. *Caractéristiques des participantes*

| | P1 | P2 | P3 |
|---|-------|-------|-------|
| Sexe | Femme | Femme | Femme |
| Âge* | 60-65 | 60-65 | 60-65 |
| Années d'expérience comme proche aidant | ≥20 | ≥10 | <5 |
| Cohabitation avec la personne ayant subi un TCC | Non | Non | Non |

*Afin de préserver l'anonymat des participantes, l'âge exact n'est pas mentionné ici.

6.2 Infolettres produites dans le cadre de cet essai

Étant donné que l'objectif de l'essai était de développer des infolettres visant à favoriser l'adaptation des proches aidants de personnes ayant subi un TCC, il est nécessaire de présenter ces infolettres. Les trois infolettres sont disponibles aux annexes A, B et C.

Tout d'abord, concernant le contenu des infolettres, celles-ci abordent respectivement les stratégies d'adaptation, le répit et le soutien social. Les infolettres sont structurées d'une manière semblable pour assurer une continuité entre elles. En effet, elles débutent par une section intitulée « La parole aux proches » dans laquelle on retrouve des commentaires fréquemment verbalisés par les proches aidants. Cette section vise à normaliser le vécu du proche aidant et faire en sorte qu'il se sente interpellé par les

infolettres. Ensuite, on retrouve une section d'information et finalement, l'infolettre se conclut par une section « Le saviez-vous que... » dans laquelle les services offerts par l'association en lien avec le sujet abordé sont présentés.

6.3 Rétroaction des proches aidants sur les infolettres

La rétroaction des proches aidants sur ces infolettres portait sur les thèmes suivants : l'appréciation du contenu et de la forme des infolettres, le potentiel d'applicabilité des stratégies au quotidien, les barrières à l'application des conseils et stratégies chez les proches aidants et la complémentarité avec d'autres ressources.

6.3.1 Contenu des infolettres

De manière générale, les trois thèmes abordés dans les infolettres, soit les stratégies d'adaptation, le répit et le soutien social, ont été rapportés comme pertinents par les participantes. L'une d'entre elles a mentionné que son thème préféré était le répit. Elle justifie son choix par le fait que c'est souvent ce que les proches aidants s'accordent le moins et que « ça fait particulièrement de bien de se faire dire qu'ils y ont droit ». Pour les deux autres participantes, l'infolettre portant sur les stratégies d'adaptation est celle qu'elles ont préférée étant donné qu'elle leur a fait prendre conscience qu'ils ont plusieurs besoins en tant que proches aidants.

Somme toute, les participantes retiennent surtout des infolettres que les proches aidants attendent d'être au bout du rouleau avant d'aller chercher de l'aide, tel qu'illustré par le témoignage suivant : « On hésite tous à demander de l'aide, on se pense infaillible, on attend d'être au bout du rouleau avant de crier SOS ». La lecture des infolettres peut ainsi favoriser une prise de conscience de l'importance d'aller chercher de l'aide avant d'être épuisé. Une participante est d'avis que quelqu'un qui lit les infolettres et qui prend le temps de bien les comprendre peut en tirer des bénéfices. En effet, elle rapporte :

Ça dépend de la personnalité de chacun, ya des gens qui vont toujours tout rejeter, mais peut-être qu'un jour ils vont ouvrir l'infolettre et là ça va faire. S'ils prennent vraiment la peine de le lire, c'est quelque chose qui fait aller de l'avant, qui donne un pushing d'énergie. J'ai l'impression que ça peut stimuler les gens à avancer et à essayer des choses grâce aux trucs qui sont donnés.

Par conséquent, toutes les participantes recommanderaient à d'autres proches aidants de lire les infolettres. Deux participantes ont également démontré une importante préoccupation à ce qu'il y ait une suite aux infolettres. L'une d'entre elles a même proposé d'autres sujets pour les infolettres à venir, dont la mémoire, le déni, le deuil, ainsi que les résultats de récentes études concernant les personnes qui subissent des TCC.

Les paragraphes suivants portent sur la rétroaction spécifique au contenu de chacune des infolettres.

6.3.1.1 Contenu de la première infolettre sur les stratégies d'adaptation

Les commentaires reçus pour la première infolettre portaient le plus fréquemment sur l'utilité de l'information et la pertinence du contenu. En effet, les participantes rapportent que les informations sont toutes utiles, mais que l'utilisation qu'ils en feront varie en fonction du contexte dans lequel le rôle d'aidant est exercé. Par exemple, deux participantes qui ne cohabitent pas avec la personne ayant subi le TCC affirment qu'elles trouveraient les informations plus utiles si elles vivaient au quotidien avec la personne.

Autrement, plusieurs commentaires des proches aidants corroborent la pertinence de son contenu. D'abord, les participantes insistent sur l'importance d'encourager les proches aidants à rechercher de l'aide. Notamment, deux participantes mentionnent qu'il est particulièrement pertinent d'aborder les ressources qui visent à offrir de l'écoute aux proches aidants puisqu'il s'agit d'un grand besoin. Dans cet ordre d'idées, une participante rapporte que l'aide professionnelle est particulièrement importante puisqu'elle est différente de l'aide offerte par l'entourage. Elle explique : « L'entourage c'est pas comme de l'aide professionnelle, la famille c'est encore trop proche parce qu'eux aussi sont dans le problème, fait que j pense que c'est toujours mieux quelqu'un qui a un regard indépendant de la situation ».

Ensuite, tel que mentionné dans l'infolettre, une participante aborde l'importance d'occuper d'autres rôles que celui d'aidant. Elle précise : « Moi, j'ai brisé mon rôle de mère pour jouer le rôle de l'intervenante et j me suis perdue dans tout ça ». De ce fait, il est

primordial, à son avis, de s'accorder du temps à soi-même lorsqu'on est proche aidant et cela transparaît bien dans l'infolettre. Enfin, elle confirme l'importance de s'informer par différents moyens (ex. : Internet, travailleurs sociaux, associations, etc.), un message qui ressort également dans les infolettres.

Les participantes émettent également des suggestions d'amélioration du contenu de la première infolettre. Ces suggestions portent soit sur des modifications de la formulation employée ou encore du type d'exemples donnés afin qu'ils reflètent mieux la réalité des proches aidants de personnes ayant subi un TCC. Par exemple, une participante propose de modifier les énoncés de la section « la parole aux proches » de manière à qu'ils soient formulés comme des suggestions plutôt que des obligations, en utilisant les termes « certaines personnes » plutôt que « les proches aidants ». Cette même participante a aussi suggéré des modifications à apporter à une stratégie proposée pour gérer des situations problématiques, soit « Je me plonge dans un roman que j'aime 30 minutes chaque jour pour occuper mon esprit ailleurs ». Elle rapporte d'abord que l'exemple donné ne permet pas réellement de résoudre des situations problématiques. Selon elle, 30 minutes sont souvent insuffisantes pour offrir du repos au proche aidant et il est préférable de choisir une activité qu'il est possible d'arrêter à tout moment sans qu'il y ait de répercussion, tel que l'illustre le témoignage suivant : « Moi quand je lis je me plonge dans un roman 30 minutes, en partant j'me dis que c'est pas possible parce que moi 30 minutes, si j'aime un roman, j'en aurai pas assez. Ça va me prendre quelque chose qui va me relaxer pour le peu de temps que j'ai, mais que je serai pas obligée de délaisser sinon je vais être encore plus frustrée, il faut quelque chose que tu peux arrêter facilement ».

Également, dans cette même section, cette dernière mentionne qu'une autre stratégie proposée, celle suggérant de « s'inspirer d'expériences passées » n'est pas tellement réaliste puisqu'il n'existe, selon elle, aucune expérience semblable au fait de faire face au TCC d'un proche. En effet, après la survenue du TCC, le proche aidant doit s'adapter à côtoyer une personne différente et doit, par le fait même, apprendre plusieurs choses. C'est donc difficile de se référer aux situations vécues auparavant. Toujours parmi

ces suggestions, elle était en désaccord avec l'énoncé « J'accepte la compassion et la compréhension d'une autre personne ». Elle explique :

Dans mon expérience personnelle, y'en avait pas de compréhension des autres, les autres ne comprenaient pas, ils voulaient que je place ma fille à l'institut à cause de ses problèmes de comportement, ils disaient qu'elle était comme ça parce qu'elle était ado et que ça allait passer. Vu que les gens de mon entourage ne connaissaient pas le TCC, ils ne comprenaient pas les comportements de ma fille et minimisaient leur ampleur.

Ainsi, en s'inspirant de son vécu, elle propose plutôt une stratégie d'adaptation qu'elle a trouvée efficace par le passé, soit l'écriture. En effet, dans les débuts de son rôle de proche aidant, elle avait pris l'habitude d'écrire tout ce qui se passait dans sa vie. Elle trouvait cette stratégie bénéfique, car cela lui permettait de mieux comprendre ce qu'elle vivait et de passer ensuite plus facilement à autre chose. Elle a aussi suggéré d'aborder les groupes d'entraide dans l'infolettre comme stratégie d'adaptation.

6.3.1.2 Contenu de la deuxième infolettre portant sur le répit

Les commentaires reçus pour la deuxième infolettre portaient le plus fréquemment sur la pertinence du contenu et des conseils donnés ainsi que sur les raisons justifiant la non-utilisation de ce service. D'abord, les participantes confirment toutes l'importance du répit, ainsi que des conseils en lien avec l'utilisation du répit tels qu'abordés dans la deuxième infolettre. Une participante mentionne d'ailleurs : « Le répit c'est important, idéalement c'est dès le début, pour que tu te donnes du temps, c'est ce qui te permet de pas te mettre à terre, de pas t'épuiser, pis en même temps de comprendre ce qui arrive ». Toutefois, elle est consciente que c'est difficile à mettre en place chez les gens qui n'en ont jamais bénéficié. Une autre participante affirme avoir eu, tel que mentionné dans l'infolettre, de la difficulté à laisser les autres s'occuper de la personne ayant subi un TCC dont elle était la proche aidante. Elle justifie cette réaction par le fait que les proches aidants se rendent indispensables par eux-mêmes. Lorsque les gens les encouragent à utiliser le répit, cela leur fait donc du bien. Elle souligne également l'importance d'établir un lien de confiance avec l'intervenant qui s'occupe de la personne ayant subi un TCC lors du répit. Enfin, une autre participante mentionne aussi qu'il est pertinent d'aborder le répit dans les

infolettres puisqu'à son avis, « les gens ne savent pas encore bien qu'est-ce que c'est, que ça existe et le rôle que ça peut avoir ».

