

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

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

PAR
ANOUCK GIGUÈRE

LES ENJEUX INFLUENÇANT LE PROCESSUS DE TRANSITION ET D'INTÉGRATION
COMMUNAUTAIRE DES ADULTES VIVANT AVEC UN TRAUMATISME
CRANIOCÉRÉBRAL

DÉCEMBRE 2020

REMERCIEMENTS

Pour débiter, je tiens à remercier ma directrice de recherche, Madame Valérie Poulin pour ses nombreux conseils, mais aussi pour son soutien et sa grande disponibilité tout au long de ce projet de recherche. Son accompagnement et ses précieux conseils m'ont grandement aidé, malgré le contexte, à mener à terme le présent essai. Je tiens également à remercier madame Alice Pellichero pour son temps, mais aussi pour ses commentaires constructifs lors de la relecture de mon essai.

Merci également à Mélodie Nicole et à Victoria Shea, assistantes de recherche en ergothérapie, pour votre aide dans la transcription des verbatim et la contre-vérification du codage, je l'apprécie grandement!

Je tiens à remercier mes collègues de séminaire pour l'appui et le soutien apportés tout au long de l'année. Vos commentaires et suggestions m'ont permis de m'améliorer et de bonifier cet essai. J'aimerais aussi remercier mes collègues Pascale Piedalue et Alexandra Lehoux pour leur écoute, mais aussi pour leurs nombreux encouragements qui m'ont permis de terminer ce projet.

Aussi, j'aimerais remercier toute l'équipe de l'association de personnes traumatisées craniocérébrales impliquée dans ce projet ainsi que tous les participants ayant accepté de prendre part à l'entrevue. Votre intérêt envers le projet est très apprécié et vos commentaires m'ont permis de concrétiser cet essai. Merci pour votre grande disponibilité!

Finalement, je tiens à remercier ma famille, mon copain ainsi que mes amies pour votre soutien et votre aide tout au long de ce parcours universitaire. Merci pour vos encouragements lors des périodes plus difficiles, vous avez contribué grandement à ma réussite!

TABLE DES MATIÈRES

REMERCIEMENTS	ii
LISTE DES TABLEAUX ET FIGURES.....	v
LISTE DES ABRÉVIATIONS	vi
RÉSUMÉS.....	vii
1. INTRODUCTION	1
2. PROBLÉMATIQUE	3
2.1. Le traumatisme craniocérébral : définitions et état de situation.....	3
2.2. Les enjeux occupationnels et de santé vécus à la suite d'un TCC modéré à sévère	4
2.3. Le continuum de services en traumatologie	4
2.4. Les obstacles et les facilitateurs à l'intégration communautaire.....	5
2.5. Le rôle des associations communautaires	7
2.6. Les enjeux des transitions au sein des services communautaires.....	9
3. OBJECTIFS.....	11
4. CADRE CONCEPTUEL.....	12
4.1. L'intégration communautaire à la suite d'un TCC modéré à sévère.....	12
4.2. Le modèle conceptuel de l'intégration communautaire	13
4.3. Influence des facteurs environnementaux sur la participation	15
4.4. Facteurs influençant les expériences liées à la participation au sein d'organismes communautaires	16
5. MÉTHODE.....	19
5.1. Le devis de recherche	19
5.2. Les participants.....	19
5.3. La méthode de collecte de données	21
5.4. L'analyse des données.....	22
5.5. Les considérations éthiques.....	22
6. RÉSULTATS.....	24
6.1. Description des participants à l'étude	24
6.2. Enjeux perçus pour les transitions et l'intégration dans les services communautaires à la suite du TCC	25
7. DISCUSSION.....	38
7.1. Transitions et intégration dans les services communautaires à la suite du TCC : les enjeux perçus aux plans micro, méso et macro	38
7.2. Les associations communautaires de personnes vivant avec un TCC.....	42

7.3. Le rôle de l'ergothérapeute dans la transition et l'intégration dans les services communautaires ..	43
7.4 Les forces et les limites de l'étude	44
7.5. Les retombées de cette étude.....	45
8. CONCLUSION	47
RÉFÉRENCES	48

LISTE DES TABLEAUX ET FIGURES

Tableau 1. Caractéristiques sociodémographiques des participants.....	25
Tableau 2. Motifs de participation aux activités de l'association	31
Tableau 3. Modes de transport utilisés par les participants.....	34

LISTE DES ABRÉVIATIONS

INESSS	Institut national d'excellence en santé et en services sociaux
RAPTCQ	Regroupement des associations de personnes traumatisées craniocérébrales du Québec
TCC	Traumatisme craniocérébral

RÉSUMÉS

Problématique : La survenue d'un traumatisme craniocérébral (TCC) bouleverse subitement le quotidien des personnes qui en sont victimes. Effectivement, les individus doivent composer avec plusieurs changements importants dans la réalisation de leurs occupations. La période de transition vers la communauté s'avère être un processus complexe à la fois pour les personnes vivant avec un TCC et leurs proches. C'est pourquoi les associations communautaires de personnes traumatisées craniocérébrales, qui jouent un rôle clé dans cette étape, identifient le besoin de mieux comprendre les enjeux et les solutions possibles pour améliorer ces transitions en collaboration avec les autres acteurs du réseau de la santé et des services sociaux. Dans une perspective centrée sur le client, une étape importante afin de mieux identifier les éléments facilitant et limitant les transitions vers les services communautaires est de recueillir le point de vue des personnes directement concernées, soit les personnes vivant avec un TCC modéré à sévère. **Objectifs :** Les objectifs du présent essai sont donc de décrire les enjeux vécus concernant les transitions et l'intégration au sein des services communautaires à la suite d'un TCC modéré à sévère. **Cadre conceptuel :** Pour guider la réflexion, le cadre conceptuel intègre trois modèles dont un basé sur une analyse du concept de l'intégration communautaire, un modèle portant sur l'influence des facteurs environnementaux sur la participation ainsi qu'un modèle illustrant les facteurs influençant les expériences liées à la participation au sein d'organismes communautaires. **Méthode :** Le devis de recherche descriptif qualitatif a été utilisé. Des entrevues téléphoniques semi-structurées ont été réalisées auprès de huit personnes ayant subi un TCC modéré à sévère. Les participants ont été recrutés d'abord par choix raisonné suivi d'un échantillonnage par réseaux. **Résultats :** Les participants ont soulevé plusieurs enjeux influençant le processus de transition et d'intégration dans les services communautaires, et ce, à différents plans (micro, méso et macro). Plusieurs facteurs individuels comme le processus d'adaptation, les rôles exercés et les conditions de santé peuvent influencer l'intégration communautaire des personnes vivant avec un TCC. Aussi, certains facteurs sociaux, tels que la modification du réseau social et l'attitude des acteurs (réseau de santé et services sociaux, communauté et milieux de vie) peuvent restreindre la participation dans les services de la communauté. Toutefois, le soutien des proches et les associations communautaires pour les personnes vivant avec un TCC peuvent agir à titre de facilitateurs dans ce processus de réintégration à différents plans (micro, méso et macro). Les participants ont aussi souligné plusieurs facteurs environnementaux pouvant limiter l'intégration communautaire. Le manque d'accès à des emplois adaptés et le manque d'options et de flexibilité dans les transports ainsi que certaines lacunes dans l'accessibilité aux services (ex. l'accès à l'information sur les services, la continuité et la flexibilité des services) affectent les transitions et l'intégration communautaire. **Discussion :** Les enjeux identifiés par les participants sont en cohérence avec les résultats issus d'études antérieures. D'abord, les résultats démontrent l'importance de ne pas négliger ou sous-estimer les facteurs personnels (ex. : stratégies d'adaptation) des personnes vivant avec un TCC dans l'intégration des services communautaires. De plus, un des besoins essentiels à considérer est l'accès aux différents modes de transport puisqu'il s'agit d'un facteur préalable à l'utilisation des autres services pour la majorité des participants. Finalement, un autre élément à prendre en considération est le manque de connaissances et de sensibilisation sur le TCC pour informer davantage la communauté. Les ergothérapeutes peuvent contribuer à agir sur tous ces plans, en collaboration avec les associations, en favorisant des communautés inclusives et habilitantes pour les personnes vivant avec un TCC. **Mots-clés :** *Traumatisme craniocérébral, intégration communautaire, association, ergothérapie*

Abstract

Introduction: Following a traumatic brain injury (TBI), individuals must deal with several important changes in the achievement of their occupations. The period of transition into the community is proven to be a complex process for both people living with TBI and their loved ones. This is why the community associations of people living with TBI, which play a key role at this stage, identify the need to better understand the issues and the potential solutions to improve these transitions, in collaboration with other partners involved in the health and social services. From a client-centered perspective, an important step in order to better identify the elements facilitating and limiting transitions to community services is to document the point of view of people living with a moderate to severe TBI. **Objective:** The objective of this study is to describe the issues experienced concerning transitions and integration into community services following a moderate to severe TBI. **Conceptual framework:** To guide this reflection, the conceptual framework integrates three models, one of which is based on an analysis of the concept of community integration; another model on the influence of environmental factors on participation; as well as a model describing the factors influencing participation into community organizations. **Method:** A descriptive qualitative research design was used. Semi-structured phone interviews were conducted with eight people with moderate to severe TBI. Potential participants were recruited using a purposive sampling, followed by network sampling. **Results:** The participants raised several issues influencing the process of transition and integration into community services, at different levels (micro, meso and macro). Several personal factors such as the coping process, social roles and health conditions can influence the community integration of people living with TBI. Also, some social factors may also limit participation into community services, such as the modification of the social network and the attitudes of others (e.g., among health care and social services professionals, community members, and other people in their living environments). However, the support from relatives and from community associations for people living with a TBI can act as facilitators in this reintegration process at different levels (micro, meso and macro). Participants also highlighted several environmental factors that may limit community integration. These include : limited access to job opportunities and other productive occupations, lack of options and flexibility in transportation, as well as some gaps in accessibility to services (e.g., access to information about services, continuous and flexible services). **Discussion:** The issues identified by the participants are consistent with the results from previous studies. First, the results demonstrate the importance of the personal factors (e.g., coping strategies of people living with a TBI) influencing the integration into community services. In addition, one of the essential needs to be considered is the access to different transportation options since this is a prerequisite to using other services for a majority of participants. Finally, another recommendation would be to enhance knowledge and awareness about TBI among community members. Occupational therapists can act as change agent, in collaboration with TBI associations, by promoting inclusive and empowering communities for people living with TBI.

Keywords: traumatic brain injury, community integration, association, occupational therapy

1. INTRODUCTION

Au Québec, entre 2013 et 2016, plus de 6 000 personnes ont été admises dans le réseau de services de traumatologie à la suite d'un traumatisme craniocérébral (TCC) modéré ou sévère et, de ce nombre, près du deux tiers étaient des hommes (Institut national d'excellence en santé et en services sociaux [INESSS], 2019). Les causes menant à un TCC peuvent être variables selon l'âge de l'individu. Effectivement, chez l'adulte, les TCC surviennent généralement à la suite d'accidents de la route, d'accidents de travail et d'accidents liés à la pratique de loisirs et de sports (INESSS, 2016; Regroupement des associations de personnes traumatisées craniocérébrales du Québec [RAPTCQ], 2020). Comme les TCC sont très hétérogènes, les atteintes (ex. : séquelles physiques, cognitives, affectives et émotionnelles) et les enjeux occupationnels qui y sont associés peuvent fluctuer d'une personne à l'autre (INESSS, 2016).

Le processus de réintégration dans la communauté à la suite d'un TCC est d'ailleurs complexe et se présente de manière non linéaire (Shaikh, Kersten, Siegert et Theadom, 2019). Ainsi, les personnes ayant subi un TCC rencontrent inévitablement plusieurs défis lors de leur transition et leur intégration dans la communauté. Pour améliorer la qualité de vie et la participation dans les occupations, il importe que des services soient disponibles au moment opportun (Poulin et al., 2018), mais aussi à long terme pour répondre aux besoins changeants des personnes vivant avec un TCC (Lefebvre, Cloutier et Levert, 2008). Étant donné que ces personnes rapportent notamment un besoin d'information et de soutien lors des transitions vers les services communautaires (Lefebvre et Levert, 2012), les associations communautaires telles que les associations de personnes traumatisées craniocérébrales occupent un rôle clé au sein de ce processus. En effet, ces associations offrent plusieurs services dont l'objectif principal vise à soutenir le processus d'intégration communautaire en brisant l'isolement, mais aussi en permettant l'accès à de nombreuses activités adaptées aux personnes TCC (Association des traumatisés craniocérébraux des deux-rives, s.d.). De plus, malgré le fait que la profession d'ergothérapeute demeure souvent méconnue dans les associations communautaires, les ergothérapeutes peuvent également faciliter le processus d'intégration communautaire des personnes vivant avec un TCC, en collaboration avec ces associations, en offrant des services d'accompagnement et d'enseignement auprès des différents acteurs concernés (Robert-Veillette, 2015).