Des suggestions d'améliorations concernant cette infolettre sont abordées par les participantes. Ces suggestions portent sur des ajouts d'information en vue de compléter celles fournies. Entre autres, l'une d'elles mentionne que ce serait bien de préciser que le répit peut être utilisé aussi pour de courtes périodes. En effet, les services de répit offerts visent également des périodes de quelques heures considérant qu'au début il est préférable de commencer par de courtes périodes et de s'ajuster au fur et à mesure. Dans un autre ordre d'idées, une autre participante propose d'aborder l'épuisement, puisque c'est une réalité vécue par plusieurs proches aidants.

6.3.1.3 Contenu de la troisième infolettre portant sur le soutien social

Les commentaires reçus pour la troisième infolettre portaient principalement sur le contenu. Plus spécifiquement, les participantes valident l'information présentée et proposent d'ajouter des détails pour la compléter. Notamment, les trois participantes confirment que les proches aidants sont bel et bien susceptibles de vivre de l'isolement. Elles sont également en accord avec la nécessité de briser cet isolement, et ce, le plus rapidement possible, tel que suggéré par l'infolettre. Une participante explique :

Tu t'isoles vraiment avec ton proche parce que le monde comprend pas vraiment, ils voient la personne pis a l'a rien physiquement, mais tsé quand a pète sa coche des fois c'est devant le monde pis c'est toi qui est aux prises avec ça, ça fait que la bin tu te dis je vais éviter d'aller dans ces places-là, pis t'évites d'inviter des personnes aussi.

Elle considère donc que c'est plus simple d'éviter de sortir ou de recevoir de la visite à la maison que de devoir justifier constamment les comportements de la personne ayant subi un TCC. Pour cette même raison, elle apporte une suggestion d'amélioration à l'infolettre. Cette suggestion porte sur la modification d'une stratégie proposée afin qu'elle reflète mieux la réalité des proches aidants de personnes ayant subi un TCC. Elle suggère d'enlever la stratégie d'aller dîner au restaurant avec la personne ayant subi un TCC pour briser l'isolement, puisqu'à son avis, ce n'est pas réellement pour briser leur propre

isolement en tant que proche aidant qu'ils le font, mais plutôt pour briser l'isolement de la personne ayant subi un TCC. Le verbatim suivant en témoigne :

Moi je sais que quand j'ai recommencé à sortir avec ma fille, des fois je faisais semblant que c'était pas ma fille, elle avait pas des comportements bin bin plaisants fait que des fois c'est difficile de sortir, j'suis pas sûre que c'est une bonne façon de briser l'isolement, parce que tsé les habiletés sociales sont parfois questionnables [...]

Ainsi, selon elle, l'isolement peut être expliqué par le fait qu'il est difficile de sortir avec la personne ayant subi un TCC dont les habiletés sociales sont souvent inadéquates et cette stratégie pour briser l'isolement n'est pas appropriée pour cette raison.

Cette dernière est toutefois consciente des conséquences négatives qui peuvent en découler et que le répit, quant à lui, permet de reprendre graduellement une hygiène de vie. Celle-ci suggère même de préciser certaines activités qu'il est préférable de réaliser lors du répit, soit des activités qui n'impliquent pas de parler de leur rôle d'aidant et qui leur permettent réellement de décrocher et de briser l'isolement. Elle propose entre autres la marche, le conditionnement physique, la peinture, etc.

Une autre participante a mentionné que le contenu la rejoignait moins puisqu'elle ne s'est jamais isolée lorsqu'elle était la proche aidante de sa mère. Elle confirme cependant la pertinence du contenu de l'infolettre, plus particulièrement en ce qui concerne les stratégies pour expliquer le TCC. Elle rapporte que le fait de dire aux gens ce qu'on attend d'eux, tel que suggéré dans l'infolettre, peut réellement faire une différence au niveau de l'aide qu'ils apportent. Elle affirme aussi qu'il est difficile d'expliquer à l'entourage ce qu'ils vivent, mais que c'est important d'en parler. Pour cette raison, l'information sur la manière adéquate de parler du TCC est pertinente.

6.3.2 Forme des infolettres

L'opinion des participantes en ce qui concerne la forme des infolettres se rejoint sur plusieurs aspects. Entre autres, les participantes s'entendent unanimement sur le fait que la quantité d'informations est suffisante. Une participante mentionne que les infolettres

se lisent bien et qu'elle apprécie que certains messages clés soient plus « punchés ». À son avis, ceci pourrait permettre à une personne qui ne lirait pas l'ensemble de l'infolettre de tirer des informations utiles en lisant uniquement ces quelques lignes et que « ça en vaudrait la peine ». Cependant, une participante mentionne que le texte est parfois alourdi par une même idée apportée de manière différente. Elle croit donc que le texte pourrait être synthétisé à certains endroits. Pour ce qui est du langage utilisé, toutes les participantes ont convenu qu'il était facilement compréhensible et bien vulgarisé.

En ce qui concerne l'aspect visuel, il apparaît approprié selon deux des trois participantes. Elles rapportent qu'il y a de bons contrastes de couleur et que les infolettres sont dynamiques. Une participante ajoute qu'elle apprécie les différents encadrés, car ils délimitent les sujets abordés et que cela dynamise les infolettres. Pour ce qui est de la couleur de l'écriture, elle propose d'essayer de faire ressortir les couleurs de l'association. Également, cette participante mentionne qu'elle trouve les images de l'entête jolies, mais qu'elles semblent étirées.

Certaines suggestions d'amélioration en lien avec la forme ont été mentionnées par l'une des participantes. Ces suggestions ont été regroupées dans le Tableau 2 suivant.

Tableau 2. *Rétroaction d'une participante sur la forme des infolettres*

| Suggestion proposée | Justification |
|---|--|
| Alléger le texte en réduisant le nombre d'encadrés dans le texte | « Je trouve qu'il y a trop de boîtes, "it's too busy", on est trop sollicité visuellement. On peut l'alléger un peu pour mettre plus l'emphasis sur l'endroit où on doit se diriger si on a besoin d'aide ». |
| Placer l'encadré « Le saviez-vous que... », qui précise les rôles de l'association en lien avec le contenu de l'infolettre, au début de chaque infolettre | « Je mettrais quasiment cette section-là au début de chaque infolettre parce que je me dis, si je passe pas au travers je saurai pas où aller tandis qu'au début j'aurais toute mon information, où me diriger et quel type d'aide l'association peut m'apporter. Quand t'es dans la position de l'aidant, tu veux pas avoir à te casser la tête pour avoir de l'aide ». |
| Ajouter le nom d'une personne à rejoindre à l'association, de même que le numéro de téléphone de l'association dans l'encadré « Le saviez-vous que... » | « Il faudrait un numéro de téléphone et un nom de quelqu'un de l'association en haut, c'est comme un numéro d'urgence 9-1-1. Faut pas que t'aie besoin de fouiller dans les pages jaunes, faut que toute suite ils aient un numéro de quelqu'un à rejoindre pour que ce soit accessible facilement ». |
| Uniformiser les pronoms utilisés | « À des places, les messages s'adressent directement aux proches aidants tandis qu'à d'autres non. Il faudrait mettre partout les «vous» plutôt que «les proches aidants» pour que la personne se sente elle-même interpellée ». |
| Numéroter les infolettres | « Je savais plus dans quel ordre les mettre. Si je veux retourner voir de l'information par après, ça va être plus facile ». |
| Limiter le nombre de pages par infolettres à trois | « 4 pages on dirait que c'est trop, moi je couperais jusqu'à 3. J'ai pas trouvé ça long en les lisant, mais je crois qu'avec le stress de gestion du temps des proches aidants, c'est peut-être un peu trop long ». |
| Choisir des couleurs plus discrètes et limiter le nombre d'images par infolettre à une ou deux | « Pour moi il y a trop d'images, j'en mettrais une, mais une qui a vraiment un punch ou deux au maximum. Je préférerais aussi des couleurs douces et calmes ». |

Enfin, suite à tous les commentaires reçus, des modifications ont été apportées aux infolettres afin de produire la version finale. Pour chaque commentaire reçu, une analyse a été réalisée afin de déterminer s'il ferait l'objet d'une modification ou non. L'analyse était basée sur la concordance avec la littérature et les informations fournies par les collaborateurs de l'association, le respect des principes d'accessibilité universelle visant à assurer une communication accessible à tous, le respect de l'objectif des infolettres et le caractère généralisable du commentaire (évalué en recueillant, lorsque possible, l'opinion des autres participantes). Ces modifications sont rapportées dans le Tableau 3 suivant et les infolettres modifiées sont présentées aux annexes A, B et C.

Tableau 3. *Suggestions et modifications apportées aux infolettres*

| Suggestions des participantes | Modifications apportées |
|---|--|
| Adapter les exemples de stratégies d'adaptation dans la première infolettre pour qu'elles conviennent mieux à la réalité des proches aidants | <ul style="list-style-type: none"> - Modifier les énoncés de la section «La parole aux proches» dans l'infolettre 1 pour qu'ils soient formulés comme des suggestions en utilisant les termes «certains proches aidants» plutôt que «les proches aidants» - Remplacer la proposition « Je me plonge dans un roman que j'aime 30 minutes chaque jour pour occuper mon esprit ailleurs » pour « Je fais une activité qui me plaît au moins 30 minutes chaque jour pour occuper mon esprit ailleurs » - Ajout d'une stratégie d'adaptation proposée par une participante : « J'écris ce qui me passe par la tête au cours de la journée, mes pensées, mes frustrations, mes petits bonheurs. Cela me permet de faire le point sur ce qui m'arrive » - Remplacer la stratégie « Je m'inspire d'expériences passées où j'ai déjà fait face à un problème semblable » par « Je m'inspire d'expériences passées où j'ai surmonté une situation difficile » - Remplacer l'énoncé «J'accepte la compassion et la compréhension d'une autre personne » par «J'accepte la compassion d'une autre personne» |
| Adapter les informations sur le répit pour qu'elles conviennent mieux à la réalité des proches aidants | Ajouter la précision que le répit peut être utilisé pour de courtes périodes |
| Ajouter des exemples d'activités à réaliser lors du répit, soit des activités qui n'impliquent pas de parler de leur rôle d'aidant, qui leur permettent réellement de décrocher et de briser l'isolement (marche, conditionnement physique, peinture, etc.) | Ajouter la précision que : « des activités comme la marche, le conditionnement physique ou la peinture peuvent être réalisées pendant les moments de répit afin de vous permettre de décrocher de votre rôle d'aidant » |
| Adapter les exemples de stratégies pour briser l'isolement dans la troisième infolettre pour qu'elles conviennent mieux à la réalité des proches aidants | Remplacer la stratégie « Chaque semaine, je vais dîner au restaurant avec la personne dont je suis l'aidant, puis nous allons au cinéma. Ça nous fait sortir de la maison et voir d'autres gens » par « Régulièrement, je vais au cinéma. Ça me fait sortir de la maison et voir d'autres gens » |
| Alléger le texte afin de faciliter la lecture | Le texte a été révisé afin d'être synthétisé lorsqu'applicable. Entre autres, toutes les répétitions d'une même idée ont été éliminées |
| Faire ressortir les couleurs de l'association dans les infolettres | L'encadré orange a été remplacé par un vert (semblable à celui du logo de l'association) |
| Éclaircir les images de l'entête | Les images ont été ajustées afin qu'elles soient claires et non étirées |
| Ajouter le nom d'une personne à rejoindre à l'association, de même que le numéro de téléphone de l'association dans l'encadré « Le saviez-vous que... » | Le nom d'une personne à rejoindre à l'association, de même que le numéro de téléphone de l'association ont été ajoutés dans les encadrés « Le saviez-vous que... » |
| Uniformiser les pronoms utilisés | Le pronom « vous » a été utilisé dans l'ensemble des infolettres |

6.4 Potentiel d'applicabilité des stratégies au quotidien

Le potentiel d'applicabilité au quotidien des stratégies proposées dans les trois infolettres a également été documenté auprès des participantes. D'abord, leurs réponses ont permis d'établir que le contexte dans lequel le rôle d'aidant est réalisé de même que les caractéristiques personnelles du proche aidant influencent le potentiel d'applicabilité des stratégies. En effet, une des participantes explique : « Un proche aidant qui a déjà tendance à se mettre en action et à trouver des solutions sera plus susceptible d'appliquer les stratégies comparativement à quelqu'un qui serait plus passif ».