Le présent essai critique abordera donc les différents enjeux perçus par les personnes vivant avec un TCC concernant les transitions et l'intégration au sein des services communautaires, en vue, ultimement d'y dégager des implications pour la pratique de l'ergothérapie. Pour y parvenir, la problématique du sujet à l'étude sera d'abord présentée en décrivant les enjeux facilitant ou limitant l'intégration communautaire issus des écrits scientifiques, puis le cadre conceptuel sera expliqué. Le plan de cet essai comprend le devis, le recrutement des participants, les méthodes de collecte et d'analyse des données ainsi que les considérations éthiques seront abordées. Par la suite, les résultats de ce projet de recherche seront exposés et une discussion permettra d'interpréter les résultats et de comparer ceux-ci aux résultats préalablement identifiés dans les écrits scientifiques. Enfin, une brève conclusion sera présentée en mentionnant des pistes pour guider les suites de ce projet de recherche.

2. PROBLÉMATIQUE

2.1. Le traumatisme craniocérébral : définitions et état de situation

Le traumatisme craniocérébral (TCC) est un type de lésion qui se définit comme étant une altération de la fonction cérébrale causée par une force externe (Menon, Schwab, Wright et Maas, 2010; Center-TBI, 2019). Cette atteinte cérébrale, dont la nature n'est pas dégénérative ou congénitale (Gervais et Dubé, 1999), peut affecter les capacités physiques, cognitives, sociales, affectives et/ou comportementales de l'individu (INESSS, 2016). Les causes du TCC sont nombreuses et variables selon l'âge des individus. Par exemple, les principales causes chez la clientèle adulte sont les accidents de la route, les accidents de travail, mais également les accidents suivant la pratique de sports ou de loisirs (INESSS, 2016; RAPTCQ, 2020). En ce qui concerne la clientèle aînée, les chutes constituent la principale cause des TCC (INESSS, 2016; RAPTCQ, 2020).

Le degré de sévérité du TCC est réparti selon trois catégories distinctes soit léger, modéré ou sévère (RAPTCQ, 2020; Gervais et Dubé, 1999). Celui-ci est déterminé en fonction de certains facteurs tels que le résultat obtenu à l'échelle de Glasgow, la période de la perte de conscience, la présence de lésions cérébrales ainsi que l'amnésie post-traumatique (Gervais et Dubé, 1999). Dans la majorité des cas, le TCC léger, aussi appelé commotion cérébrale, occasionne peu de difficultés fonctionnelles à long terme. Les symptômes observés, tels que les maux de tête, les étourdissements, la fatigue et les difficultés de concentration, sont généralement temporaires et se résorbent majoritairement au cours des semaines ou des mois suivants le TCC (Association des traumatisés cranio-cérébraux de la Montérégie [ATCCM], 2020a; Fondation ontarienne de neurotraumatologie, 2017). Quant aux TCC modérés et sévères, les séquelles sont plus importantes et peuvent être permanentes (ATCCM, 2020b; INESSS, 2016). De plus, les TCC modérés et sévères sont très hétérogènes, ce qui fait en sorte que la variabilité des atteintes est considérable ainsi que les enjeux occupationnels vécus au quotidien par les personnes qui en sont victimes (INESSS, 2016).

2.2. Les enjeux occupationnels et de santé vécus à la suite d'un TCC modéré à sévère

Suite au TCC, les personnes qui en sont victimes sont confrontées à plusieurs enjeux occupationnels. D'abord, ceux-ci doivent composer avec plusieurs changements importants dans la réalisation de leurs occupations (Eriksson, Tham et Borg, 2006). Ces difficultés occupationnelles, associées aux nombreuses séquelles physiques, cognitives, affectives et émotionnelles, peuvent constituer un obstacle majeur à l'intégration sociale des personnes vivant avec un TCC (Lefebvre, Cloutier et Levert, 2008). Entre autres, la réalisation des activités de la vie quotidienne et domestique, dont les déplacements dans la communauté, peut être limitée par les atteintes physiques, telles que la diminution de la force, de l'équilibre et de la coordination (Batchos, Easton, Haak et Ditchman, 2018; Abrahamson, Jensen, Springett et Sakel, 2017). De plus, comme chacune des activités exige un plus grand niveau d'énergie chez la personne cérébralisée, l'engagement dans les occupations significatives est affecté par la fatigue importante (Abrahamson et al., 2017; Eriksson, Tham et Borg, 2006). Plusieurs enjeux occupationnels sont aussi associés aux différentes séquelles cognitives, telles que les problèmes de concentration et de mémoire (Eriksson, Tham et Borg, 2006). Par ailleurs, les relations sociales sont également affectées puisque les personnes présentant des difficultés cognitives, comportementales et de communication peuvent rencontrer des barrières à s'engager lors d'échanges avec autrui (Lefebvre, Cloutier et Levert, 2008; Batchos et al., 2018). Sur le plan affectif, les individus présentant de la dépression ou de l'anxiété peuvent aussi faire face à des enjeux additionnels en termes d'intégration dans la communauté (Lefebvre et Levert, 2014). Ces difficultés quotidiennes nuisent à la reprise d'activités productives, telles que le travail, ce qui réduit aussi l'estime de soi, la satisfaction et la motivation à s'intégrer au sein de la société (Lefebvre, Cloutier et Levert, 2008).

2.3. Le continuum de services en traumatologie

Afin d'améliorer l'accessibilité aux services de réadaptation et d'intégration sociale, mais aussi d'assurer la continuité et la qualité des services offerts aux individus ayant subi un TCC (INESSS, 2015), un continuum de services en traumatologie est déployé. Ce continuum, s'échelonnant de la prévention jusqu'à la réintégration sociale, est le résultat d'une collaboration entre plusieurs acteurs notamment les organismes gouvernementaux, universitaires et communautaires (INESSS, 2012; INESSS, 2015).

Ce continuum de services en traumatologie se divise en trois phases : préhospitalier, hospitalier et réadaptation et réintégration sociale et comprend 14 maillons distincts (INESSS, 2015). Les deux premiers maillons sont en lien avec la prévention primaire et secondaire et visent la réduction des risques d'accidents et de blessures (INESSS, 2015). Les maillons 3 à 6 font référence aux différents soins et services préhospitaliers, plus précisément la gestion des premiers intervenants pour assurer une communication rapide et efficace afin de prendre en charge rapidement les victimes. Ensuite, les maillons 7 à 11 abordent les services hospitaliers disponibles pour assurer la stabilisation médicale et débiter la réadaptation à la suite du TCC (INESSS, 2015). Puis, les maillons 12 et 13 concernent respectivement les établissements de réadaptation interne et externe, dont les objectifs sont de « développer les capacités résiduelles, compenser les incapacités, favoriser la reprise des habitudes de vie et faciliter l'intégration sociale » (INESSS, 2015, p.14-15). Finalement, le dernier maillon fait référence aux services disponibles favorisant le retour dans le milieu de vie. Il comprend les organismes et les associations qui accompagnent les personnes dans le but d'améliorer la qualité de vie, mais aussi de favoriser l'intégration communautaire (INESSS, 2015).

2.4. Les obstacles et les facilitateurs à l'intégration communautaire

L'étape du retour dans le milieu de vie et de la réintégration communautaire à la suite du TCC modéré à sévère en est une qui pose notamment de nombreux défis. De nombreux écrits abordent les éléments limitant ou facilitant l'intégration communautaire de la clientèle vivant avec un TCC. D'une part, au plan des facteurs personnels, les nombreuses séquelles physiques, cognitives et émotionnelles et les difficultés occupationnelles qui y sont associées (tel que discuté précédemment à la section 2.2.) peuvent constituer des obstacles majeurs à l'intégration sociale des personnes vivant avec un TCC (Lefebvre, Cloutier et Levert, 2008).

D'autre part, les facteurs environnementaux influencent aussi significativement l'intégration au sein de la communauté et la satisfaction des personnes vivant avec un TCC (Whiteneck, Gerhart et Cusick, 2004). Certaines barrières environnementales agissent sur l'intégration communautaire, et ce, même plusieurs mois suivant le retour dans la communauté (Fleming, Nalder, Alves-Stein et Cornwell, 2014). Effectivement, l'environnement physique (par exemple, l'aménagement du domicile et/ou de la communauté) ainsi que l'environnement naturel

(ex. : conditions météorologiques) influencent considérablement l'intégration communautaire (Fleming et al., 2014 ; Whiteneck, Gerhart et Cusick, 2004). L'accessibilité des lieux est un facteur important à prendre en considération puisque celui-ci influence l'utilisation des espaces publics par la clientèle ayant subi un TCC. Par exemple, les escaliers, la distance à parcourir entre les différentes stations de métro et/ou d'autobus et l'absence de trottoir à certains endroits compliquent grandement les déplacements des personnes atteints d'un TCC (Lefebvre et Levert, 2014). Les écrits démontrent également que l'accessibilité aux transports et les difficultés lors de la réservation des transports adaptés ont des répercussions sur l'intégration communautaire des individus (Whiteneck, Gerhart et Cusick, 2004; Lefebvre et Levert, 2014). De plus, les conditions environnementales peuvent aussi affecter le processus d'intégration communautaire. Ainsi, les stimuli présents au sein des lieux publics tels que le son de la musique, la température de la pièce, les couleurs et les surfaces réfléchissantes peuvent incommoder les personnes vivant avec un TCC (Lefebvre et Levert, 2014; Whiteneck, Gerhart et Cusick, 2004) et restreindre leur participation.

Certains éléments liés à l'environnement social peuvent aussi limiter l'intégration communautaire. Par exemple, le manque de soutien social est un facteur ayant des répercussions significatives sur les relations interpersonnelles de la personne (Fleming et al., 2014). En plus, les attitudes négatives des proches à domicile réduisent aussi la participation (Whiteneck, Gerhart et Cusick, 2004). C'est pourquoi il est nécessaire d'assurer un suivi adéquat pour faciliter l'intégration dans la communauté des personnes ayant subi un TCC (Fleming et al., 2014).

En contrepartie, l'implication de la famille auprès des personnes vivant avec un TCC est, sans aucun doute, un élément qui facilite l'intégration communautaire (Gagnon, Lin et Stergiou-Kita, 2016; Lefebvre, Cloutier et Levert, 2008). En effet, les proches des individus vivant avec un TCC ont tendance à endosser certains rôles de soutien pour accompagner, mais aussi pour faciliter le processus de réintégration dans la communauté (Gagnon, Lin et Stergiou-Kita, 2016). Par exemple, les membres de la famille viennent en aide aux personnes ayant subi un TCC en identifiant et en fournissant des informations sur les différentes ressources communautaires disponibles, en revendiquant l'accès à ces services, en initiant la participation à de nouvelles activités de loisirs, en apportant un soutien émotionnel et en faisant de l'accompagnement dans la réalisation des activités de la vie quotidienne, ce qui influence positivement l'intégration

communautaire (Gagnon, Lin et Stergiou-Kita, 2016). Il est aussi important que les personnes ayant subi un TCC puissent contribuer au développement de la vie familiale puisque cela améliore, entre autres, l'estime de soi, mais aussi les relations avec les membres de la famille (Lefebvre, Cloutier et Levert, 2008). De plus, le sentiment de satisfaction face à l'intégration sociale est souvent relié au soutien apporté et aux relations avec les proches (Lefebvre, Cloutier et Levert, 2008).

Selon les études recensées, les interventions de soutien par les pairs influencent aussi positivement l'intégration des individus dans la communauté (Levy, Luong, Perrier, Bayley et Munce, 2019; Wobma, Rinske, Nijland, Ket et Kwakkel, 2016; Morris, Fletcher-Smith et Radford, 2016). Cela s'explique notamment par le fait de réduire l'isolement en favorisant un soutien social (Morris, Fletcher-Smith et Radford, 2016). En ce qui concerne le soutien social et le développement de nouvelles relations, Bellon et ses collaborateurs (2017) abordent le fait que les individus veulent rencontrer des pairs qui sont confrontés aux mêmes enjeux qu'eux. Effectivement, les personnes vivant avec un TCC désirent entrer en contact et passer du temps avec d'autres individus qui comprennent leur réalité (Gervais et Lamontagne, 2003; Bellon et al., 2017; Kersten et al., 2018). Les interventions de soutien par les pairs sont également pertinentes pour le développement du réseau social (Bellon et al., 2017), car le partage des expériences favorise le développement de relations d'amitiés et de confiance (Kersten et al., 2018). Kersten et ses collaborateurs (2018) mentionnent également que ce type d'intervention permet de redonner de l'espoir en lien avec les progrès en plus d'améliorer la confiance en soi. De plus, l'intervention de soutien par les pairs est une méthode efficace pour faire de l'enseignement sur les TCC, car les rencontres permettent de renseigner les individus ayant subi un TCC et leurs proches sur les différents services et ressources disponibles (Bellon et al., 2017; Hanks, Rapport, Wertheimer et Koviak, 2012). Dans le contexte du continuum de services québécois à la suite du TCC, ces services de soutien par les pairs sont offerts notamment par les associations de personnes vivant avec un TCC pour favoriser leur intégration dans la communauté (INESSS, 2016).