Néanmoins, les trois participantes affirment qu'elles recommanderaient à d'autres proches aidants de lire les infolettres. Elles valident également que la lecture des infolettres pourrait encourager les proches aidants à se tourner davantage vers l'association pour bénéficier de leurs services, tel que l'illustre le verbatim suivant : « Si j'étais pas aussi impliquée dans l'association, ça m'encouragerait à me tourner encore plus vers l'association, à aller chercher de l'aide et à mettre des choses en place ».

Enfin, les participantes abordent toutes l'importance de la continuité des infolettres. Elles mentionnent que la constance et la récurrence des infolettres favoriseront, sur le long terme, l'applicabilité des stratégies proposées, tel que l'illustre le verbatim suivant :

Va falloir qu'il y aille une continuité à ces infolettres-là, les gens vont dire c'est vrai, c'est vrai, puis vont les mettre de côté. Ça va être une première sensibilisation, mais va falloir continuer de cogner sur le clou pour qu'ils finissent par intégrer les informations, sinon ça va créer un précédent[...]

Ainsi, il est possible que certains proches aidants ne lisent pas la totalité de la première infolettre, mais qu'ils portent plus attention à la deuxième et ainsi de suite. De là, l'importance qu'il y ait une suite aux infolettres pour qu'elles deviennent un outil significatif et qu'ils l'intègrent dans leur quotidien.

Aussi, l'applicabilité des stratégies proposées était variable d'une infolettre à l'autre selon les participantes. En ce qui concerne l'applicabilité des stratégies contenues dans la première infolettre sur les stratégies d'adaptation, une participante mentionne qu'elles ne

s'appliquent pas à sa réalité puisqu'elle a déjà trouvé des stratégies pour décrocher, notamment en allant jouer au golf. Cependant, elle précise que l'infolettre pourrait donner le goût à des proches aidants qui ne possèdent pas déjà ces stratégies de prendre le temps d'aller chercher plus d'information ou de retenir ne serait-ce qu'un seul conseil, qu'ils appliqueront par la suite. Quant à l'applicabilité des stratégies contenues dans la deuxième infolettre sur le répit, une participante confirme que le contenu s'applique bien à sa réalité puisqu'elle a toujours eu ce besoin, mais que ce service n'était pas offert à l'époque où sa fille demeurait avec elle. Elle affirme donc que les infolettres ont le potentiel d'encourager les gens à utiliser le répit. Une autre participante ajoute que les proches aidants ont tendance à utiliser ce type de ressource lorsque leur entourage les incite à le faire. Le fait de lire dans cette infolettre l'importance d'utiliser le répit pourrait avoir un effet semblable. Par contre, elle ne croit pas que les proches aidants se mettront directement en action suite à la lecture des infolettres. Selon elle, ils comprendront le message, mais il ne faut pas croire qu'automatiquement ils mettront en place des actions concrètes. Elle précise que : « Ça dépend de la personnalité du proche aidant et de l'ampleur du changeant impliqué ». Finalement, l'information contenue dans la troisième infolettre est peu applicable à la réalité de deux participantes puisqu'elles ne sont jamais réellement restées isolées. Elles précisent que leur implication dans l'association les a prémunies de l'isolement.

6.5 Barrières à l'application des conseils et stratégies chez les proches aidants

Les commentaires des participantes ont permis également de dégager plusieurs barrières à l'application des conseils et stratégies visant à favoriser une meilleure adaptation chez les proches aidants. Ces barrières concernent majoritairement leur perception de l'aide requise, le sentiment de culpabilité, le transport et les lacunes au niveau du continuum de services. Notamment, une participante valide le fait que certains croient qu'ils méritent moins que d'autres d'avoir accès à des services, donc ils préfèrent leur laisser la place. Également, certains proches aidants ne se rendent pas compte des besoins qu'ils ont alors que d'autres ne veulent pas faire face à la réalité. Le sentiment de culpabilité ressenti par les proches aidants est aussi une raison qui est nommée à plusieurs reprises pour ne pas utiliser les services. Concernant les services de répit, plus spécifiquement, une participante mentionne : « On est toutes de même, on est toutes des supers personnes, on

veut pas la laisser, on se sent responsable, on a toujours le même sentiment de culpabilité et de dépendance envers la personne ». Elle affirme également qu'elle avait peur que la personne ayant subi le TCC ne reconnaisse pas les intervenants ou qu'elle ne se sente pas à l'aise. Pour d'autres, le transport pour accéder aux services ou aux activités peut aussi être problématique. De plus, le fait qu'il n'y ait pas systématiquement un continuum de services entre la réadaptation et les associations consiste en une barrière. Par exemple, si dans le dernier plan d'intervention pendant la réadaptation en externe, le répit était mis en place et planifié, cela pourrait diminuer les barrières, selon une participante. Également, une participante mentionne qu'ils n'osent pas prendre le téléphone et appeler pour demander de l'aide, mais si l'aide vient à eux, c'est plus facile de dire oui, surtout si c'est dans une période où ça ne va pas bien.

6.6 Complémentarité avec d'autres ressources

Les participantes insistent sur le fait qu'il serait pertinent de combiner l'infolettre à une ressource complémentaire afin d'optimiser l'adaptation à leur rôle. En effet, l'infolettre peut les orienter vers les services et les encourager à aller chercher de l'aide, mais pas à 100 % puisqu'ils ont parfois besoin d'une aide supplémentaire pour mettre des stratégies ou des services en place. Le Tableau 4 suivant présente les ressources complémentaires proposées par les participantes.

Tableau 4. *Ressources complémentaires*

| Ressources complémentaires | Fréquence (n) |
|---|------------------|
| Soutien professionnel | 3 |
| Avoir accès aux coordonnées de l'association et au nom d'une personne à contacter | 1 |
| Internet | 1 |
| Appel téléphonique | 2 |
| Site Web de l'association | 1 |
| Rencontres d'information ou conférences à l'association | 1 |
| Séances d'information dans divers organismes communautaires dont les proches aidants sont membres afin de leur parler des ressources offertes par l'association | 2 |
| La mise en place systématique du répit et autres services offerts par l'association lorsque la personne ayant subi un TCC retourne en communauté | 1 |

Le tableau précédent met de l'avant que la principale ressource complémentaire envisagée par les proches aidants est le soutien professionnel. Les participantes soutiennent que les interventions en personne sont importantes malgré l'utilisation des outils en ligne, tel qu'illustré dans le verbatim suivant : « Même si on est dans l'air des communications électroniques, Facebook, Twitter, etc., le contact humain va toujours rester une belle ligne d'approche pour ces aidants-là ». Elle ajoute aussi la possibilité que certains proches aidants ne soient pas familiers avec l'ordinateur, ce qui limiterait la portée des outils en ligne.

Il est aussi possible d'observer que le « contact humain » peut prendre différentes formes. En effet, deux participantes proposent de rejoindre les proches aidants par le biais d'un appel téléphonique, via des conférences ou encore des visites dans différents milieux pour poursuivre la sensibilisation étant donné que certains proches ne perçoivent pas l'utilité de fréquenter l'association. Ultimement, ceci pourrait également permettre de répondre à certains besoins. Enfin, des changements au niveau du continuum de soins, tels que la mise en place systématique du répit lorsque la personne ayant subi un TCC retourne en communauté, favoriserait une hygiène de vie saine chez les proches aidants selon une participante.

Par conséquent, les participantes s'entendent sur le fait que les infolettres permettent de « semer des graines » pour qu'il y ait une prise de conscience chez les proches aidants et qu'ensuite, ils soient en mesure de s'orienter vers les services et apporter des changements concrets. C'est donc « une perche tendue aux proches aidants qu'il faut absolument qu'ils agrippent » afin de favoriser l'adaptation à leur rôle.

7. DISCUSSION

L'objectif de cet essai était de développer un outil d'information, sous forme d'infolettres, destiné aux proches aidants de personnes ayant subi un TCC, qui proposerait des stratégies pour favoriser l'adaptation à leur rôle. Un objectif spécifique qui en découlait était de prétester la version préliminaire de cet outil et d'explorer la perception de proches aidants quant à la pertinence de son contenu et de son format. La présente section permettra de mener une analyse critique des résultats en les mettant en relation avec le cadre conceptuel abordé plus tôt et les informations disponibles dans la littérature.

7.1 Réflexion sur l'activité de production de matériel

Afin d'atteindre l'objectif visé par ce projet, trois infolettres ont été développées en utilisant les étapes suggérées par Paillé (2007) pour la production du matériel. Au terme de ce processus, il est possible d'affirmer que chaque étape suggérée par cet auteur était pertinente à ce projet. En effet, en tout premier lieu, il était impératif de déterminer un appui théorique, tel qu'un cadre conceptuel, qui guiderait la production du matériel. Dans le présent cas, le modèle *The Appraisal Model of Coping* de Gage (1992) a permis d'orienter le contenu des infolettres. Les sujets abordés dans les infolettres ont tous été ciblés à partir des facteurs influençant le processus d'adaptation intégrés dans le modèle. Notamment, ce dernier met de l'avant que les ressources sont importantes dans le processus d'adaptation et ce message revient dans chacune des infolettres. Cette étape était donc nécessaire dans le processus d'élaboration des infolettres, de même que la recension des écrits sur les besoins des proches aidants et sur chacun des sujets abordés dans les infolettres afin de leur allouer une crédibilité. Il a également été important de respecter les principes d'accessibilité universelle afin que l'information contenue dans les infolettres soit accessible à un maximum de proches aidants. D'ailleurs, les trois proches aidants ayant fourni de la rétroaction sur les infolettres ont pu confirmer que le langage utilisé était facilement compréhensible. Leur rétroaction a également permis d'améliorer le contenu. Quant à l'aspect visuel, il a été optimisé en prenant en considération certaines suggestions d'amélioration proposées par ces dernières. Ceci a donc permis de s'assurer que les infolettres soient visuellement appropriées.

Au terme du processus de création des infolettres, il est aussi possible d'identifier certains défis rencontrés à travers les diverses étapes. Le défi le plus important a été de concilier l'opinion des collaborateurs, les besoins de l'organisme ainsi que les informations tirées de la littérature afin de former un tout cohérent. Par exemple, dans la première infolettre, des stratégies d'adaptation tirées de la littérature sont proposées aux proches aidants. L'une d'entre elles les invite à s'inspirer d'expériences passées semblables où ils sont parvenus à s'adapter à une situation difficile. Par contre, une participante mentionne qu'aucune expérience passée n'est semblable à celle d'être un proche aidant et qu'il est donc impossible de s'y référer. Ainsi, lors de la mise en œuvre de l'infolettre finale, il a été convenu de modifier cet énoncé.

Un autre défi a été de concilier les préférences individuelles concernant l'aspect visuel. En effet, chaque participante a proposé des suggestions d'amélioration à apporter aux infolettres et il a parfois été difficile d'intégrer l'ensemble des commentaires tout en s'assurant de respecter les principes d'accessibilité universelle (AlterGo, 2014). Parmi ces suggestions, certaines portaient sur le contenu alors que d'autres portaient sur la forme. Les suggestions qui ont été prises en considération afin d'améliorer la forme des infolettres visaient à synthétiser le texte et à ajuster les images de l'entête afin qu'elles soient plus claires. Une participante a aussi suggéré de retirer les encadrés qui séparaient les textes puisqu'ils créaient, selon elle, une surcharge visuelle. Elle a aussi proposé de déplacer la section « Le saviez-vous que... » au début des infolettres. Ces commentaires spécifiques n'ont toutefois pas été adressés considérant qu'ils auraient eu un impact important sur l'ensemble de la structure des infolettres et, aussi, qu'ils n'avaient pas été relevés comme étant problématiques par les autres participantes ainsi que par les collaborateurs de l'association. En ce qui a trait au contenu des infolettres, chacune des suggestions visant à uniformiser les infolettres ont été considérés de même que les suggestions visant à réviser certains énoncés pour qu'ils soient formulés comme des suggestions plutôt que des obligations. Tous les commentaires visant à rendre les stratégies plus réalistes pour les proches aidants ont également été appliquées. De même, des précisions quant à la nature des services de répit ont été ajoutées.

Finalement, le fait de synthétiser et d'organiser l'information afin de produire des infolettres concises, en termes simples et agréables à lire a également été un autre défi. Un travail rigoureux de sélection de l'information la plus pertinente s'est avéré nécessaire afin d'y parvenir, de même que de nombreuses relectures et ajustements prenant en considération la rétroaction des collaborateurs.

7.2 Facilitateurs et barrières à l'adaptation des proches aidants

Lors des entrevues, les participantes ont mentionné plusieurs facteurs permettant de favoriser l'adaptation au rôle de proche aidant. Entre autres, elles ont abordé la présence d'un soutien social, le sentiment d'efficacité personnelle et les habiletés à identifier et utiliser l'information. Leurs commentaires sont cohérents avec le modèle de Gage (1992), *The Appraisal Model of Coping*, qui appuie l'importance de considérer certains facteurs pour favoriser l'adaptation à une situation, tels que la présence d'un soutien social, l'*empowerment*, l'efficacité et les habiletés à identifier et utiliser l'information. En effet, la mise en œuvre des stratégies d'adaptation proposées peut modifier les processus d'évaluation primaire ou secondaire directement en modifiant l'un des facteurs d'influence (Gage, 1992), notamment en faisant réaliser aux aidants qu'il existe des ressources à leur disposition et qu'ils possèdent des compétences personnelles qu'ils peuvent utiliser pour mettre en place des stratégies. Indirectement, l'appréciation primaire pourrait être influencée si l'ensemble des informations contenues dans les infolettres entraîne une réflexion qui, elle, entraîne par la suite une diminution de la menace perçue.

Cependant, les participantes expriment aussi le besoin de combiner l'information donnée aux proches aidants par le biais des infolettres avec d'autres ressources. En effet, selon elles, il est davantage réaliste de percevoir l'outil dans un contexte plus global, c'est-à-dire, en complémentarité avec d'autres services et outils offerts dans le continuum de soins. L'outil agit ainsi à titre de modalité pour transmettre de l'information et ainsi susciter des changements chez les proches aidants, plutôt que de concrètement favoriser une meilleure adaptation.

Dans cet ordre d'idées, plusieurs suggestions de ressources qui pourraient être utilisées en complémentarité avec les infolettres ont été mentionnées par les proches aidants. Parmi celles-ci figure, entre autres, le soutien professionnel. En effet, les participantes confirmaient toutes l'importance du soutien professionnel. Ceci va dans le même sens que certaines données de la littérature, notamment les informations contenues dans l'article de Chronister et ses collaborateurs (2016) qui suggèrent que le soutien professionnel peut améliorer la qualité de vie des proches aidants. Dans le même ordre d'idées, les participantes ont également validé les informations contenues dans l'article de Verhaeghe et ses collaborateurs (2005) qui mettait de l'avant que le soutien professionnel réduirait le stress et encouragerait les aidants à s'adapter efficacement. Les participantes ont aussi suggéré d'effectuer des visites dans d'autres organismes communautaires pouvant être fréquentés par les proches aidants et d'organiser des conférences sur le TCC afin de les sensibiliser et de les informer ou encore d'effectuer des appels téléphoniques ponctuels visant à évaluer les besoins et la satisfaction des proches. Ceci concorde avec une recommandation du Guide de pratique clinique pour la réadaptation des adultes ayant subi un TCC modéré-grave (INESSS-ONF, 2016) voulant que l'information écrite fournie aux proches aidants soit accompagnée de sessions de formation pour donner des explications et échanger sur le TCC.

Les commentaires émis par les participantes appuient également une autre réalité abordée dans la littérature. Il s'agit des barrières à la recherche d'aide perçues par les proches aidants. Tel que décrit dans les écrits scientifiques, même si certaines ressources existantes ciblent les proches aidants dans leurs offres de services, plusieurs barrières empêchent ces derniers d'aller chercher l'aide dont ils pourraient bénéficier (Tverdov et al., 2016). Parmi ces barrières, le manque de temps, la fatigue (Gan et al., 2010), la méconnaissance des associations et des services (Lefebvre et al., 2008), les déplacements nécessaires pour accéder aux services (Keightley et al., 2011) ainsi que l'absence d'un continuum de services entre la réadaptation et les associations (Gan et al., 2010) sont énoncés. Ces mêmes facteurs ont été mentionnés comme des barrières par les participantes. Considérant ces barrières, il est possible de croire que la diffusion des infolettres puisse

seulement partiellement répondre à certaines de ces barrières, d'où la nécessité de les combiner à d'autres services, tel que mentionné précédemment.

Outre ces barrières, les participantes ont mentionné que, souvent, les proches aidants ne réalisent pas qu'ils ont besoin d'aide. En effectuant fréquemment des rappels à cet effet ainsi qu'en indiquant les ressources offertes par l'association via les infolettres, il serait ainsi possible d'avoir un impact favorable sur cette barrière.

7.3 Retombées anticipées et implication pour la pratique ergothérapique

Ce présent projet s'est attardé aux besoins des proches aidants de personnes ayant subi un TCC. Un outil d'information leur étant destiné a été développé pour favoriser leur adaptation à leur rôle d'aidant. Les infolettres créées représentent l'un des premiers outils d'information destiné spécifiquement aux proches aidants offert par cette association. Ainsi, les retombées directes du projet sont la diffusion des infolettres via le site Web de l'association, ainsi que par courriel aux proches aidants membres de l'association afin que ceux-ci bénéficient du contenu des infolettres. Une fois les premières infolettres diffusées, l'association prévoit assurer une continuité à l'outil en diffusant de nouvelles infolettres et en faisant des rappels ponctuels. Les commentaires positifs recueillis par les participantes apparaissent suffisants pour justifier la pertinence des infolettres. Il est ainsi possible de croire que la diffusion de ces infolettres fournira aux proches aidants des stratégies potentiellement utiles pour favoriser une réponse positive aux défis et stressseurs qu'engendre leur rôle d'aidant afin de maintenir leur participation dans des occupations qui leur sont significatives. De plus, comme l'outil a été élaboré en collaboration avec l'Association Renaissance des personnes traumatisées crâniennes du Saguenay-Lac-Saint-Jean, sa forme et son contenu sont établis en fonction de la réalité vécue par les membres de l'association et leurs besoins locaux.

La présente étude peut aussi avoir une implication possible pour la pratique en ergothérapie. Tel que suggéré dans le Guide de pratique clinique pour la réadaptation des adultes ayant subi un TCC modéré-grave (INESSS-ONF, 2016), les infolettres illustrent bien le processus de collaboration en ergothérapie avec les organismes communautaires. Cette collaboration est encouragée dans le but de développer des outils éducatifs visant à

fournir les informations dont les personnes touchées par le TCC et leurs proches pourraient bénéficier. La réalisation de ce projet démontre bien que ce type de collaboration est possible et pertinente. D'autres recommandations mentionnées dans ce guide de pratique suggéraient aussi que la personne ayant subi un TCC et ses proches reçoivent au moment opportun et de manière progressive et régulière de l'information verbale et écrite sur le TCC. Ceci concorde avec les infolettres, considérant que les modalités de diffusion sont prévues de manière à ce que l'information soit fournie aux proches progressivement et sur une base régulière.

Également, cet outil offre à l'ergothérapeute la possibilité de mettre en action ses habiletés d'éducation pour habilitier les proches aidants à mettre en place des changements favorables pour leur qualité de vie et le maintien d'occupations significatives. En effet, dans un tel contexte, il est pertinent de donner de l'information aux proches aidants en vue de les outiller à bien s'adapter à leur rôle, puisqu'ultimement, une meilleure adaptation à leur rôle favorisera une meilleure participation occupationnelle (McDougall et al., 2014).