2.5. Le rôle des associations communautaires

Sachant que les personnes victimes d'un TCC et leurs proches rapportent des besoins d'information et de soutien tout au long du processus de réintégration sociale (Lefebvre et Levert,

2012), les associations qui œuvrent auprès de cette clientèle occupent un rôle-clé pour y répondre, en collaboration avec les autres acteurs du réseau de la santé et des services sociaux (Gervais et Lamontagne, 2003; Lefebvre et Levert, 2012; Robert-Veillette, 2015). La participation à des activités associatives structurées, comme celles des associations de personnes vivant avec un TCC, représente aussi une dimension importante de la participation sociale (Raymond, Gagné, Tourigny et Sévigny, 2008) pouvant contribuer à leur intégration dans la communauté. Plus précisément, l'associativité structurée fait référence au fait de :

« Prendre part à une activité à caractère social réalisée dans une organisation dont le nom et les objectifs sont explicites, comme faire du bénévolat dans un organisme communautaire, participer aux activités d'un centre de jour ou s'impliquer dans un groupe » (Raymond et al., 2008, p. VIII)

Au Québec, Connexion TCC.QC est un organisme à but non lucratif qui regroupe plusieurs associations de personnes traumatisées craniocérébrales. L'objectif de ce regroupement est d'accompagner et de soutenir les différentes associations répondant aux besoins des personnes vivant avec un TCC et leurs proches dans les 13 régions (RAPTCQ, 2020). Ces associations offrent différents services visant à favoriser l'intégration dans la communauté en brisant l'isolement par des échanges avec autrui et du soutien par les pairs, ainsi qu'en soutenant la participation à des activités variées et adaptées à la clientèle vivant avec un TCC (Association des traumatisés craniocérébraux des deux-rives, s.d.).

Ceci s'inscrit en cohérence avec les recommandations de bonnes pratiques qui mentionnent que les personnes victimes d'un TCC ainsi que leurs proches doivent pouvoir avoir accès à des services à long terme à la suite de la réadaptation pour favoriser une intégration optimale au sein de la communauté (INESSS, 2016). Par exemple, de l'accompagnement devrait être offert aux individus vivant avec un TCC pour explorer les opportunités disponibles à la reprise d'occupations productives dans la communauté si le retour du travail n'est pas envisageable en raison des séquelles du TCC (INESSS, 2016). De plus, pour améliorer la participation aux activités sociales et de loisirs, les individus ayant subi un TCC devraient avoir accès à un programme d'intervention se déroulant dans la communauté et permettant du soutien par les pairs, tel que les services offerts

par les associations, pour soutenir les personnes dans cette période de transitions importantes (INESSS, 2016).

2.6. Les enjeux des transitions au sein des services communautaires

La transition vers les services communautaires est d'ailleurs une période qui s'avère complexe pour les personnes victimes d'un TCC et leurs proches en raison des nombreux enjeux pouvant influencer sur celle-ci (Turner, Fleming, Ownsworth et Cornwell, 2011; Nalder et al., 2012; Nalder et al., 2016; Abrahamson et al., 2017). Effectivement, la transition est souvent marquée par la perte de rôles, autant au plan professionnel que familial (Abrahamson et al., 2017; Nalder et al., 2012), ce qui nécessite une certaine réorganisation du quotidien pour la personne vivant avec un TCC et ses proches (Robert-Veillette, 2015). Ensuite, les pressions et les difficultés financières (Abrahamson et al., 2017; Nalder et al., 2016; Nalder et al., 2012; Robert-Veillette, 2015) peuvent restreindre l'accès à certains services, mais aussi occasionner des conflits (Abrahamson et al., 2017) en raison du stress vécu par les proches (Robert-Veillette, 2015). De plus, ces tensions peuvent affecter les relations sociales (famille, amis, conjoint) et ainsi provoquer des ruptures relationnelles (Nalder et al., 2012; Nalder et al., 2016). Finalement, le besoin de soutien et d'assistance dans la réalisation des activités de la vie quotidienne et domestique (Nalder et al., 2012) influencent grandement la transition et le maintien à domicile suivant la réadaptation (Turner et al., 2011).

Pour répondre à la diversité des enjeux rencontrés, des services de soutien doivent être disponibles, et ce, au moment opportun pour optimiser la transition et l'intégration communautaire des personnes vivant avec un TCC (INESSS, 2016). Toutefois, lors d'une consultation de 7 des 13 associations de personnes vivant avec un TCC, celles-ci rapportaient le besoin d'améliorer les mécanismes de collaboration et de continuité entre les associations œuvrant dans la communauté et les autres acteurs au sein du continuum de services pour mieux répondre aux besoins des personnes et de leurs proches (Robert-Veillette, 2015). Aussi, sachant que seulement 10% des individus vivant avec un TCC qui transitent vers la communauté bénéficieraient des services offerts par les associations (Benoît Durand, communication personnelle, 7 août 2019), il serait essentiel de mieux comprendre ce qui influence les transitions au sein de services communautaires, tels que ceux des associations de personnes vivant avec un TCC.

Ce sujet revêt un intérêt particulier du point de vue de l'ergothérapie. En effet, les individus victimes d'un TCC vivent de nombreuses transitions occupationnelles tout au long de leur intégration communautaire. Malgré le fait que la profession d'ergothérapeute demeure méconnue au sein des associations communautaires, plusieurs rôles potentiels pourraient être exercés par l'ergothérapeute, en collaboration avec les ressources communautaires, pour offrir des services d'accompagnement, d'enseignement et d'information auprès des intervenants, des personnes touchées et de leurs proches (Robert-Veillette, 2015). Sachant que l'ergothérapeute est l'expert en habilitation de l'occupation (Association canadienne des ergothérapeutes [ACE], 2012), il relève de son rôle d'habiliter la clientèle lors de la transition en accompagnant les individus « défavorisés sur le plan occupationnel à la découverte leur potentiel occupationnel » (Townsend et al., 2013a, p. 123). De plus, les ergothérapeutes peuvent contribuer à la mise en place de partenariats avec les associations communautaires, mais aussi en ayant des objectifs et des valeurs similaires (Laukner, Krupa et Paterson, 2011), dont une approche centrée sur le client (Townsend et al., 2013a).

D'ailleurs, dans une approche centrée sur le client, une étape importante afin de mieux identifier les éléments facilitants et limitant les transitions vers les services communautaires serait de recueillir le point de vue des personnes directement concernées, soit les personnes vivant avec un TCC. Jusqu'ici, les études ont principalement porté sur la transition entre le centre hospitalier ou le centre de réadaptation vers le domicile, mais très peu ont investi l'étude de la transition et l'intégration vers les services communautaires, notamment ceux des associations de personnes vivant avec un TCC, dans un contexte québécois

3. OBJECTIFS

Cet essai s'inscrit dans un projet de recherche-action plus vaste dont l'objectif est d'améliorer l'intégration dans les services communautaires des personnes ayant subi un TCC. Ainsi, cet essai vise d'abord à décrire les enjeux vécus lors des transitions et de l'intégration au sein des services communautaires à la suite du TCC. Cette première phase de ce projet permettra de guider la suite de la recherche, dont l'objectif sera d'identifier des actions concrètes avec toutes les parties prenantes en vue d'améliorer les transitions et l'intégration communautaire des personnes ayant subi un TCC et leurs proches.

4. CADRE CONCEPTUEL

Tout d'abord, pour soutenir la réflexion quant aux enjeux perçus en lien avec la transition et l'intégration au sein des services communautaires chez les adultes ayant subi un TCC modéré à sévère, le cadre conceptuel sera décrit ci-dessous. Pour débiter, la définition du concept d'intégration communautaire selon plusieurs auteurs sera exposée. Ensuite, ce concept sera expliqué par le biais du modèle proposé par Shaikh, Kersten, Siegert et Theadom (2019) afin de préciser la définition de celui-ci auprès de la clientèle vivant avec un TCC. Puis, un modèle portant sur l'influence des facteurs environnementaux sur la participation et l'intégration communautaire au plan micro, méso et macro permettra de démontrer que les associations peuvent intervenir à tous les niveaux organisationnels (Hammel et al., 2015). Finalement, des écrits abordant les facteurs influençant les expériences de participation au sein d'organismes communautaires et de loisirs permettront une meilleure compréhension des éléments pouvant favoriser ou nuire à l'intégration dans de tels services, (Lorek et al., 2017) comportant certaines similarités avec ceux offerts par les associations de personnes vivant avec un TCC.

4.1. L'intégration communautaire à la suite d'un TCC modéré à sévère

Le concept d'intégration communautaire est couramment abordé comme l'un des objectifs visés par la réadaptation à la suite du TCC (INESSS, 2016). Cependant, à ce jour, il n'existe pas de consensus en lien avec la définition de ce concept (Shaikh et al., 2019). Néanmoins, la plupart des définitions proposées par les auteurs présentent certaines similitudes.

D'abord, pour McColl et ses collaborateurs (1998), l'intégration communautaire est opérationnalisée via quatre dimensions soit l'intégration générale, l'indépendance, l'occupation et le soutien social. De plus, chacune d'entre elles est composée de plusieurs facteurs fondamentaux qui influencent l'intégration sociale des individus. Par exemple, l'orientation dans la communauté, l'entretien de relations avec autrui, la présence d'occupations productives et/ou de loisirs significatifs pour structurer le quotidien et le niveau d'indépendance ont tous des répercussions sur l'intégration communautaire (McColl et al., 1998).

Les auteurs Reistetter et Abreu (2005) précisent que l'intégration communautaire représente un processus d'adaptation à la fois dynamique, multidimensionnel, personnel et culturel [*traduction libre*]. Ils mentionnent que le milieu de vie, le maintien des relations sociales et les opportunités de s'engager dans des activités productives influencent grandement l'intégration communautaire (Reistetter et Abreu, 2005). De plus, certains éléments tels que le degré de sévérité du TCC, l'âge, le genre, le niveau d'éducation et les conditions de vie sont des prédictors de l'intégration communautaire des personnes ayant subi un TCC (Reistetter et Abreu, 2005).

Dans le même sens, McCabe et ses collaborateurs (2007) suggèrent également que le concept d'intégration communautaire est multidimensionnel. Plus précisément, le processus de transition vers la communauté est influencé notamment par l'indépendance de la personne, son réseau social, ses proches, sa satisfaction face à sa qualité de vie, mais aussi ses occupations de loisirs et de productivité [*traduction libre*].

Enfin, une synthèse des écrits concernant le concept d'intégration communautaire à la suite d'une lésion cérébrale acquise, récemment menée par Shaikh et ses collaborateurs (2019), a permis d'intégrer différents éléments préalablement identifiés par d'autres auteurs pour offrir une compréhension plus complète et approfondie de ce concept ainsi que des éventuels facilitateurs et obstacles qui peuvent influencer le processus d'intégration communautaire (Shaikh et al., 2019). Ces éléments seront abordés de manière plus approfondie dans la section suivante.

4.2. Le modèle conceptuel de l'intégration communautaire

Pour développer leur modèle conceptuel de l'intégration communautaire, Shaikh et ses collaborateurs (2019) ont procédé à l'analyse du concept d'intégration communautaire auprès des adultes ayant subi une lésion cérébrale acquise en se basant sur une recension des écrits scientifiques. Par définition, les auteurs ont conclu que l'intégration communautaire est un processus multidimensionnel et non linéaire qui varie selon les facteurs personnels, sociaux et environnementaux (Shaikh et al., 2019). C'est pourquoi il est nécessaire que les ergothérapeutes procèdent à une réévaluation périodique pour adapter leurs interventions en fonction du cheminement de la personne (Shaikh et al., 2019). L'objectif de ce modèle est ainsi de fournir une structure qui facilite l'analyse des besoins et qui permette une meilleure compréhension des

perceptions et des expériences vécues par les individus concernés (Shaikh et al., 2019). Il démontre, entre autres, le processus d'influence entre les antécédents et les attributs liés au concept d'intégration communautaire. Plus précisément, ce modèle comprend six attributs distincts et interreliés qui caractérisent l'intégration communautaire à la suite d'un TCC, soit l'indépendance, le milieu de vie, le réseau social, la performance occupationnelle, l'ajustement et le sentiment d'appartenance (Shaikh et al., 2019). Selon les auteurs, les antécédents du modèle ayant une influence sur l'intégration communautaire sont les facteurs individuels, les facteurs liés à la blessure, les facteurs environnementaux et les facteurs sociaux. Les facteurs individuels comprennent l'âge, l'ethnie, la culture, le lieu de résidence, le niveau d'éducation, mais aussi les rôles, la motivation et l'autonomisation de la personne (Shaikh et al., 2019). Les facteurs liés à la blessure comprennent la sévérité de la blessure, mais aussi la capacité à s'adapter aux différents déficits engendrés par cette blessure (Shaikh et al., 2019). Les facteurs sociaux, quant à eux, incluent les interactions sociales avec autrui ainsi que toutes les opportunités de contribuer positivement au sein de la communauté alors que les facteurs environnementaux sont en lien avec l'aménagement de l'environnement physique (domicile, milieu de travail, communauté), l'accessibilité et la disponibilité des transports, des services et de l'information (Shaikh et al., 2019). Ainsi, ce modèle conceptuel démontre qu'il est essentiel que les ergothérapeutes évaluent le processus d'influence entre les antécédents et les attributs pour dresser un portrait complet qui favorisera l'intégration au sein de la communauté de ces individus (Shaikh et al., 2019). Dans ce présent essai, afin de documenter les enjeux perçus face à la transition et l'intégration communautaire des personnes ayant subi un TCC, l'accent sera mis notamment sur les facteurs sociaux et environnementaux puisque les associations communautaires agissent à titre de support environnemental. Effectivement, les associations se doivent d'offrir des services d'accompagnement aux individus vivant un TCC ainsi qu'à leurs proches en plus de proposer des programmes d'interventions, intégrés dans la communauté, favorisant le soutien par les pairs (INESSS, 2016). Ainsi, pour approfondir la réflexion sur le rôle des associations communautaires dans le soutien du processus de réintégration sociale, un modèle portant sur l'influence des facteurs environnementaux (aux plans micro, méso et macro) (Hammel et al., 2015) est aussi intégré au cadre conceptuel.

4.3. Influence des facteurs environnementaux sur la participation

Le modèle proposé par Hammel et ses collaborateurs (2015) permet de mettre en évidence les principaux facteurs environnementaux pouvant agir sur la participation des individus vivant avec des incapacités, notamment ceux ayant subi un TCC. Rappelons que la participation à des activités associatives structurées, telles que celles des associations de personnes vivant avec un TCC, représente l'un des éléments importants caractérisant la participation (Raymond et al., 2008) et pouvant contribuer à l'intégration au sein de la communauté (INESSS, 2016).

Plus précisément, Hammel et ses collaborateurs identifient huit catégories de facteurs environnementaux incluant l'environnement physique, l'environnement naturel, l'économie, le transport, la technologie d'assistance, l'accès à l'information et à la technologie, le soutien social et les attitudes de la société, ainsi que les systèmes et les différentes politiques (Hammel et al., 2015). Chacun de ces facteurs environnementaux peut se présenter à différents niveaux d'organisation et ainsi avoir des répercussions sur la personne et son environnement immédiat (micro), sur la communauté (méso) et sur la société (macro). Ces éléments peuvent agir à titre de facilitateurs ou d'obstacles à la participation et à l'intégration dans la communauté.

Premièrement, en ce qui concerne la société (macro), on y retrouve le respect des droits de la personne, les politiques quant à l'inclusion, les ressources disponibles et le niveau de discrimination et d'oppression sociale. Deuxièmement, la communauté (méso) comprend le réseau social, l'inclusion au sein d'associations communautaires, les attitudes des gens de la communauté, la volonté et le désir des employeurs de s'adapter. Finalement, sur le plan micro, le soutien des proches et des amis, le soutien émotionnel, la sensibilisation et l'accès à des ressources font partie des éléments pouvant influencer la participation et l'intégration communautaire (Hammel et al., 2015).

Les associations communautaires œuvrant auprès des adultes ayant subi un TCC modéré à sévère peuvent d'ailleurs intervenir à tous les niveaux (micro, méso et macro). Elles agissent principalement au niveau méso puisque leurs missions sont d'offrir des activités dans la communauté qui soient variées et adaptées aux personnes ayant subi un TCC, en plus de réduire l'isolement en permettant le développement du réseau social via des échanges et du soutien par les

pairs (Association des traumatisés crâniocérébraux des deux-rives, s.d.). Elles interviennent aussi au niveau macro en faisant de l'*advocacy* et en assurant le respect des droits de la personne ainsi qu'au niveau micro en agissant sur les différents facteurs personnels et l'environnement social immédiat de la personne (ex. : proches aidants, famille et amis). Dans cet essai, en démontrant le rôle des associations communautaires à divers niveaux en cohérence avec leur mission, cela permet une meilleure compréhension des enjeux et des solutions possibles lors du processus de transition et d'intégration des services communautaires chez la clientèle ayant subi un TCC.

4.4. Facteurs influençant les expériences liées à la participation au sein d'organismes communautaires

Pour approfondir la réflexion sur les éléments à considérer lors de la planification et la dispensation des services par les associations communautaires, telles que les associations de personnes vivant avec un TCC, il apparaît pertinent de s'inspirer notamment des travaux de Lorek, Dattilo, Mogle, Freed, Frysinger et Chen (2017) dont l'objectif était de faire ressortir les facteurs pouvant favoriser ou nuire à la participation et à l'expérience vécues par des personnes âgées au sein de services communautaires (Lorek et al., 2017). Tout comme les personnes âgées en situation de vulnérabilité, certaines personnes ayant subi un TCC rencontrent plusieurs obstacles limitant leur intégration communautaire. Ainsi, pour ces populations, un environnement favorable ainsi que des services qui répondent à leurs besoins sont nécessaires pour améliorer l'expérience vécue au sein d'une organisation communautaire (Lorek et al., 2017).

L'étude de Lorek et ses collaborateurs (2017) permet d'identifier plusieurs catégories de recommandations quant aux différents services offerts par les milieux communautaires. Cinq catégories distinctes sont identifiées par ces auteurs, dont deux d'entre elles se rattachent aux *ressources* disponibles pour les personnes et trois aux *services offerts* (Lorek et al., 2017). Chacune de ces catégories comprend des recommandations ayant une incidence sur différents concepts tels que l'accessibilité et la flexibilité de l'offre de services, le réseau social et l'engagement avec les autres, le développement personnel et la possibilité de contribuer au sein de sa communauté (Lorek et al., 2017).

Concernant les *ressources*, certains éléments tels que le contenu, la disponibilité et l'accessibilité sont importants à considérer. Effectivement, il est essentiel que les associations

communautaires rendent accessible de l'information quant aux ressources disponibles dans la communauté notamment en ce qui a trait au soutien social, aux opportunités de s'impliquer dans sa communauté et aux options de transport (Lorek et al., 2017). Les auteurs suggèrent que le soutien social favorise le développement et le maintien du réseau social. De plus, les opportunités d'implication communautaire permettent le développement personnel, tandis que le transport améliore l'accessibilité aux services (Lorek et al., 2017). De plus, il importe que les ressources disponibles soient centralisées à un endroit précis en plus d'être disponibles sous différentes formes (internet, brochures, personnes-ressources) pour permettre plus de flexibilité (Lorek et al., 2017). Aussi, le contenu doit avoir un niveau de littératie approprié et doit s'appuyer sur des sources crédibles et qui relèvent des données probantes (Lorek et al., 2017).

En ce qui concerne les *services*, le contenu du programme de même que la structure du lieu et la culture valorisée au sein de celui-ci peuvent agir sur l'engagement des individus dans les services. Premièrement, pour optimiser l'expérience des participants, le contenu du programme doit permettre aux individus d'avoir des interactions sociales, d'adopter un mode de vie sain en plus de fournir des occasions d'apprentissages et de développement personnel (Lorek et al., 2017). Les organismes doivent offrir un contenu adapté, flexible et varié aux besoins changeants de la clientèle afin d'assurer une continuité des services offerts (Lorek et al., 2017). Ensuite, l'environnement dans lequel les services sont dispensés se doit d'être accessible. Plus précisément, l'établissement doit être muni d'un stationnement, avoir des locaux assez vastes pour offrir une gamme d'activités variées en plus de prévoir un horaire adapté à la clientèle (Lorek et al., 2017). De plus, l'accès au transport et de l'information en lien avec les différentes options doivent être disponibles pour favoriser les déplacements des individus (Lorek et al., 2017). Finalement, pour promouvoir la participation des personnes, les interactions sociales ainsi que les échanges entre pairs, une atmosphère positive et inclusive doit se faire ressentir au sein de l'établissement (Lorek et al., 2017). Effectivement, la valorisation d'une telle culture favorise l'inclusion et améliore ainsi l'adhésion aux services offerts (Lorek et al., 2017).

Sachant que certains enjeux tels que l'accessibilité aux transports (Whiteneck, Gerhart et Cusick, 2004; Lefebvre et Levert, 2014), le manque de soutien social (Fleming et al., 2014) et la perte de rôle au sein de la famille et du travail (Abrahamson et al., 2017; Nalder et al., 2012)

peuvent influencer le processus d'intégration communautaire chez les individus ayant subi un TCC, la prise en compte de ces éléments par les associations communautaires qui travaillent auprès de cette clientèle peut s'avérer potentiellement bénéfique. Les apports complémentaires de ce dernier modèle permettent de faire ressortir les éléments clés à considérer par les associations communautaires pour améliorer l'offre de services, mais aussi pour optimiser l'expérience vécue des personnes.

En somme, les trois écrits scientifiques présentés ci-dessus forment le cadre conceptuel de cet essai et soutiennent la réflexion quant aux enjeux perçus lors de la transition et l'intégration au sein des services communautaires. Ce cadre conceptuel sera utilisé pour guider l'analyse des résultats visant à décrire les enjeux vécus par les participants vivant avec un TCC.

5. MÉTHODE

La présente section vise à démontrer le processus méthodologique utilisé pour répondre à l'objectif de cet essai qui consiste à documenter les enjeux vécus en lien avec les transitions et l'intégration au sein des services communautaires à la suite d'un TCC modéré à sévère. Ainsi, cette section abordera le devis de recherche utilisé, les critères de sélection des participants, la méthode d'échantillonnage et de collecte de données, la méthode d'analyse des données et les considérations éthiques.

5.1. Le devis de recherche

Cette recherche a été réalisée selon un devis qui relève du paradigme interprétatif (Fortin et Gagnon, 2016). L'étude descriptive qualitative a été utilisée pour décrire et comprendre le phénomène à l'étude (Fortin et Gagnon, 2016). Plus précisément, ce devis a été choisi, puisqu'il s'avère être une méthode de choix pour décrire les événements peu connus (Sandelowski, 2000) et pour « découvrir le qui, le quoi et le lieu d'une expérience » (Fortin et Gagnon, 2016, p.200; Sandelowski, 2000). Dans ce projet de recherche, l'étude descriptive qualitative a permis de documenter l'expérience vécue et la perception des personnes ayant subi un TCC à l'égard des enjeux qui facilitent ou limitent les transitions et l'intégration au sein des services de la communauté.

5.2. Les participants

Sachant que l'étude porte sur une population spécifique, soit les personnes vivant avec un TCC modéré à sévère, et que l'objectif de recherche est de documenter une expérience vécue dans ce groupe particulier d'individus, un échantillon variant entre 6 et 8 personnes était prévu pour réaliser les entrevues téléphoniques individuelles (Guest, Bunce et Johnson, 2006) dans le cadre de cet essai. Bien que cette taille d'échantillon ne puisse nécessairement assurer l'atteinte de la saturation théorique des données, Guest et ses collaborateurs suggèrent que ce nombre permette généralement de dégager des thèmes principaux. Ainsi, les entrevues, d'une durée approximative de 40 minutes, ont été réalisées auprès de 8 personnes vivant avec un TCC afin de recueillir une diversité de points de vue quant aux enjeux facilitant et limitant les transitions et l'intégration au sein des services communautaires.

5.2.1. Les critères de sélection des participants

Plusieurs critères de sélection ont été définis par l'équipe de recherche pour procéder à l'identification des participants potentiels. En ce qui concerne les critères d'inclusion pour participer à l'entrevue individuelle téléphonique, les personnes ayant subi un TCC devaient 1) avoir reçu un diagnostic de TCC modéré à sévère; 2) être en mesure de s'exprimer verbalement et de comprendre le français; 3) vivre dans la communauté, soit à domicile ou dans une ressource d'hébergement.

Les personnes étaient exclues du projet de recherche si 1) elles n'étaient pas en mesure de donner un consentement libre et éclairé; ou si 2) elles présentaient des difficultés cognitives, comportementales, de communication ou auditives importantes susceptibles d'affecter significativement la participation et la réalisation de l'entrevue individuelle téléphonique.

5.2.2. La méthode d'échantillonnage et de recrutement

Premièrement, la sélection des personnes ayant subi un TCC s'est faite par choix raisonné avec la collaboration des coordonnateurs de services de l'association de personnes vivant avec un TCC qui collabore à ce projet. En effet, les coordonnateurs de services ont dressé une liste des individus respectant les critères d'admissibilité mentionnés ci-dessus. Après avoir été informés du projet, les participants potentiels ont donné leur accord pour être contactés par l'étudiante en ergothérapie pour avoir de plus amples informations. Ainsi, l'étudiante a contacté chaque individu par téléphone afin d'expliquer en détail le projet de recherche et valider l'intérêt de ceux-ci à y participer. Ensuite, l'étudiante a convenu, avec les personnes intéressées, du moment le plus opportun pour procéder à l'entrevue téléphonique individuelle. Par la suite, pour obtenir le consentement, les participants ont reçu, par courriel ou par la poste, le feuillet d'information et le formulaire de consentement à compléter.