7.4 Forces et limites de l'étude

Cette étude présente plusieurs forces. Entre autres, la création des infolettres s'est basée sur un processus structuré et a impliqué la participation des acteurs directement concernés par le sujet. De plus, les infolettres créées s'appuient sur un cadre conceptuel de même que sur des informations issues de la littérature permettant de justifier leur pertinence et d'appuyer leur contenu. Bien que les informations soient issues d'une recension des écrits menée par l'étudiante, l'utilisation d'une méthodologie de revue systématique avec la collaboration d'une deuxième personne pour chercher et analyser les écrits scientifiques aurait pu ajouter encore plus de rigueur mais n'était pas faisable dans le contexte de cet essai. Une autre limite possible réside dans le nombre restreint de participantes consultées et dans le fait que les trois participantes ciblées par la collaboratrice étaient déjà impliquées ou avaient un lien avec l'association. Ceci est susceptible d'avoir biaisé les résultats.

De plus, aucun des proches aidants participant à l'étude ne demeurait avec la personne ayant subi un TCC. Bien que les infolettres se veulent être un outil élaboré pour les proches aidants de personnes ayant subi un TCC, il en est ressorti, selon les commentaires des participantes, que les proches aidants qui cohabitent avec la personne ayant subi un TCC pourraient être susceptibles de bénéficier davantage des infolettres, notamment en raison des adaptations supplémentaires que cela nécessite et des besoins qui en découlent. Ainsi, ceci peut avoir limité la richesse des commentaires reçus, particulièrement en ce qui a trait à l'applicabilité au quotidien de certaines stratégies fournies. Également, les participantes démontraient toutes une bonne adaptation à leur rôle d'aidant. Étant donné que les sujets abordés et les stratégies proposées inspirés du modèle *The Appraisal Model of Coping* (Gage, 1992) visaient à favoriser leur adaptation, ceci consiste en une limite puisque leur perception de l'outil a pu être influencée. Il aurait donc été pertinent de questionner des proches aidants qui n'ont aucun ou peu de lien avec l'association, qui cohabitent avec la personne ayant subi le TCC et qui sont nouvellement proches aidants afin de déterminer s'ils partagent les mêmes opinions que celles des participantes à l'étude. Parallèlement, une autre limite réside dans la subjectivité des commentaires reçus. Il était effectivement difficile de distinguer l'opinion personnelle du participant, d'une réalité pouvant s'appliquer à plusieurs proches aidants. Enfin, la méthode de collecte de données, soit par entrevue téléphonique, a pu être une limite considérant qu'une entrevue en personne aurait pu favoriser le partage et la richesse des échanges.

8. CONCLUSION

Pour conclure, ce projet avait pour but de développer un outil d'information sur les stratégies d'adaptation pouvant être intégrées au quotidien chez les proches aidants de personnes ayant subi un TCC. L'outil a pris la forme d'infolettres qui ont été prétestées par trois proches aidants pour ensuite être modifiées en fonction des commentaires reçus. Suite aux modifications, les infolettres ont pu être diffusées auprès des proches aidants membres de l'Association Renaissance des personnes traumatisées crâniennes du Saguenay-Lac-Saint-Jean. Au terme de ce projet, il est possible d'affirmer que la création d'outils d'information repose sur un processus complexe qui se doit d'être appuyé par un modèle conceptuel approprié ainsi que par des informations pertinentes issues à la fois des écrits scientifiques et de l'expérience des personnes concernées. De cette manière, l'outil produit est davantage susceptible de répondre aux besoins des proches aidants et ces derniers peuvent en valider sa pertinence. Par contre, afin d'optimiser son potentiel d'influence sur l'adaptation des proches aidants, il serait important de combiner l'outil avec d'autres ressources, notamment du soutien professionnel, et de diminuer les barrières perçues par les proches aidants à l'application des stratégies qui leur sont suggérées. Ce constat démontre ainsi qu'il s'agit d'une première sensibilisation effectuée auprès des proches aidants. Toutefois, en collaborant avec les associations, les ergothérapeutes seraient des professionnels tout indiqués pour poursuivre les interventions effectuées au sein de cette clientèle. En effet, en regard des compétences et des habiletés qu'ils possèdent, les ergothérapeutes pourraient collaborer avec les autres intervenants du réseau de la santé et de la communauté pour répondre à leur besoin de soutien et favoriser l'application des conseils et des stratégies d'adaptation chez les proches aidants en intervenant sur les barrières perçues par ces derniers.

Pour de futures recherches, il serait intéressant d'analyser l'applicabilité réelle des stratégies proposées dans les infolettres auprès des proches aidants puisque la présente recherche s'est concentrée spécifiquement sur l'élaboration des contenus d'information. Par conséquent, aucun moyen n'a été mis en œuvre pour vérifier la mise en application de ces stratégies par les proches aidants. Il serait donc intéressant de le vérifier dans une recherche future.

RÉFÉRENCES

- Adams, D., et Dahdah, M. (2016). Coping and adaptive strategies of traumatic brain injury survivors and primary caregivers. *NeuroRehabilitation*, 39(2), 223-237.
- Albert, S. M., Im, A., Brenner, L., Smith, M., et Waxman, R. (2002). Effect of a social work liaison program on family caregivers to people with brain injury. *The Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 17(2), 175-189.
- AlterGo. (2014). *Accessibilité universelle des outils de communication*. Repéré à http://www.altergo.ca/sites/default/files/documents/documents/altergo_communication_accessible_2014.pdf
- Armstrong, K., et Kerns, K. A. (2002). The assessment of parent needs following paediatric traumatic brain injury. *Pediatric Rehabilitation*, 5(3), 149-160.
- Backhaus, S. L., Ibarra, S. L., Klyce, D., Trexler, L. E., et Malec, J. F. (2010). Brain injury coping skills group: A preventative intervention for patients with brain injury and their caregivers. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 91(6), 840-848.
- Bandura, A. (1977). Self-efficacy: Toward a unifying theory of behavioral change. *Psychological Review*, 84(2), 191.
- Brereton, L. (1997). Preparation for family care-giving: Stroke as a paradigm case. *Journal of Clinical Nursing*, 6(6), 425-434. doi: 10.1111/j.1365-2702.1997.tb00339.x
- Brooks, B. N. (1991). The head-injured family. *Journal Of Clinical And Experimental Neuropsychology*, 13(1), 155-188. doi: 10.1080/01688639108407214
- Chiu, T., Colantonio, A., Keightley, M., Bellavance, A., Naseer, N., et Barroetavena, A. (2006). *Family caregivers' needs of internet-based services: A survey of caregivers of brain injury survivors in Ontario*. Communication présentée au MedNet Congress. Repéré à https://www.researchgate.net/profile/Angela_Colantonio/publication/228510180_Family_caregivers'_needs_of_internet-based_services_a_survey_of_caregivers_of_brain_injury_survivors_in_Ontario/links/00b4952ca256a9c660000000.pdf
- Chronister, J., Chan, F., Sasson-Gelman, E. J., et Chiu, C. (2010). The association of stress-coping variables to quality of life among caregivers of individuals with traumatic brain injury. *NeuroRehabilitation*, 27(1), 49-62. doi: 10.3233/NRE-2010-0580
- Chronister, J., Johnson, E. T., Chan, F., Tu, W. M., Chung, Y. C., et Lee, G. K. (2016). Positive person–environment factors as mediators of the relationship between perceived burden and quality of life of caregivers for individuals with traumatic

- brain injuries. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 59(4), 235-246. doi: 10.1177/0034355215601072
- Doser, K., et Norup, A. (2014). Family needs in the chronic phase after severe brain injury in denmark. *Brain Injury*, 28(10), 1230-1237. doi: 10.3109/02699052.2014.915985
- Ergh, T. C., Hanks, R. A., Rapport, L. J., et Coleman, R. D. (2003). Social support moderates caregiver life satisfaction following traumatic brain injury. *Journal Of Clinical And Experimental Neuropsychology*, 25(8), 1090-1101. doi: 10.1076/jcen.25.8.1090.16735
- Ergh, T. C., Rapport, L. J., Coleman, R. D., et Hanks, R. A. (2002). Predictors of caregiver and family functioning following traumatic brain injury: Social support moderates caregiver distress. *The Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 17(2), 155-174.
- Folkman, S., et Lazarus, R. S. (1985). If it changes it must be a process: Study of emotion and coping during three stages of a college examination. *Journal of Personality and Social Psychology*, 48(1), 150.
- Fortin, M. F., et Gagnon, J. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche : Méthodes quantitatives et qualitatives* (2e éd.). Montréal: Chenelière Éducation
- Gage, M. (1992). The Appraisal Model of Coping: An assessment and intervention model for occupational therapy. *American Journal of Occupational Therapy*, 46(4), 353-362.
- Gan, C., Campbell, K. A., Gemeinhardt, M., et McFadden, G. T. (2006). Predictors of family system functioning after brain injury. *Brain Injury*, 20(6), 587-600.
- Gan, C., Gargaro, J., Brandys, C., Gerber, G., et Boschen, K. (2010). Family caregivers' support needs after brain injury: A synthesis of perspectives from caregivers, programs, and researchers. *NeuroRehabilitation*, 27(1), 5-18.
- Gan, C., et Schuller, R. (2002). Family system outcome following acquired brain injury: Clinical and research perspectives. *Brain Injury*, 2002, Vol.16(4), p.311-322, 16(4), 311-322. doi: 10.1080/02699050110104426
- 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. E. (2003). *Les associations de personnes vivant avec un neurotraumatisme: Étude exploratoire et descriptive de leur situation au Québec: Québec : rapport de recherche*. Québec: Université Laval, CIRRIIS.
- Gulin, S. L., Perrin, P. B., Stevens, L. F., Villaseñor-Cabrera, T. J., Jiménez-Maldonado, M., Martínez-Cortes, M. L., et Arango-Lasprilla, J. C. (2014). Health-related