Deuxièmement, le recrutement de certaines personnes s'est effectué par un échantillonnage par réseaux. Des proches aidants membres de l'association qui avaient participé à un autre volet du projet de recherche plus large dans lequel s'inscrit cet essai ont permis à l'équipe de recherche d'entrer en contact avec d'autres personnes ayant subi un TCC intéressées à prendre part à l'entrevue téléphonique. Le processus fut le même, c'est-à-dire que le feuillet d'informations et le

formulaire de consentement ont été envoyés par courriel ou par la poste et les rencontres téléphoniques ont ensuite été planifiées selon les préférences des individus.

5.3. La méthode de collecte de données

La méthode de collecte de données utilisée pour répondre à l'objectif de la recherche était une entrevue téléphonique semi-structurée. L'entrevue téléphonique, d'une durée d'environ 40 minutes, a été menée par la directrice de recherche qui détient une expertise auprès de la clientèle ayant subi un TCC ainsi qu'une bonne connaissance du continuum de services dans les régions concernées.

La rencontre téléphonique débutait par un court questionnaire sociodémographique. L'administration de ce questionnaire prenait environ cinq minutes et visait à obtenir des informations générales sur le participant, dont l'âge, le sexe, la date du TCC, le lieu de résidence, la situation familiale, l'occupation et l'autoperception de la santé. Ce questionnaire était notamment basé sur les précédents formulaires développés par la directrice de recherche.

Ensuite, le guide d'entrevue utilisé a été préparé par l'étudiante en ergothérapie en collaboration avec la directrice de recherche qui détient une expertise auprès de la clientèle ayant subi un TCC. Les questions du guide ont aussi été révisées et validées auprès des partenaires de l'association concernée ainsi que des autres co-chercheurs pour vérifier leur clarté et leur pertinence. Ce guide se base sur le cadre conceptuel identifié ci-dessus et sur certains articles issus de la recension des écrits notamment en lien avec les obstacles et les facilitateurs à l'intégration communautaire à la suite d'un TCC. Ce guide est essentiellement composé de questions ouvertes visant à identifier les enjeux perçus lors des transitions au sein des services communautaires pour optimiser l'intégration dans la communauté. Plus précisément, les questions abordent le processus de transition et d'intégration aux services communautaires, dont ceux des associations de personnes vivant avec un TCC, en documentant entre autres la disponibilité, l'accessibilité et la continuité des services, ainsi que les opportunités d'y créer des liens significatifs et de développer un sentiment d'appartenance. Certaines questions document aussi plus spécifiquement les enjeux et les besoins liés aux services d'intégration et de maintien à l'emploi, les services de soutien psychosocial, le transport, le logement et les loisirs. Ces questions ont été formulées dans un

langage simple et vulgarisé afin de favoriser leur compréhension par les participants. Par la suite, les données recueillies lors des entrevues téléphoniques ont été enregistrées sur une bande audionumérique puis les verbatim ont été entièrement transcrits par l'étudiante en ergothérapie et une assistante de recherche.

5.4. L'analyse des données

D'une part, les données quantitatives obtenues par le questionnaire sociodémographique ont été analysées à l'aide de statistiques descriptives avec le logiciel Excel afin de dresser un portrait des caractéristiques des participants à l'étude.

D'autre part, l'utilisation d'une méthode d'analyse thématique de contenu (Fortin et Gagnon, 2016) a permis d'analyser qualitativement les données issues des entrevues téléphoniques. Cette technique d'analyse « consiste à traiter le contenu des données narratives de manière à en découvrir les thèmes saillants et les tendances qui s'en dégagent » (Fortin et Gagnon, 2016, p. 364). Pour y parvenir, le logiciel NVivo a été utilisé pour faciliter le codage et l'organisation de l'information (Fortin et Gagnon, 2016). L'élaboration d'une grille initiale de codification s'est faite en se basant d'abord sur les différents concepts définis dans le cadre conceptuel, et en laissant par la suite place à l'émergence de nouveaux codes qui furent dégagés des données. Ensuite, la codification a permis de faire ressortir les thèmes récurrents (Fortin et Gagnon, 2016) répondant à la question de recherche dont l'objectif est d'identifier les principaux enjeux perçus par les participants à l'égard de la transition vers les services communautaires. De plus, pour assurer la crédibilité des thèmes identifiés, 20% des verbatim ont été co-codifiés à la fois par l'étudiante en ergothérapie et par une seconde assistante de recherche. Finalement, les thèmes finaux ressortis de cette analyse de contenu ont été approuvés et confirmés lors d'une rencontre de discussion entre l'étudiante en ergothérapie et sa directrice de recherche.

5.5. Les considérations éthiques

Ce projet de recherche a été approuvé par le Comité éthique de la recherche (CÉR) de l'Université du Québec à Trois-Rivières le 12 février 2020 et a pour numéro le CER-19-264-07.19. Il a aussi été approuvé par le CÉR du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Capitale-Nationale (CIUSSS-CN) (Projet # MP-13-2020-1978, RIS) le 26 février 2020. Le

consentement libre et éclairé de tous les participants à cette recherche a été obtenu. Les participants ont d'abord reçu toutes les informations en lien avec le projet de recherche lors d'un appel téléphonique effectuée par l'étudiante en ergothérapie. Ensuite, les participants intéressés ont reçu, par courriel ou par courrier postal, la lettre d'information et le formulaire de consentement à remplir. La lettre envoyée précisait que la participation était faite sur une base volontaire et qu'un refus ou un retrait de la participation n'entraînerait pas de conséquence. Les participants étaient également invités à poser leurs questions au besoin. L'entrevue téléphonique a été réalisée suite à la réception du formulaire de consentement de chacun des participants. De plus, pour assurer la confidentialité des données recueillies par ce projet de recherche, chaque participant s'est vu attribuer un code numérique dans les dossiers de recherche, lors de la transcription des entrevues, de l'analyse et la diffusion des résultats. Les bandes audios ont été détruites dès leur transcription et les documents comprenant les verbatim ont été protégés par un mot de passe. Quant aux documents papier, ceux-ci ont été conservés dans un classeur verrouillé sous clé. Les données de cette étude seront préservées pour une période de cinq ans suite à la fin du projet et seront utilisées pour cette recherche seulement.

6. RÉSULTATS

Cette section présente les caractéristiques sociodémographiques des participants à l'étude ainsi que les principaux thèmes identifiés à la suite de l'analyse de contenu des entrevues téléphoniques individuelles.

6.1. Description des participants à l'étude

Cet essai a été réalisé auprès de huit personnes ayant subi un TCC modéré à sévère. Tous les participants étaient des hommes (n=8) et l'âge moyen était de 38 ans. De ces huit participants, la majorité réside dans une maison ou un appartement (n=6), alors que les autres habitent dans un appartement supervisé (n=1) ou une résidence d'hébergement pour aînés (n=1). De plus, la plupart vivent seuls (n=6), mais certains vivent avec des membres de la famille (n=1) ou une conjointe (n=1). Enfin, la majorité des participants ayant subi un TCC sont sans emploi (n=7) et seulement un fait du bénévolat régulièrement.

Le tableau 1 rapporte les principales caractéristiques des participants à l'étude recueillies à l'aide du questionnaire sociodémographique.

Tableau 1.
Caractéristiques sociodémographiques des participants

	N	%	Moyenne	Écart-type
Sexe				
Homme	8	100,0		
Femme	0	0,0		
Âge (années)			37,6	6,1
Temps depuis le TCC (années)			15,3	8,1
Milieu de vie				
Maison ou logement	6	75,0		
Appartement supervisé	1	12,5		
Résidence d'hébergement pour aînés	1	12,5		
Situation de vie actuelle				
Vivant seul	6	75,0		
Vivant avec un conjoint	1	12,5		
Vivant avec d'autres membres de la famille	1	12,5		
Occupation actuelle				
Sans emploi	7	87,5		
Avec emploi	0	0,0		
Autre : bénévolat	1	12,5		
Auto-perception de la santé				
Excellente	2	25,0		
Bonne	3	37,5		
Passable	3	37,5		
Mauvaise	0	0,0		

6.2. Enjeux perçus pour les transitions et l'intégration dans les services communautaires à la suite du TCC

Suite à l'analyse thématique, trois thèmes principaux et dix-huit sous-thèmes ont été identifiés. Ces thèmes sont notamment associés aux différents facteurs tels que les facteurs individuels, sociaux et environnementaux.

6.2.1. Les facteurs individuels

Plusieurs facteurs individuels identifiés comme étant des enjeux à la transition et l'intégration dans les services communautaires sont ressortis des entrevues, tels que le processus d'adaptation, les rôles exercés et les conditions de santé et les capacités de la personne.

6.2.1.1 *Le processus d'adaptation*

Certaines personnes interrogées (n=3) ont abordé avoir cheminé depuis la survenue de l'accident ayant causé le TCC. Elles ont mentionné (n=2) que leurs priorités avaient changé au fil du temps et qu'elles devaient désormais accepter la situation. Les verbatim suggèrent cependant certaines différences dans le processus d'adaptation des personnes au cours des années suivant le TCC, ce qui fait en sorte que certaines d'entre elles mettent davantage de temps à s'engager dans les services offerts, notamment ceux des associations de personnes vivant avec un TCC.

On sait qu'on a des lacunes pis ça ben on finit par apprendre à vivre avec à tous les jours, mais faut l'accepter. (P.01)

Accepte et ça va déjà être un grand pas. Mais ça, accepter, c'est à chacun sa *donne*, on n'est pas toute prêt tout le temps à l'accepter... (P.03)

Un participant a mentionné avoir été mis en contact avec l'association dès la réadaptation, mais dit avoir mis du temps avant d'intégrer les services de l'association, car il n'était pas prêt : « J'ai été dans le déni longtemps [...] Je n'avais pas de traumatisme crânien dans ce temps-là [...] dans ma tête ». (P.08)

6.2.1.2 *Les rôles*

Parmi les personnes rapportant une participation peu soutenue dans les activités de l'association, il est à noter que trois participants ont relevé que le rôle parental était un facteur personnel pouvant avoir un impact sur leur engagement dans d'autres rôles ou pouvant réduire leur disponibilité pour la participation aux activités de l'association. Un participant a relaté « Asteure je n'y vais plus [à l'association], asteure qu'on a une petite fille, ben ça tire plus de jus, on va dire là ». (P.04)

6.2.1.3 *Les conditions de santé et les capacités de la personne*

Parmi les participants, cinq ont rapporté que les séquelles causées par le TCC, telles que les atteintes de la mémoire, de la concentration et la fatigue, pouvaient aussi poser des défis à leur participation dans les services de la communauté, incluant entre autres l'utilisation du transport en commun et les activités en grand groupe.

D'abord, certains ont mentionné (n=2) que les atteintes de la mémoire pouvaient rendre plus difficile la planification des activités notamment l'utilisation du transport adapté, car il est nécessaire de réserver à l'avance :

Oui on a le transport adapté, mais encore là, faut le réserver la veille, tu peux pas te lever le matin et dire hey je vais sortir du village tu peux pas [...]. Il faut toute avoir planifié d'avance, c'est pas évident [...] et le problème, nous autres c'est la foutu mémoire, on n'en a plus. (P.01)

Ensuite, un participant a identifié la fatigue comme étant un facteur limitant : « Ben moi, on dirait qu'avec les séquelles de l'accident, c'est comme si je me fatigue vite on va dire. »
Finalement, un autre élément soulevé par les participants (n=2) est l'atteinte de la concentration et les répercussions sur le fonctionnement :

T'es pu là pentoute, tu penses à d'autres choses, tsé un moment donné c'est comme si tu perds le fil de ce que la personne te dit en avant. C'est plus la concentration et la fatigue surtout. Je peux aller travailler pendant une heure ou deux ça va bien aller, mais on dirait que le lendemain je suis brulé et on dirait que je n'ai plus d'humeur. (P.04)

Enfin, d'autres facteurs individuels, tels que l'histoire personnelle et les habitudes de vie (ex. : consommation d'alcool), ainsi que la personnalité de la personne ayant subi un TCC (ex. : personne de nature sociable versus solitaire) apparaissent influencer le processus de transition et d'intégration dans les services communautaires.

6.2.2. Les facteurs sociaux

Différents facteurs sociaux pouvant favoriser ou nuire à l'intégration au sein des services de la communauté ont également été soulevés par les personnes ayant subi un TCC au moment de l'entrevue. Ceux-ci relèvent à la fois des proches de la personne, de son réseau social immédiat, de l'association communautaire pour personnes vivant avec un TCC ainsi que de l'attitude des autres acteurs de la communauté.

6.2.2.1. *Les proches*

Pour la plupart des participants (n=6), la proactivité de la famille et des proches a joué un rôle clé dans le processus de transition vers les services de leur communauté. Effectivement, plusieurs personnes ont rapporté recevoir de l'aide de leurs proches notamment pour le logement, la gestion financière, l'accès au transport et à l'emploi, le soutien moral, mais aussi la réalisation de certaines occupations.

[...] mon frère comme il travaillait il a dit « viens nous aider à faire la vaisselle », alors depuis que c'est ouvert je fais ça, grâce à mon frère. [...] mais c'est ça, n'importe qui faut avoir l'aide pour le travail, pour le transport pour n'importe quoi. (P.01)

De plus, d'autres participants (n=3) ont aussi mentionné que l'accompagnement d'un proche ou d'un intervenant avec qui ils ont un lien signifiant, de l'association ou non, permet de faire plus d'activités et de sorties : « Ça me permet de faire des sorties autres qu'avec mon monde ». (P.02)

6.2.2.2 *La modification du réseau social et l'isolement*

Plusieurs participants (n=6) ont rapporté des changements de leur réseau social à la suite du TCC, qui peuvent aussi se traduire par de l'isolement accru, tel que soulevé par quatre participants. Un participant a notamment mentionné avoir vécu de l'isolement au début du processus en raison des différences occasionnées par le TCC : « C'est surtout le contact avec les autres qui n'est pas évident parce que comme je dis au début, on est mis de côté, on rentre pas dans le moule » (P.01). Un autre a souligné vivre de l'isolement de manière épisodique : « Tsé, il y a des mois ou des semaines que ça ne feel pas ou tout de ça. Fak j'ai tendance à m'isoler, parce que je me sens toxique pour mes amis, puis en fait pour tout » (P.06).

Six participants ont souligné qu'il était nécessaire de rencontrer de nouvelles personnes pour ainsi développer un nouveau réseau social : « Il faut se trouver de nouvelles connaissances ou un nouveau réseau. [...] Ou changer le réseau qu'on a » (P.01). À cet égard, un participant a d'ailleurs mentionné participer aux activités de l'association pour les personnes vivant avec un TCC afin de rencontrer de nouvelles personnes et de côtoyer plus de personnes.

6.2.2.3. *L'attitude des acteurs de la communauté*

Plusieurs participants ont identifié (n=4) l'attitude des acteurs tels que les intervenants, les employeurs et les autres personnes de la communauté comme un facteur pouvant aider ou nuire à leur intégration dans la communauté et dans les différents services. Un participant mentionne que les préjugés envers les personnes ayant subi un TCC sont présents dans la société et peuvent favoriser l'isolement : « Il ne faut pas oublier dans le monde dans lequel on vit, on aime être entouré par des personnes pareilles. Si t'es différent, tu rentres pas dans le moule, vas t'en! Ben on vit dans un monde comme ça, t'es pas comme nous autres, va ailleurs ». (P.01)

Une autre personne interrogée a rapporté avoir été réticente à participer aux activités de l'association en raison des préjugés qu'elle avait elle-même à l'égard des personnes ayant subi un TCC : « Tsé comme moi quand je me suis inscrit au début je me disais « ah ça doit être juste des handicapés », tsé des préjugés. Il y a encore beaucoup de préjugés ». (P.05)

Deux participants ont mentionné que les attitudes des employeurs ou des autres employés peuvent aussi affecter l'intégration du milieu de l'emploi. Le premier a mentionné : « C'est mon dossier qui est marqué inapte à tout travail. Qui va m'engager avec un papier comme ça? Ça me coupe les portes » (P.01) alors que le second a souligné, en parlant d'expériences négatives vécues avec des collègues de travail lors d'un emploi antérieur : « Moi j'aimerais ça que le monde me prenne au sérieux, se faire prendre au sérieux. Tu niaises pas le monde qui commence à travailler ». (P.05)

À l'inverse, certains participants ont rapporté qu'un milieu inclusif où les individus sont accueillants et font preuve d'ouverture d'esprit peut contribuer à l'intégration communautaire : « Avec des parents, des gens qui sont proches de la communauté des traumatisés crâniens, donc qui sont très ouverts d'esprit, pis qui ne vont pas s'offusquer s'il en a un qui fait quelque chose d'inhabituel ». (P.06)

Un des participants a d'ailleurs identifié le manque de sensibilisation dans la communauté à l'égard des individus ayant un TCC comme un enjeu à l'intégration. Effectivement, celui-ci a abordé qu'il serait intéressant de faire davantage de sensibilisation auprès des intervenants, mais

aussi dans la société de manière générale pour mieux informer la population : « De faire de la publicité de traumatismes crâniens à la TV pis toute. [...] Je vais dire, ça touche toutes les couches de la société. Faudrait plus informer tout le monde » (P.05).

6.2.2.4 Les associations communautaires pour les personnes vivant avec un TCC

Les associations de personnes vivant avec un TCC font partie des facteurs sociaux influençant le processus de transition dans les services communautaires puisqu'elles occupent un rôle-clé à cet égard et agissent à titre de soutien social auprès des personnes concernées.

La participation aux activités de l'association

Certains participants (n=3) ont affirmé participer sur une base régulière aux activités proposées par l'association alors que d'autres (n=2) ont rapporté utiliser les services d'accompagnement par un éducateur. Ensuite, deux participants ont mentionné avoir participé par le passé et l'un d'entre eux songe à y retourner. Enfin, un participant a rapporté fréquenter très peu les services offerts par l'association. Il a mentionné que l'offre de services ne convenait pas nécessairement à ses besoins tout en reconnaissant, en même temps, le fait qu'il était plutôt réticent à accepter des services :

Puis, les services qu'ils offraient à ce moment-là me convenaient juste pas. Moi, je ne pensais pas en retirer rien. Je voyais ça plus comme du temps donner à, dans le fond du temps perdu où je pourrais faire d'autres choses de plus productif pour moi. En tout cas, je crois qu'objectivement c'était vrai à l'époque, mais c'est ça en même temps, je ne peux pas dire à quel point j'étais objectif, parce que j'étais réfractaire aux mesures d'accommodations, puis aux services qui m'étaient offerts, mais je pense que c'était un mélange des deux. (P.06)

Le tableau 2 présente les principaux motifs de participation des sept personnes ayant subi un TCC qui utilisent ou ont utilisé les services.

Tableau 2.
Motifs de participation aux activités de l'association

	N
Socialiser et côtoyer des gens	6
Occuper son temps	4
Être actif et bouger	2
Sortir de la maison	2

Le rôle des associations

En plus de son rôle clé de soutien à la participation sociale, les participants ont relevé d'autres rôles de l'association, dont notamment le développement des compétences à travers les activités proposées : « On est tous aphasiques, juste chanter et on a tous des problèmes de mémoire, se rappeler des paroles et tout ça c'est pas évident. Chanter c'est un gros plus pour nous autres » (P.01). Aussi, un participant a mentionné que l'association joue des rôles d'éducation et de soutien, car les intervenants sont disponibles pour conseiller et aider les membres, et ce, sur différents aspects : « Euh, tu veux parler de si t'as besoin d'aide, des conseils et toute ça, ils peuvent t'aider là. Vraiment sur tous les points là » (P.05).

Les stratégies pour favoriser l'adhésion à l'association

Parmi les facteurs influençant l'intégration aux services de l'association, les participants ont relevé l'importance d'utiliser différentes stratégies pour rejoindre et encourager l'adhésion des personnes vivant avec un TCC. En effet, six participants ont souligné des stratégies qui les avaient amenés à joindre l'association. Deux d'entre eux rapportent avoir été informés par le biais de documentation (papier, journaux de l'association) : « Hum, j'ai reçu des papiers » (P.06), alors qu'un autre a été initié par le biais d'un intervenant : « Il y a un monsieur qui s'appelle (nom de l'intervenant,) il était venu à des cours de dessin avec moi » (P.07).

Deux participants ont rapporté que les activités de promotion étaient une bonne stratégie de contact. Un participant a adhéré à l'association à la suite d'un souper organisé par l'association : « Hé boy ! Moi ils ont fait un souper pis ça m'a donné le goût, mais en même temps je pourrais pas te dire » (P.02) alors qu'un autre a mentionné que des activités accessibles à tous pouvaient contribuer à faire connaître l'association « Ben les activités... tsé par exemple une fois par année

on a la cabane à sucre, ça c'est une activité qui peut plaire à tout le monde pis en même temps ça permet de savoir le contexte de l'association » (P.08).

Finalement, un participant a souligné avoir adhéré à l'association suite à une visite des lieux :

Moi je trouve que c'est quand même bien, sauf que y'en a qui sont réticents donc faudrait vraiment aller montrer aux gens l'asso, comment que c'est. Parce qu'avant de voir c'est quoi, tsé t'as pas d'idées. En tout cas, moi j'ai ben du fun. (P.05)

Un participant, qui ne fréquente plus l'association actuellement ainsi qu'un ayant longuement hésité avant de devenir membre, ont mentionné apprécier que l'association fasse des relances répétées par l'envoi d'infolettre:

Ben moi je ne suis plus membre, ben je pense pu, mais ils continuent à m'envoyer des documents pareils là. Moi je trouve ça le fun pareil. Tsé, des fois tu changes d'idées ben il n'est jamais trop tard. Admettons que tu n'es plus membre et qu'ils arrêtent d'envoyer de quoi, tu les oublies et tu fouilleras pas pour retrouver où tu t'informes pour avoir ces services-là. Tandis que s'ils continuent de te l'envoyer, tu continues à... à penser à eux à tous les mois qu'ils te l'envoient. (P.04)

L'approche personnalisée

Certains verbatim suggèrent également la pertinence d'une approche personnalisée pour favoriser l'intégration dans les services communautaires, dont ceux de l'association. Un participant a rapporté que les intervenants doivent prendre le temps de connaître la personne ayant subi un TCC ainsi que ses occupations significantes :

Assoyez-vous avec la personne et élaborer un sujet de conversation qui serait son passé. Vous allez être plus capable de le connaître pour pouvoir peut-être en parler un petit plus en lui apportant des idées de ce qu'il pourrait faire juste en vous assoyant avec, vous élaborer son passé. Qu'est-ce qu'il aimait... est-ce qu'il aimait la pêche, est-ce qu'il aimait les autos, est-ce qu'il aimait les courses... à chacun ses affaires. (P.03)

Ce participant a ajouté qu'il est important que les intervenants s'adaptent au rythme pouvant être variable d'une personne TCC à l'autre.

Ensuite, selon les besoins et les réalités différentes des personnes, certains types de services peuvent être préconisés. Comme rapporté par le participant 6, le service d'accompagnement dans

le milieu de vie peut s'avérer être une option personnalisée pour les personnes ayant plus de difficulté à se mobiliser et présentant un plus faible niveau d'énergie. De plus, le lien thérapeutique entre l'intervenant et la personne TCC est un facteur à ne pas négliger dans le processus d'intégration au sein des services communautaires :

Je veux dire, je fais vraiment confiance à (nom de l'intervenant) pour qu'il, on est vraiment sur la même longueur d'onde. Puis, je fais vraiment confiance en (nom de l'intervenant) pour qui, pour dans le fond ce qui est à faire, puis ce qu'il n'est pas à faire. (P.06)

La flexibilité des services

Deux participants ont identifié la nécessité d'avoir de la flexibilité des services offerts par l'association pour favoriser la participation de personnes vivant différentes réalités. Ils ont mentionné ne pas participer aux activités de l'association, car l'offre de services ne convient pas à leur horaire puisqu'ils sont parents d'enfants en bas âge :

Ben moi j'y vais selon... comment la vie aussi se déroule parce que j'ai un enfant de 7 ans alors si ça se trouve que l'activité est le même soir que j'ai (nom de l'enfant) à souper ben je peux m'empêcher d'y aller pour cette raison [...] Il faut que mon horaire de vie ça fasse en conséquence. (P.03)

6.2.4. Les facteurs environnementaux

Les participants à l'étude ont soulevé plusieurs facteurs environnementaux comme étant des enjeux à leur processus de transition et d'intégration dans la communauté. Cette section aborde plusieurs barrières et facilitateurs issus de l'environnement pouvant agir sur l'intégration communautaire des personnes TCC.

6.2.4.1. Accès à l'emploi et l'école

La majorité des participants (n=6) ont abordé qu'ils aimeraient pouvoir réintégrer le milieu de l'emploi. Toutefois, certains ont rapporté plusieurs barrières à cette intégration notamment la difficulté d'avoir accès à un emploi adapté :

Ben des fois il faut que tu trouves un emploi adapté là, tu peux pas des fois trouver un emploi comme tout le monde. Moi je travaillais au bout fak je m'ennuie de ça

là, j'étais bon pis j'aimais ça travailler pis là je peux plus. Je pourrais si je voudrais, mais la SAAQ me couperait tout ce que j'ai. (P.05)

Un autre participant a souligné un besoin non comblé pour les personnes ayant subi un TCC, c'est-à-dire des services d'orientation : « Ben c'est ça tout ce qui est les aider à se réorienter pis à travailler parce que y'a ben des gens qui sont capables de travailler pis qui veulent recommencer » (P.07).