- quality of life and mental health outcomes in mexican tbi caregivers. *Families, Systems & Health: The Journal of Collaborative Family HealthCare*, 32(1), 53-66. doi: 10.1037/a0032623
- Hammell, K. R. W. (2016). Empowerment and occupation: A new perspective. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 0008417416652910.
- Hanks, R. A., Rapport, L. J., Wertheimer, J., et Koviak, C. (2012). Randomized controlled trial of peer mentoring for individuals with traumatic brain injury and their significant others. *Archives of Physical Medicine & Rehabilitation*, 93(a8), 1297-1304. doi: 10.1016/j.apmr.2012.04.027
- Hawley, C. A., Ward, A. B., Magnay, A. R., et Long, J. (2003). Parental stress and burden following traumatic brain injury amongst children and adolescents. *Brain Injury*, 2003, Vol.17(1), p.1-23, 17(1), 1-23. doi: 10.1080/0269905021000010096
- Hibbard, M. R., Cantor, J., Charatz, H., Rosenthal, R., Ashman, T., Gundersen, N., . . . Gartner, A. (2002). Peer support in the community: Initial findings of a mentoring program for individuals with traumatic brain injury and their families. *The Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 17(2), 112-131.
- Hoogerdijk, B., Runge, U., et Haugboelle, J. (2011). The adaptation process after traumatic brain injury an individual and ongoing occupational struggle to gain a new identity. *Scandinavian journal of occupational therapy*, 18(2), 122-132.
- Institut de la statistique Québec. (2015). Soutien social. Repéré à <http://www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/sante/environnement-social/soutien-social/index.html>
- Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) – Ontario Neurotrauma Foundation (ONF). (2016). *Guide de pratique clinique pour la réadaptation de la clientèle adulte ayant subi un TCC modéré ou grave*. Repéré à <https://guidepratiqueetcc.org/>
- Jumisko, E., Lexell, J., et Söderberg, S. (2007). Living with moderate or severe traumatic brain injury: The meaning of family members' experiences. *Journal Of Family Nursing*, 13(3), 353-369.
- Keightley, M., Kendall, V., Jang, S.-H., Parker, C., Agnihotri, S., Colantonio, A., . . . White, R. (2011). From health care to home community: An aboriginal community-based abi transition strategy. *Brain Injury*, 25(2), 142-152.
- Las Hayas, C., López de Arroyabe, E., et Calvete, E. (2015). Resilience in family caregivers of persons with acquired brain injury. *Rehabilitation Psychology*, 60(3), 295-302. doi: 10.1037/rep0000040

- Lazarus, R. S., et Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York : Springer.
- Lazarus, R. S., et Folkman, S. (1987). Transactional theory and research on emotions and coping. *European Journal of Personality*, 1(3), 141-169. doi: 10.1002/per.2410010304
- Lazarus, R. S., et Folkman, S. (1988). *Manual for the ways of coping questionnaire*. Palo Alto, CA, 12-40.
- Lefebvre, H., Levert, M. J., Pelchat, D., et Lepage, J. G. (2008). Nature, sources, and impact of information on the adjustment of family caregivers: A pilot project. *CJNR (Canadian Journal of Nursing Research)*, 40(1), 142-160.
- Lefebvre, H., et Levert, M. J. (2012). 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
- Létourneau, P. Y. (Société de l'assurance automobile du Québec [SAAQ]). (2003). *Le traumatisme cranio-cérébral : Brochure à l'intention des familles et des personnes atteintes*. Montréal, QC : Gouvernement du Québec. Bibliothèque nationale du Québec
- Marshall, S., Bayley, M., McCullagh, S., Velikonja, D., et Berrigan, L. (2012). *Guide de pratique clinique pour les lésions cérébrales traumatiques légères et les symptômes persistants*. Repéré à <http://www.cfp.ca/content/cfp/58/3/e128.full.pdf>
- McDougall, C., Buchanan, A., et Peterson, S. (2014). Understanding primary carers' occupational adaptation and engagement. *Australian Occupational Therapy Journal*, 61(2), 83-91. doi: 10.1111/1440-1630.12076.
- McLaughlin, K. A., Glang, A., Beaver, S. V., Gau, J. M., et Keen, S. (2013). Web-based training in family advocacy. *The Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 28(5), 341-348
- Morris, K. C. (2001). Psychological distress in carers of head injured individuals: The provision of written information. *Brain Injury*, 2001, Vol.15(3), p.239-254, 15(3), 239-254. doi: 10.1080/02699050010004068
- Newsletter. (s. d.). Dans *Dictionnaire Larousse en ligne*. Repéré à <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/newsletter/10910876>
- Paillé, P. (2007). La méthodologie de recherche dans un contexte de recherche professionnalisante: Douze devis méthodologiques exemplaires. *Recherches qualitatives*, 27(2), 133-151.

- Piccenna, L., Lannin, N. A., Gruen, R., Pattuwage, L., et Bragge, P. (2016). The experience of discharge for patients with an acquired brain injury from the inpatient to the community setting: A qualitative review. *Brain Injury*, 30(3), 241-251.
- Pinquart, M., et Sörensen, S. (2006). Gender differences in caregiver stressors, social resources, and health: An updated meta-analysis. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 61(1), 33-45.
- Rappapon, J. (1984). Studies in empowerment. *Prevention in Human Services*, 3(2-3), 1-7. doi: 10.1300/J293v03n02_02
- Regroupement des aidants naturels du Québec. (2013). *Mémoire du Regroupement des aidants naturels du Québec*. Repéré à http://www.cssante.com/sites/www.cssante.com/files/assurance_autonomie_memoire_ranq.pdf
- Rogers, R. W. (1983). Cognitive and physiological process in fear appeals and attitudes changer: A revised theory of protection motivation. *Social psychophysiology*, 153-176.
- Sander, A. M., High Jr, W., Hannay, H., et Sherer, M. (1997). Predictors of psychological health in caregivers of patients with closed head injury. *Brain Injury*, 11(4), 235-250.
- Schneiderman, N., Suls, J., et Fletcher, B. (1985). The relative efficacy of avoidant and nonavoidant coping strategies: A meta-analysis. *Health Psychology*, 4(3), 249-288. doi: 10.1037/0278-6133.4.3.249
- Tam, S., McKay, A., Sloan, S., et Ponsford, J. (2015). The experience of challenging behaviours following severe tbi: A family perspective. *Brain Injury*, 29(7-8), 813-821. doi: 10.3109/02699052.2015.1005134
- Thoits, P. A. (1986). Social support as coping assistance. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 54(4), 416.
- Townsend, E. A., Cantin, N., et Polatajko, H. J. (2013). *Habiliter à l'occupation: Faire avancer la perspective ergothérapique de la santé, du bien-être et de la justice par l'occupation*: CAOT Publications ACE.
- Turner, B. J., Fleming, J. M., Ownsworth, T. L., et Cornwell, P. L. (2008). The transition from hospital to home for individuals with acquired brain injury: A literature review and research recommendations. *Disability and Rehabilitation: An International, Multidisciplinary Journal*, 30(16), 1153-1176. doi: 10.1080/09638280701532854
- Turner, B., Ownsworth, T., Cornwell, P., et Fleming, J. (2009). Reengagement in meaningful occupations during the transition from hospital to home for people with acquired brain injury and their family caregivers. *American Journal of Occupational Therapy*, 63(5), 609-620. doi: 10.5014/ajot.63.5.609

- Tverdov, A. H., McClure, K., Brownsberger, M. G., et Armstrong, S. L. (2016). Family needs at a post-acute rehabilitation setting and suggestions for supports. *Brain Injury*, 30(3), 324-333.
- Verhaeghe, S., Defloor, T., et Grypdonck, M. (2005). Stress and coping among families of patients with traumatic brain injury: A review of the literature. *Journal of Clinical Nursing*, 14(8), 1004-1012
- Wolff, J. L., Darer, J. D., et Larsen, K. L. (2016). Family caregivers and consumer health information technology. *Journal of general internal medicine*, 31(1), 117-121. doi: 10.1007/s11606-015-3494-0

ANNEXE A

INFOLETTRE SUR LES STRATÉGIES D'ADAPTATION



Octobre 2017

RELEVER LES DÉFIS QUOTIDIENS

Occuper au quotidien le rôle de proche aidant auprès d'une personne qui a subi un traumatisme craniocérébral demande beaucoup d'adaptation. Cela implique souvent de devoir résoudre des situations problématiques ou stressantes. Il est donc nécessaire d'utiliser des moyens pour s'adapter à ces situations.

La parole aux proches aidants

Certains proches aidants utilisent différents moyens pour résoudre les situations problématiques ou stressantes de leur vie quotidienne. En voici quelques exemples:

1. « Je fais une activité qui me plaît au moins 30 minutes chaque jour pour occuper mon esprit ailleurs ».
2. « J'essaie de garder un esprit ouvert. Parfois les gens dans mon entourage m'apportent des idées auxquelles je n'avais pas pensé ».
3. « J'essaie de regarder le bon côté des choses ».
4. « Je m'inspire d'expériences passées où j'ai surmonté une situation difficile ».
5. « J'accepte la compassion d'une autre personne ».
6. « J'écris ce qui me passe par la tête au cours de la journée, mes pensées, mes frustrations, mes petits bonheurs. Cela me permet de faire le point sur ce qui m'arrive ».
7. « J'essaie de me renseigner pour en savoir davantage sur la situation ».
8. « J'ai recours à de l'aide professionnelle (par exemple un psychologue) ».

Et vous, que faites-vous pour vous adapter à des situations difficiles?

COMMENT S'ADAPTER AUX DÉFIS QUOTIDIENS ?

La section qui suit présentera des moyens possibles pour s'adapter aux situations difficiles que vous pouvez vivre en tant que proche aidant. Certains d'entre eux peuvent vous aider à mieux résoudre les problèmes alors que d'autres visent à gérer les émotions.

1. Moyens pour mieux résoudre les problèmes

Lorsque vous vivez des événements difficiles, certains trucs peuvent vous aider à agir directement sur le problème. En voici quelques-uns :

- vous fixer des petits buts à atteindre et augmenter le niveau de difficulté une fois qu'ils sont atteints. Par exemple, un objectif pourrait être de mettre ses limites au moins une fois par jour lorsque la personne ayant subi un TCC demande de l'aide pour quelque chose qu'elle est capable de faire.
- prendre une distance de la situation pour y réfléchir, l'analyser et trouver des solutions
- demander conseil à des gens de votre entourage
- demander de l'aide pour gérer efficacement les comportements difficiles de la personne
- apprendre à mettre ses limites auprès de la personne ayant subi un TCC
- demander des trucs pour communiquer efficacement avec la personne (pour éviter les conflits ou faire en sorte que vous soyez capable de nommer ce qui vous préoccupe)
- consulter des professionnels en qui vous avez confiance pour vous aider dans les recherches d'information en vue de résoudre les problèmes rencontrés au quotidien.

2. Moyens pour gérer les émotions

Parfois, il est impossible d'intervenir directement sur le problème. Dans ce cas, la seule chose à faire est de gérer l'émotion que la situation nous fait vivre. Voici certains conseils pour y arriver :

- tenter de vous concentrer sur les choses que vous pouvez changer
- faire des activités relaxantes
- s'engager dans une activité distrayante (le sport, le jardinage, le cinéma, etc.)
- s'accorder des petits plaisirs
- trouver du soutien dans votre entourage
- trouver un confident
- utiliser l'humour et chercher à créer des petits moments agréables avec la personne dont vous prenez soin.