Le processus d'intégration dans le milieu scolaire a été abordé par deux participants. Ils ont abordé l'existence des services adaptés à l'école comme étant un facilitateur : « J'avais accès à un preneur de notes, [...] Et là, ça me permettait de me concentrer sur ce que le prof disait au lieu de... et comprendre aussi ce qu'il disait en écrivant » (P.08). Cependant, un des participants a rapporté que l'organisation et l'inscription à ce type de service peut s'avérer être difficile : « C'est parce que c'est tellement niaiseux. Je ne suis pas capable de faire, mais là c'est ça, il y a justement il faut que je m'inscrive pour le... en services adaptés. Puis ça, il faut que je le fasse chaque session » (P.06).

6.2.4.2. Le transport

Le transport est l'un des enjeux qui a été soulevé abondamment par l'ensemble des participants. D'abord, les options de transport rapportés par les participants sont très variées et influencent différemment le processus d'intégration communautaire. Le tableau 3 présente les différents modes de transports utilisés par les participants. À noter que certains participants utilisent plusieurs modes de transport.

Tableau 3.
Modes de transport utilisés par les participants

	N	%
Transport adapté	6	75,00
Transport assuré par les proches	3	37,50
Taxi	2	25,00
Motocyclette électrique	1	12,50
Transport collectif	1	12,50
En voiture avec permis de conduire valide	1	12,50

L'option de transport la plus utilisée est le transport adapté, mais plusieurs participants ont rapporté plusieurs lacunes importantes pouvant nuire à l'intégration communautaire. D'abord, quatre participants ont rapporté un manque de flexibilité et des enjeux dans la planification et la coordination des services. Ces enjeux sont d'autant plus importants pour les personnes vivant plus éloignées du centre urbain :

C'est plus du tout flexible, mais quand je dis euh pour aller à mon activité il fallait que je parte à 7h00 le matin, ça c'est pas grave là, mais j'arrivais à 8h30 à l'association, je devais faire 1h30 de bus pour arriver à mon activité 45 minutes en retard. (P.08)

Ensuite, trois participants se déplacent occasionnellement avec l'aide de leurs proches. Toutefois, ils ont mentionné que cette alternative avait une certaine limite puisqu'ils doivent s'adapter aux disponibilités de leurs proches :

Euh.. ben ça m'arrive parfois là quand ma mère ça lui adonne aussi parce que tsé aller jouer aux quilles c'est pas à (ville). À (ville), il n'y a pas de salon de quilles alors il faut que je me déplace alors moi j'en parle à ma mère pis si ça y dit elle va venir avec moi jouer aux quilles ou je l'improvise ainsi là. (P.03)

Les participants (n=2) ont également abordé le taxi comme option de transport utilisée. Malgré qu'un d'entre eux a mentionné avoir du bon service, le recours au taxi est très dispendieux. Un seul participant a mentionné avoir récupéré son permis de conduire à la suite du TCC. Il a souligné que son permis de conduire est un des facteurs ayant favorisé son processus de transition et d'intégration dans la communauté.

Je pourrais pas dire honnêtement là... c'est à cause que ça dépend de chaque personne aussi là... Tsé comme moi, c'était pas si pire, j'avais beaucoup d'amis et j'avais une auto on va dire, un permis de conduire. Fek tsé, dans les débuts, j'étais toujours tout seul, je partais de chez nous et je m'en allais. Juste de sortir de chez nous, je pouvais passer la journée à aller marcher aux (lieu) ou ben (lieu). Je n'achetais rien, c'était juste pour sortir de chez nous, mais quelqu'un qui n'a plus de permis de conduire et qui reste chez eux, c'est sûr que, faire des activités comme à l'association que je te parlais tantôt, ben c'est sûr que quand tu es obligé de payer le taxi ou ben de quoi, tout dépend t'es où. (P.04)

Il a ajouté que l'obtention de son permis de conduire est l'une des raisons pour laquelle il a commencé à fréquenter l'association : « C'est pour ça que j'ai commencé à y

aller là. Parce qu'avant ça, pas de permis, je commençais tout le temps à demander des transports à tout le monde et le taxi, ben ça coûte une fortune là » (P.04).

Enfin, un participant (P.04) a rapporté qu'il serait intéressant qu'il y ait une association de bénévoles qui se charge de faire le transport pour permettre aux personnes ayant subi un TCC de sortir de la maison et faire diverses sorties, telles qu'aller à un rendez-vous de physiothérapie, d'aller au restaurant ou d'aller voir un spectacle.

6.2.4.3. Le milieu de vie

Le type de milieu de vie ainsi que l'accessibilité du logement sont d'autres facteurs environnementaux influençant les transitions dans la communauté rapportés par la majorité des participants ayant subi un TCC (n=5). Le choix du milieu de vie varie beaucoup en fonction de l'aide nécessaire pour accomplir leurs occupations. Deux individus ont rapporté qu'il n'y avait pas beaucoup d'options de logement adapté aux besoins des personnes ayant subi un TCC qui nécessitent de l'aide quotidienne : « Dès qu'une place s'est libérée pour une personne retraitée j'ai eu ma place à (nom du centre d'hébergement), ça m'a aidé, mais il n'a pas de place pour du monde comme moi » (P.01) alors que d'autres (n=3) ont affirmé avoir pu réintégrer facilement un appartement et ne pas avoir de difficulté.

6.2.4.4. L'accessibilité aux services

Les participants à l'étude ont soulevé plusieurs enjeux en regard à l'accessibilité aux services. Cette section aborde plusieurs obstacles rencontrés par les personnes vivant avec un TCC lors de la transition et l'intégration communautaire.

6.2.4.5. L'accès à l'information sur les services

L'enjeu d'accès à l'information sur les services communautaires a été soulevé par un seul des participants à l'étude. Celui-ci a abordé qu'il est important, pour encourager les personnes ayant subi un TCC à s'engager dans les activités de l'association, de diffuser et de promouvoir leurs services : « En parler, quand tu le sais pas tu fais pas d'effort pour entrer en communication avec eux autres. » (P.01).

6.2.4.6. *Les services psychosociaux*

La majorité des participants (n=5) ont rapporté que l'accessibilité à certains services était à améliorer notamment les services psychosociaux, incluant la sexologie. En effet, la sexualité est une préoccupation pour plusieurs personnes vivant avec un TCC :

Pis la personne, elle vient de tomber majeure et du jour au lendemain, elle se retrouve juste avec les vieux et elle peut rencontrer personne. Là ok, tu t'organises comment ? [...] je te dis c'est un manque. J'ai eu aucun conseil et tout ça pis moi j'avais toutes mes anciennes connaissances, fek ça reste et je leur parlais de ça, mais ça reste un vide, t'as pas de réponses. (P.01)

Concernant les autres services psychosociaux, un des participants a mentionné qu'il y avait beaucoup d'aide psychologique disponible alors que trois autres personnes ont souligné qu'il serait bénéfique d'avoir accès à plus de services, et ce, notamment pour mieux gérer les enjeux de santé mentale :

Parce qu'avant d'être en dépression je n'avais jamais vu personne de (nom du lieu) je veux dire de l'association. Fak dans mon cas, ça été ça l'élément déclencheur, la dépression. (P.06)

6.2.4.7. *La continuité des services post-réadaptation*

Enfin, cinq participants ont souligné la nécessité d'améliorer la continuité dans les services, surtout après la fin des interventions de réadaptation alors qu'ils se trouvent davantage livrés à eux-mêmes :

Il n'a pas eu grand-chose de plus que ça là... ben j'avais de la physio, ils payaient mon gym, je sais pas trop combien de mois, je veux pas te dire n'importe quoi, quelques mois puis c'est tout là. Après ça, ben c'est arrange-toi je pense là. (P.04)

J'ai comme l'impression que j'étais un malade mental qui est dans une chambre toute coussinée pour ne pas qu'il se tire dans les murs pis qu'il ne se brise la tête ou je ne sais pas quoi avec un plancher doux, fak toutes des mesures d'adaptation. Puis là, c'est comme si quand je suis rentré au cégep, c'est comme si on les enlevait tout d'un coup. C'est comme si on dit: « on a confiance que tu ne te « pitcheras » pas dans les murs fak on enlève ça », mais sauf que c'est comme si rarement très rarement, il y a des fois que j'avais quand même le goût de me « pitcher » dans le mur mettons, pas littéralement évidemment. Mais, je veux dire, l'image en fait que j'ai de la sortie de (nom du centre de réadaptation), ça ressemble à ça. (P.06)

7. DISCUSSION

Cet essai s'inscrit dans un projet de recherche plus vaste, dont l'objectif est d'élaborer un plan d'action pour améliorer les transitions et l'intégration vers les services communautaires à la suite du TCC. Plus précisément, cet essai contribue à la première étape visant à décrire les enjeux perçus par les personnes ayant subi un TCC concernant les transitions et l'intégration au sein des services communautaires. La section suivante présentera une analyse critique des résultats recueillis ainsi que des rôles mettant à contribution l'ergothérapie. Ensuite, les forces et les limites de l'étude seront expliquées, suivies des retombées anticipées.

7.1. Transitions et intégration dans les services communautaires à la suite du TCC : les enjeux perçus aux plans micro, méso et macro

Cet essai a permis d'identifier plusieurs enjeux ayant une influence sur le processus de transition et d'intégration dans les services communautaires qui se manifestent à différents niveaux, incluant l'environnement micro, méso et macro, tel que décrit par Hammel et ses collaborateurs (2015) dans le cadre conceptuel. Ceux-ci peuvent influencer positivement ou négativement la participation dans les activités ou les services offerts par l'association ainsi que dans le reste de la communauté.

7.1.1. Enjeux au plan micro

D'abord, les résultats obtenus ont démontré l'importance de ne pas négliger ou sous-estimer l'influence des facteurs personnels des personnes vivant avec un TCC ainsi que de leur environnement immédiat (ex : famille et proches aidants) dans l'intégration des services communautaires. Effectivement, les séquelles entraînées par le TCC, telles que la difficulté à mémoriser des consignes ou encore la fatigue, constituent des facteurs à considérer par l'entourage immédiat qui les accompagne au quotidien, ainsi que lors de la mise en place de services et d'activités pour faciliter leur participation. Ces constats sont en cohérence avec l'étude de Lefebvre, Cloutier et Levert (2008) qui aborde l'impact des difficultés personnelles sur la reprise d'activités comme le travail. Aussi, considérant que le portrait des difficultés et des enjeux vécus à la suite du TCC est hétérogène (INESSS, 2016), les participants de la présente étude ont fait ressortir la nécessité que tous les acteurs impliqués dans la transition et l'intégration

communautaire de la personne vivant avec un TCC respectent le processus d'adaptation de la personne, en offrant des services qui s'adaptent et qui respectent le rythme de celle-ci. Ainsi, ils doivent opter pour une approche personnalisée et centrée sur la personne. Ces résultats, qui relèvent l'importance d'adopter une approche personnalisée au quotidien, sont en cohérence avec l'approche d'accompagnement-citoyen personnalisé à l'intégration communautaire (APIC) récemment développée et évaluée auprès de cette population (Lefebvre, Levert et Gauvin-Lepage, 2009; Lefebvre et al., 2013; Levert, Lefebvre, Levasseur et Gélinas, 2019). Ce type d'intervention vise notamment à accompagner les personnes vivant avec un TCC modéré à sévère en soutenant leur participation au sein de la communauté et en encourageant le développement des compétences, l'auto-détermination et la résilience (Lefebvre, Levert et Gauvin-Lepage, 2009). Considérant que les principes de ce programme sont cohérents avec notre approche et nos modèles en ergothérapie et que les résultats à ce jour suggèrent des bénéfices possibles pour favoriser le processus de transition et d'intégration communautaire, il serait pertinent d'évaluer son efficacité comparativement à d'autres types d'intervention, ainsi que les éléments pouvant faciliter et limiter son implantation dans le contexte de transition et d'intégration dans les services communautaires.

Concernant les autres aspects de l'environnement micro, dont le soutien offert par l'environnement social immédiat notamment la famille, le/la conjoint(e) et les amis (Hammel et al., 2015), les résultats de l'étude ont démontré que ces éléments facilitent grandement l'intégration dans les services de la communauté. En effet, les proches occupent un rôle clé dans la participation aux activités de l'association, car en plus d'assurer les transports, ils offrent du soutien moral et de l'aide pour la gestion de l'horaire au quotidien. D'autres études viennent corroborer ces résultats en expliquant comment l'implication de la famille peut devenir un facilitateur (Gagnon, Lin et Stergiou-Kita, 2016; Lefebvre, Cloutier et Levert, 2008) lorsque les proches endossent des rôles de soutien (ex. fournir de l'information sur les ressources disponibles, revendiquer l'accès aux services, permettre la participation à de nouvelles activités) permettant aux personnes ayant subi un TCC de mieux s'intégrer dans les services de la communauté (Gagnon, Lin et Stergiou-Kita, 2016).