Il peut vous arriver de trouver injuste d'être la seule personne de la famille à apporter de l'aide à votre proche, d'être triste lorsque vous pensez à la personne avant que l'accident survienne ou d'être découragé en pensant à toutes les tâches que vous avez à faire en lien avec votre rôle d'aidant. Ces émotions négatives sont ressenties par plusieurs proches aidants. Rappelez-vous que vous êtes humain et que vous avez le droit de prendre du temps pour penser à vous et chercher du soutien.

Les bons coups !

Dans la dernière semaine, quels ont été vos bons coups en tant qu'aidant? Quels moyens avez-vous utilisés qui vous a rendus fiers? Pensez à une situation que vous considérez avoir bien gérée.

Par exemple, il peut s'agir d'avoir fait prendre conscience à la personne qui a subi un TCC qu'elle est en mesure de vous aider à préparer le souper. Aussi, il peut s'agir d'un appel à votre sœur pour lui faire part de vos émotions plutôt que de garder ça pour vous.

Le fait de demander de l'aide consiste en un bon coup. Cela ne signifie pas que vous n'êtes pas compétent dans votre rôle d'aidant. En fait, c'est une force de reconnaître que vous avez besoin d'aide.

C'est possible que vous ayez l'impression de vous retrouver seul pour affronter la situation. En réalité, vous pouvez vous tourner vers différentes ressources pour vous aider. Dans votre entourage, plusieurs sont disponibles et le fait de les utiliser peut contribuer à améliorer la situation.

Saviez-vous que ...

L'Association Renaissance des personnes traumatisées crâniennes du Saguenay-Lac-Saint-Jean offre des services pour venir en aide aux proches aidants. Elle est en mesure de fournir de l'information et des ressources pour vous aider à vous sentir confiant dans votre rôle. En effet, les intervenants à l'association peuvent vous accompagner dans vos craintes face à l'avenir ou vous aider à faire la distinction entre l'ancienne personne et la nouvelle. Également, ils ont les compétences nécessaires pour vous aider à vous orienter dans le réseau (par exemple pour trouver les ressources disponibles). Le fait d'obtenir ces informations peut contribuer à vous sentir compétent dans votre rôle d'aidant, et par le fait même, améliorer votre bien-être.

Pour plus d'information, vous pouvez communiquer avec l'intervenante
Cindy Fortin au (418) 548-9366

ANNEXE B

INFOLETTRE SUR LE RÉPIT



Novembre 2017

UNE PAUSE BIEN MÉRITÉE

Avez-vous déjà entendu parler du répit ?

Il s'agit d'un service qui permet d'offrir un moment de repos aux proches aidants. Les services de répit peuvent vous procurer un soutien précieux. Durant ces heures de temps libre, vous pouvez vous occuper d'autres tâches importantes ou relaxer en effectuant une activité de votre choix. Pour vous comme pour la personne ayant subi un TCC, ces heures de répit peuvent contribuer à alléger la situation.

« S'accorder un répit, c'est se donner le droit de vivre le moment présent, briser la routine et se permettre une pause bien méritée pour prendre soin de soi »

La parole aux proches aidants

Le service de répit est apprécié chez les proches aidants pour plusieurs raisons. Dans les extraits qui suivent, vous verrez dans quelles circonstances ce service pourrait être utilisé.

- « Lorsque j'ai accès au service de répit, je vais rendre visite à mon amie. Elle me comprend et ça me donne un moment pour discuter »
- « Grâce au répit, j'ai pu continuer de jouer au hockey une fois par semaine, comme je le faisais avant »
- « Chaque semaine, j'utilise ce temps pour aller faire des commissions en toute tranquillité »

Et vous, avez-vous déjà songé à utiliser les services de répit?

Réfléchissez aux raisons qui pourraient faire en sorte que vous l'utilisiez.

La section qui suit vous informera sur ce service et ses bénéfices pour les aidants d'une personne ayant subi un TCC.

POURQUOI LE RÉPIT ?

C'est simple, le répit est l'occasion idéale pour vous de prendre une pause des demandes et du stress associés à votre rôle d'aidant. Le répit vous permet de relaxer et prendre du temps pour vous consacrer à vos propres besoins et intérêts. Il peut s'agir de seulement une heure par semaine, mais qui fera probablement une différence!

Il n'est jamais trop tard pour demander de l'aide. Toutefois, plus tôt vous bénéficiez de répit, le mieux ce sera pour vous et votre proche. En effet, cela peut prévenir votre épuisement, briser l'isolement (autant pour vous que pour la personne ayant subi un TCC) et améliorer votre relation avec votre proche.



Plusieurs raisons font en sorte que vous utilisiez ou non de tels services. Par exemple, il peut arriver que vous éprouviez de la culpabilité à laisser la personne aidée seule. Aussi, il est possible que vous soyez préoccupés par le fait que la personne aidée n'est pas satisfaite des soins reçus lorsque ce n'est pas vous qui lui offrez. Il peut également arriver que la personne aidée veuille toute votre attention et n'entende pas le besoin de repos que vous exprimez. C'est donc à vous de lui faire comprendre que vous avez besoin de prendre du temps pour vous et que cela vous permet de refaire vos forces pour mieux accomplir votre rôle.

« Moi, j'en ai pas besoin »

Il a été reconnu que votre perception du besoin d'aide a une influence importante sur l'utilisation du répit. Même si vous croyez être la meilleure personne pour offrir des soins à la personne ayant subi un TCC, il est possible que d'autres personnes compétentes soient en mesure d'assumer cette responsabilité le temps de quelques heures. Certains aidants ont parfois tendance à surprotéger la personne et à vouloir tellement bien faire qu'ils «étouffent» la personne aidée. Il faut donc apprendre à lui laisser un certain niveau d'autonomie. Il est possible que vous ayez des craintes à l'idée de laisser la personne aidée seule. C'est pour cette raison qu'une bonne préparation est nécessaire avant le répit, autant pour vous que pour la personne ayant subi un TCC. Sachez également que les intervenants dans les activités de répit sont formés, ils sont compétents et sont en mesure d'offrir des soins de qualité à la personne ayant subi un TCC.

Soyez à l'écoute de vous même. Le fait de reconnaître qu'on a besoin d'aide est nécessaire dans le processus de recherche d'aide. Une fois que vous avez reconnu ce besoin, le répit peut être une belle ressource à utiliser. En effet, cela vous permet de prendre du temps pour vous, pour que vous puissiez continuer de faire les activités que vous aimiez avant. Il ne faut surtout pas oublier la personne derrière le proche aidant, vos intérêts et les autres rôles que vous aviez avant. Ainsi, le plus tôt le répit est intégré dans la vie de l'aidant et de l'aidé, le plus favorable sont les impacts sur le processus d'adaptation puisque le fait d'investir d'autres activités que celles en lien avec votre rôle d'aidant favorise une meilleure adaptation.

Il peut être épuisant de s'occuper seul d'une personne présentant une perte d'autonomie suite à un TCC. C'est pourquoi le soutien et les services comme le répit peuvent vous aider à réussir dans votre rôle. Des activités comme la marche, le conditionnement physique ou la peinture peuvent être réalisées pendant les moments de répit afin de vous permettre de réellement décrocher de votre rôle d'aidant.

Saviez-vous que ...

L'Association Renaissance des Personnes Traumatisées Crâniennes a créé des programmes de répit pour les proches aidants. Même si vous vous dites : «il y a sûrement d'autres proches qui en ont plus besoin», «je vais m'organiser autrement» ou encore «je vais dormir un peu et je serai en forme», recevoir du répit pourrait être bénéfique pour vous. Certains critères sont établis par l'association puisque le service est limité par le financement reçu. Toutefois, vous avez tout avantage à vous informer pour voir si vous pouvez y avoir accès.

Si vous désirez avoir davantage d'informations sur les bienfaits du répit, vous pouvez : consulter le lien suivant : <http://www.prochesaidantsae.com/wp-content/uploads/2017/04/guide-des-ressources-de-repit-web.pdf> ou communiquer avec l'intervenante Cindy Fortin au (418) 548-9366

ANNEXE C INFOLETTRE SUR LE RÉSEAU SOCIAL



Décembre 2017

BRISER L'ISOLEMENT

Suite à la survenue d'un TCC, il est fréquent que la victime et son proche aidant s'isolent de leur entourage sans trop s'en rendre compte. Pourtant, la présence d'un réseau social dans un tel moment a plusieurs avantages, autant pour vous que pour la personne ayant subi un TCC. Par exemple, cela peut permettre de diminuer le stress, améliorer la qualité de vie et le bien-être, prévenir la dépression et faciliter l'adaptation.

La parole aux proches aidants

Voici des moyens utilisés par plusieurs proches aidants, comme vous, pour éviter de rester isolé.

- « Je participe à un groupe de soutien avec d'autres proches aidants de personnes qui ont subi un TCC »
- « Pendant la semaine, je vais prendre un café avec une amie qui sait me changer les idées »
- « Je vais jouer au volleyball le mardi soir »
- « Une fois par semaine, je discute sur Skype avec mon frère qui demeure loin de chez moi »
- « Régulièrement, je vais au cinéma. Ça me fait sortir de la maison et voir d'autres gens »

Et vous, vivez-vous de l'isolement?

Quels moyens utilisez-vous pour être en contact avec d'autres gens?

UN RÉSEAU SOCIAL, ÇA SERT À QUOI ?

Le fait de rester en contact avec des gens de votre entourage ou de vous créer un nouveau réseau social après la survenue d'un TCC vous permet de vous sentir moins seuls. Cela vous permet de demander conseil quand vous en avez besoin ou simplement d'être rassuré à l'idée de savoir que vous pouvez compter sur d'autres personnes. Il en résulte souvent une meilleure santé mentale et une meilleure satisfaction face à votre vie.



Il est toutefois fréquent que le réseau social change suite au TCC. En effet, votre entourage et celui de la personne ayant subi un TCC peuvent s'éloigner après l'événement. Aussi, pour différentes raisons, il peut arriver que ce soit vous qui vous isolez. Voici des exemples :

- ❖ Certains proches évitent de quitter la maison ou de recevoir des amis en raison des difficultés vécues par la personne ayant subi un TCC.
- ❖ Certains proches sont fâchés que leurs amis ne les appellent plus depuis l'accident.
- ❖ Certains proches vivent de la colère puisque les autres ne comprennent pas ce qu'ils vivent.
- ❖ Certains proches se replient sur eux-mêmes plutôt que de discuter de ce qu'ils ressentent avec des personnes de leur entourage.
- ❖ Certains proches ont des attentes irréalistes face à leur entourage.
- ❖ Certains proches trouvent le jugement des autres difficile à supporter.

Vous avez donc aussi un rôle à jouer pour maintenir votre réseau social. Vous ne pouvez pas forcer les autres à rester en contact avec vous. Toutefois, vous avez le pouvoir de faire votre petit bout de chemin pour favoriser le maintien des relations avec votre entourage. Différents moyens peuvent être utilisés pour y arriver. Par exemple, vous pouvez appeler les gens plutôt que d'attendre qu'ils le fassent. Vous pouvez également conserver vos activités de loisirs ou déterminer une personne ressource à qui vous vous sentez libre de parler de vos émotions. Il peut s'agir d'un voisin, d'un ami, d'un membre de la famille, ou encore d'un intervenant.

EXPLIQUER LE TCC POUR MIEUX EN PARLER

Si vous avez l'impression que votre entourage ne comprend pas ce que vous vivez, voici quelques trucs que vous pouvez utiliser pour leur expliquer le TCC. Une fois ces explications données, il sera probablement plus facile de communiquer avec eux.

1. Prendre le temps de leur expliquer ce qui a changé chez la personne suite au TCC et ce qui est demeuré comme avant.
2. Répondre honnêtement à leurs questions et être transparent sur les séquelles qui persistent.
3. Comprendre leurs appréhensions. La plupart des gens peuvent penser que la personne est devenue violente ou qu'elle a subi des changements de personnalité importants, ce qui n'est pas toujours le cas.
4. Expliquer aux gens quel genre d'aide ils peuvent vous apporter. Par exemple, vous pouvez leur dire : « Quand tu fais ceci, ça me fait du bien ».
5. Éviter de parler à la place de la personne qui a subi un TCC. Vous pouvez demander aux gens de s'adresser directement à elle plutôt qu'à vous, puisqu'elle est en mesure de s'exprimer elle-même.

Socialiser à deux

À ce moment-ci, vous aurez certainement compris que les activités de socialisation sont essentielles et permettent de briser l'isolement. Il est aussi possible de socialiser en réalisant des activités avec la personne dont vous êtes l'aidant. Lorsque vous faites des activités qui vous intéressent tous les deux, cela vous donne l'occasion de vous retrouver dans un contexte positif et différent de celui d'aidant aidé. Ceci peut réellement être bénéfique.

Voici quelques suggestions d'activités qui pourraient être agréables :

- écouter de la musique
- danser sur de la musique qui vous plaît
- aller prendre une marche dehors
- sortir prendre un café
- dessiner
- aller voir un film au cinéma

Et vous, quelles activités plaisantes pourriez-vous faire avec votre proche?

Contrairement à ce que plusieurs croient, le fait de demander de l'aide n'est pas un signe de faiblesse ni un échec. Pourtant, certains d'entre vous résistent à demander de l'aide. Vous vous dites probablement : «tout le monde est déjà beaucoup occupé, je ne veux pas les déranger», ou encore «certains en font beaucoup plus que moi sans aide, donc je suis capable». Ce que vous devez savoir est qu'en utilisant le soutien mis à votre disposition par les gens de votre entourage, vous prenez soin de votre santé et de votre moral. **Le meilleur conseil qui puisse vous être donné est le suivant : n'attendez pas d'être au bout du rouleau avant d'utiliser les ressources dans votre entourage.**

Saviez-vous que...

À l'Association Renaissance des Personnes Traumatisée Crâniennes, les intervenants peuvent vous offrir du soutien ainsi que vous guider pour identifier vos besoins et les ressources disponibles pour y répondre.

L'association organise également des activités pour les personnes ayant subi un traumatisme crânien afin de favoriser leur intégration dans la communauté et de créer des réseaux d'entraide. Sans tenter de décider pour la personne dont vous êtes le proche aidant, vous pouvez l'encourager à fréquenter ces activités pour qu'elle puisse faire de nouvelles connaissances. Vous aussi pourrez profiter des effets positifs de sa participation à de telles activités.

Pour plus d'information, vous pouvez communiquer avec l'intervenante
Cindy Fortin au (418) 548-9366

ANNEXE D

RÉFÉRENCES AYANT APPUYÉ LE DÉVELOPPEMENT DES INFOLETTRES

- Backhaus, S. L., Ibarra, S. L., Klyce, D., Trexler, L. E., et Malec, J. F. (2010). Brain injury coping skills group: A preventative intervention for patients with brain injury and their caregivers. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 91(6), 840-848.
- Bruchon-Schweitzer, M. (2001). Le coping et les stratégies d'ajustement face au stress. Repéré à http://www.irepsddl.org/_docs/Fichier/2015/2-150316040214.pdf
- Caron, J., et Guay, S. (2005). Soutien social et santé mentale: concept, mesures, recherches récentes et implications pour les cliniciens. *Santé mentale au Québec*, 30(2), 15-41.
- Chronister, J., Johnson, E. T., Chan, F., Tu, W. M., Chung, Y. C., et Lee, G. K. (2016). Positive person–environment factors as mediators of the relationship between perceived burden and quality of life of caregivers for individuals with traumatic brain injuries. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 59(4), 235-246. doi: 10.1177/0034355215601072
- De la Cuesta-Benjumea, C. (2011). Strategies for the relief of burden in advanced dementia care-giving. *Journal of advanced nursing*, 67(8), 1790-1799.
- Doser, K., et Norup, A. (2014). Family needs in the chronic phase after severe brain injury in denmark. *Brain Injury*, 28(10), 1230-1237. doi: 10.3109/02699052.2014.915985
- Family Caregiver Alliance. (s.d). Taking Care of YOU : Self-Care for Family Caregivers. Repéré à <https://www.caregiver.org/Taking-Care-You-Self-Care-Family-Caregivers>
- Folkman, S., et Lazarus, R. S. (1985). If it changes it must be a process: Study of emotion and coping during three stages of a college examination. *Journal of Personality and Social Psychology*, 48(1), 150.
- Gélébart, A. (2012). *Les troubles de la communication après un traumatisme crânien*. Repéré à <http://blog.traumacranienfc.org/wp-content/uploads/2012/10/plaquette+corr.pdf>
- Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) – Ontario Neurotrauma Foundation (ONF). (2016). *Guide de pratique clinique pour la réadaptation de la clientèle adulte ayant subi un TCC modéré ou grave*. Repéré à <https://guidepratiquegcc.org/>
- Institut universitaire de gériatrie de Montréal. (2015). Trouver du soutien : réticences à demander de l'aide. Repéré à <http://www.iugm.qc.ca/sante-aines/aidants/aidants-quotidien/aidants-soutien.html>

- Lazarus, R. S., et Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York : Springer.
- Lefebvre, H., Vanier, M., Swaine, B., Dutil, É., Pépin, M., Fougereyrollas, P., ... Ndakengurukiye, G. . (2004). *La participation sociale à long terme des personnes ayant subi un traumatisme crânien et l'impact chez les proches, 10 ans post-traumatisme*. [Montréal]: Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal
- Mast, M. E. (2013). To use or not to use: A literature review of factors that influence family caregivers' use of support services. *Journal of gerontological nursing*, 39(1), 20-28.
- Parkinson Québec. (2015). *Vivre au quotidien : les proches aidants*. Repéré à http://parkinsonquebec.ca/wp-content/uploads/2016/04/caring-family_FR.pdf
- Pickard, L. (2004). The effectiveness and cost-effectiveness of support and services to informal carers of older people. *Audit Commission, London*.
- Sander, A. M., High Jr, W., Hannay, H., et Sherer, M. (1997). Predictors of psychological health in caregivers of patients with closed head injury. *Brain Injury*, 11(4), 235-250.
- Table de concertation des organismes communautaires, secteur personnes âgées de Sherbrooke. (2008). *Être aidant, pas si évident : Guide de prévention de l'épuisement pour les aidants naturels*. Repéré à http://www.csss-iugs.ca/c3s/data/files/GUIDE_FINAL_FRANCAIS.pdf

ANNEXE E
CANEVAS D'ENTREVUE

Partie a – Informations générales sur le participant

1. Numéro du participant : _____ Date d'entrevue : _____

2. Sexe :

☐ Femme ☐ Homme

3. Âge : _____

4. Date de début du rôle d'aidant : _____

5. Lien avec la personne ayant subi un TCC : _____

Partie b – Perspective des participants sur les infolettres

Les questions suivantes portent sur chaque infolettre spécifiquement.

1. Vous venez de lire les infolettres. J'aimerais savoir ce que vous en pensez.
2. Qu'est-ce que vous en reprenez ?
3. Quel était votre thème préféré ? Pourquoi ?
4. J'aimerais que nous discussions de chaque infolettre individuellement. Discutons d'abord de _____ (celle dont la personne veut discuter en premier selon la réponse à la dernière question)
 - a. L'infolettre vous a-t-elle apporté certaines informations utiles ? Quelles sont les informations, les conseils ou les ressources suggérés les plus utiles ? Quels sont les moins utiles ?
 - b. L'information contenue dans l'infolettre est-elle applicable à votre réalité ? (Au besoin, clarifier avec le participant : si oui, comment s'applique-t-elle ? Si non, comment pourrait-on mieux l'adapter à vos besoins ? Comment est-ce que ça pourrait être plus applicable ? Par exemple, dans les prochaines semaines, des choses concrètes que vous auriez le goût de mettre en place ?)
 - c. Sinon, qu'est-ce que ça prendrait pour pouvoir changer certaines choses ?
 - d. Croyez-vous que vous utiliserez l'information contenue dans l'infolettre ? Si oui, quelle information utiliserez-vous et comment la mettrez-vous en pratique ?
 - e. La quantité d'information fournie est-elle adéquate, trop importante ou insuffisante ?

(Poser les questions 4 a-b-c-d-e à nouveau pour chaque infolettre)

Les questions suivantes portent sur les infolettres en général.

1. Le langage utilisé est-il facilement compréhensible ?
2. Que pensez-vous de la présentation visuelle de l'infolettre (Au besoin, valider la perception de la personne par rapport au graphisme, l'organisation et la mise en page des rubriques, le style et la taille d'écriture, etc.) ?
3. Le titre sera éventuellement appelé à changer. Auriez-vous une idée de titre à proposer ?

4. Recommanderiez-vous à d'autres proches aidants de lire cette infolettre ?
(Demander au participant au besoin d'expliquer sa réponse).
5. Qu'est-ce qui pourrait être complémentaire (autre source d'aide) ?
6. Auriez-vous préféré recevoir cette information sous une autre forme ? Avoir plus de liens vers des ressources (numéros de téléphone, adresses, etc.) ?
7. Est-ce que ça vous encourage à vous tourner davantage vers l'association ?
8. À quel point l'information reçue pourrait vous outiller pour aller chercher de l'aide, aller vers les ressources ? Développer des stratégies ? Mettre en place des choses par eux-mêmes ? Identifier des solutions qui répondent à vos besoins ? (ex.: celle du soutien social, à quel point ça vous aide à vous mettre en action?)

Autres commentaires ou suggestions pour améliorer l'infolettre :

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