7.1.2. Enjeux au plan méso

Au plan méso, l'un des facteurs majeurs influençant le processus d'intégration au sein des services communautaires semble l'accessibilité aux services de transports. Effectivement, tous les participants de cette étude ont relevé des enjeux liés aux déplacements. Le mode de transport le plus utilisé par les participants pour se déplacer à l'association ainsi qu'à d'autres lieux communautaires est le transport adapté. Toutefois, les résultats illustrent plusieurs lacunes issues de cette option de transport notamment la rigidité de l'horaire et la difficulté de planification. Ces résultats corroborent les écrits qui appuient que l'accessibilité des transports est un enjeu prédominant influençant grandement l'intégration communautaire des personnes vivant avec un TCC (Whiteneck, Gerhart et Cusick, 2004; Lefebvre et Levert, 2014). Pour compenser ces lacunes, certains ont recours à leurs proches ou au taxi pour assurer leur transport, mais ces modes comprennent des limites. En effet, les disponibilités des proches ne correspondent pas nécessairement à l'horaire des services offerts à l'association et le recours au taxi occasionne des coûts importants. Même si un seul participant a récupéré son permis de conduire, les résultats suggèrent que sa transition et son intégration communautaire ont été facilitées suite au TCC en lui rendant beaucoup d'autonomie. Sachant que le transport est un facteur préalable, pour la majorité des participants, à toute participation aux activités et aux services offerts dans la communauté, cet enjeu doit être considéré pour améliorer les transitions dans les services de la communauté. Ces résultats corroborent les écrits de Lorek et ses collaborateurs (2017) qui mentionnent que le transport permet l'accessibilité aux différents services.

Un autre enjeu souligné par les participants est l'accès au milieu de l'emploi. En effet, à la suite du TCC, la plupart des participants ne sont plus en mesure d'occuper un emploi régulier avec des horaires fixes. Ainsi, subitement, leur horaire occupationnel devient très peu chargé. Cela explique pourquoi la plupart des participants de cette étude rapportent un désir de réintégrer un emploi. Toutefois, les personnes ayant subi un TCC doivent souvent se résigner au fait de ne pas retrouver leur statut de travailleur puisqu'il existe très peu d'emplois adaptés à la réalité et aux capacités de ces personnes. En ce sens, cet aspect doit être développé pour agir en conformité avec les recommandations de bonnes pratiques de l'INESSS (2016) qui mentionnent que la personne vivant avec un TCC doit recevoir du soutien à l'emploi ou de l'aide pour découvrir d'autres occupations productives et signifiantes qui contribueraient à l'intégration communautaire.

7.1.3. Enjeux au plan macro

Bien que l'attitude des acteurs de la communauté soit associée particulièrement au niveau organisationnel macro dans le modèle de Hammel et ses collaborateurs (2015), les participants de cette étude ont abordé que les préjugés à l'égard des personnes vivant avec un TCC étaient présents à tous les niveaux. Les résultats de l'étude démontrent que les attitudes – notamment celles des intervenants, des amis, des employeurs et de toute autre personne de la communauté – peuvent favoriser l'isolement et entraîner une modification du réseau social. Les résultats de l'étude se distinguent des constats rapportés par les auteurs Whiteneck, Gerhart et Cusick (2004) qui abordent que les attitudes négatives des proches peuvent être un facteur limitant la participation sociale. Dans le présent essai, des attitudes négatives des proches n'ont pas été relevées puisque ceux-ci agissent plus à titre de facilitateur dans le processus d'intégration communautaire selon les participants. Finalement, les participants à l'étude ont également soulevé qu'un milieu inclusif dont les acteurs font preuve d'ouverture d'esprit facilitait la transition et l'intégration dans les services de la communauté. Ces résultats sont en cohérence avec les propos de Lorek et ses collaborateurs (2017) qui mentionnent que pour optimiser l'expérience des services et pour favoriser l'adhésion à l'association, l'environnement doit valoriser une approche inclusive. Les attitudes négatives envers les personnes vivant avec un TCC démontrent l'importance de faire de la sensibilisation et de l'enseignement autant aux niveaux micro, méso que macro pour mieux informer la communauté.

Un autre facteur qui relève de l'environnement macro est l'accessibilité aux services (Hammel et ses collaborateurs, 2015). Les résultats de cette étude démontrent la nécessité d'optimiser l'accès aux services psychosociaux notamment les services de sexologie et de psychologie. Les participants ont abordé la pertinence d'avoir accès à des services de sexologie afin de recevoir de l'information et être mieux outillés pour répondre à cette préoccupation. Les ergothérapeutes peuvent agir sur cet enjeu en restant à l'affût de ce besoin représentant une occupation signifiante (ex. relations intimes) lors de leurs interventions avec leurs clients et les orienter vers les ressources pertinentes (Laflamme, 2015; Châteauneuf, 2014).

Aussi, des participants ont souligné que le manque de continuité et de flexibilité dans les services offerts est un des enjeux limitant la participation et l'intégration communautaire. Étant

donné que chaque personne vivant avec un TCC est unique et que certains participants endossent également un rôle parental, il importe que l'offre de services soit modulable et s'adapte au fil de l'évolution des situations de vie. Ces résultats corroborent ceux de Lorek et ses collaborateurs (2017) qui mentionnent que, pour permettre une continuité des services, il est nécessaire que l'offre de services varie et s'adapte aux besoins des personnes qui bénéficient de ces services. Finalement, un autre enjeu souligné par les participants à l'étude est le manque de continuité des services immédiatement à la suite de la réadaptation. Effectivement, la plupart des participants ont mentionné ne pas avoir eu de suivi de la part des professionnels de la santé une fois le processus de réadaptation terminé. Certains participants déplorent également que les services se terminent abruptement et non pas de manière graduelle. Les recommandations de bonnes pratiques proposées par l'INESSS (2016) stipulent toutefois que, pour favoriser le processus d'intégration communautaire, les personnes vivant avec un TCC se doivent d'avoir accès à des services, et ce, à long terme.

7.2. Les associations communautaires de personnes vivant avec un TCC

D'ailleurs, les associations œuvrant auprès des personnes ayant subi un TCC peuvent jouer un rôle-clé dans le processus de transition. Selon Hammel et ses collaborateurs (2015), les associations communautaires agissent principalement au niveau méso. Cependant, les résultats de l'étude confirment qu'elles peuvent également intervenir à tous les niveaux. En effet, les résultats démontrent que les associations agissent sur les facteurs personnels en proposant des activités adaptées qui favorisent le développement des compétences, mais aussi en offrant des services qui permettent d'échanger et de réduire l'isolement. Ces résultats sont notamment en conformité avec les différentes missions des associations qui visent à briser l'isolement en offrant des activités variées et adaptées aux personnes vivant avec un TCC (Association des traumatisés craniocérébraux des deux-rives, s.d.). Pour la majorité des participants, le principal motif de participation aux activités de l'association est de socialiser et de côtoyer des gens. L'offre de services est ainsi cohérente avec les différents besoins identifiés. Aussi, l'accompagnement dans le milieu de vie permet le maintien à domicile, ce qui est apprécié par les participants puisque cela répond à des besoins différents. Par ailleurs, il est intéressant de souligner qu'aucun participant n'a fait mention explicitement d'avoir été initié aux services par un pair ou de participer à l'association pour recevoir du soutien d'un pair aidant alors que ce type d'intervention est bien

documenté dans la littérature comme influençant positivement le processus d'intégration communautaire des personnes vivant avec un TCC (Levy, Luong, Perrier, Bayley et Munce, 2019; Wobma, Rinske, Nijland, Ket et Kwakkel, 2016; Morris, Fletcher-Smith et Radford, 2016). Toutefois, pour qu'une intervention par les pairs soit bénéfique pour la personne ayant subi un TCC, celle-ci doit être jumelée avec un pair dont les atteintes ou les enjeux vécus sont similaires (Wobma, Nijland et Kwakkel, 2019) afin de favoriser le lien et de permettre à la personne de mieux s'identifier à l'association. Il importe également que la personne ait cheminé et qu'elle soit prête à recevoir de l'aide de la part d'un pair aidant. C'est pourquoi, les relances répétées sont une des stratégies de contact identifiées comme étant pertinentes par les participants.

D'ailleurs, comme les personnes vivant avec un TCC peuvent nécessiter plusieurs années afin de cheminer pour accepter l'aide, tel que mentionné entre autres par le participant P8, des prises de contacts et des relances répétées sont à préconiser pour favoriser l'adhésion à l'association. Plusieurs stratégies favorisant l'adhésion des membres à l'association ont notamment été soulevées par plusieurs participants. Les stratégies de contact utilisées doivent être variées et permettre de rejoindre les personnes au moment opportun, dans leur milieu de vie. Ces résultats sont en cohérence avec les écrits de Lorek et ses collaborateurs (2017) qui abordent l'importance de rendre accessible de l'information sur les ressources communautaires disponibles sous différentes formes.

7.3. Le rôle de l'ergothérapeute dans la transition et l'intégration dans les services communautaires

L'ergothérapeute peut d'ailleurs jouer un rôle pour accompagner, mais aussi pour guider les personnes ayant subi un TCC vers les ressources disponibles. Malgré que le rôle de l'ergothérapeute demeure peu connu au sein des associations communautaires (Robert-Veillette, 2015), ce professionnel de la santé peut agir à tous les niveaux organisationnels pour favoriser la transition et l'intégration communautaire des personnes TCC.

D'abord, les résultats de l'étude démontrent que l'ergothérapeute peut agir au niveau micro de par son rôle d'expert en habilitation de l'occupation (ACE, 2012). En effet, l'ergothérapeute offre des « services [qui] sont personnalisés, adaptés au contexte, holistiques et souples, afin de répondre aux conditions changeantes liées aux occupations, aux personnes et aux environnements associés aux clients » (ACE, 2012, p. 2). Ainsi, les résultats montrent la pertinence de la profession dans le

soutien du processus de transition et d'intégration communautaire des personnes TCC, car l'ergothérapeute peut agir en limitant les difficultés occupationnelles, en réorganisant le quotidien à la suite de la perte de différents rôles et en agissant sur le processus d'adaptation et de résilience à la suite du TCC, ce qui est susceptible de favoriser ultimement l'intégration dans les services.

Ensuite, l'ergothérapeute peut aussi intervenir au niveau méso en collaborant avec les associations communautaires œuvrant avec la clientèle vivant avec un TCC. Plus précisément, l'ergothérapeute peut exercer son rôle de collaborateur (ACE, 2012) en travaillant conjointement avec les associations communautaires pour offrir des services d'accompagnement et d'enseignement auprès des intervenants, mais aussi des personnes vivant avec un TCC (Robert-Veillette, 2015). Étant donné que les résultats démontrent que la majorité des personnes vivant avec un TCC aimerait réintégrer le milieu de l'emploi, l'ergothérapeute peut travailler en collaboration avec les associations communautaires pour permettre aux personnes TCC de réaliser des occupations productives au sein de la communauté (INESSS, 2016).

Finalement, au niveau macro, l'ergothérapeute a principalement un rôle d'agent de changement (ACE, 2012). Plus précisément, l'ergothérapeute peut faire des revendications en vue d'améliorer les services offerts par les associations communautaires, mais aussi ceux de la communauté (ACE, 2012). Les résultats de l'étude ont permis d'identifier plusieurs enjeux limitant le processus de transition et d'intégration communautaire pour lesquels l'ergothérapeute pourrait faire des revendications. Pour agir en cohérence avec les recommandations de bonne pratique proposées par l'INESSS (2016), l'ergothérapeute peut revendiquer une meilleure accessibilité et continuité des services post-réadaptation. L'ergothérapeute peut aussi faire de l'*advocacy* pour que les personnes ayant subi un TCC aient davantage d'opportunités notamment l'accès à plus d'emplois adaptés. Enfin, l'ergothérapeute peut également revendiquer et travailler en collaboration avec les communautés pour trouver des manières innovantes pour améliorer l'accès au transport, puisqu'il s'agit d'un facteur préalable à toute participation dans les services communautaires.

7.4 Les forces et les limites de l'étude

Cette étude comporte des forces et des limites. En ce qui concerne les forces, il est permis de croire que cette étude ait permis de recueillir une diversité de points de vue pour dresser un

portrait initial des enjeux perçus par les participants à l'étude, qui vivaient dans différents milieux de vie (ex. : domicile, logement supervisé, résidence pour personnes âgées) et provenaient de régions différentes couvrant à la fois des milieux urbains et ruraux. Une autre force de cette étude est l'implication d'intervenants du milieu détenant un savoir expérientiel pour valider la clarté et la pertinence des questions du guide d'entrevue. De plus, la contre-vérification des données qualitatives, dont 20% des données co-codées par un second membre de l'équipe de recherche, permet aussi d'accroître la crédibilité des résultats. Une bonne fidélité inter-juges est d'ailleurs notée puisque le coefficient de corrélation obtenu de Kappa fut de 0,88 (Fortin et Gagnon, 2016).

En ce qui a trait aux limites de l'étude, il est possible que certains enjeux n'aient pas été abordés par les huit participants, qui furent tous référés par le biais de la même association, qui n'incluaient que des hommes et dont un seul exerçait des activités productives dans un milieu de travail. Ainsi, cela peut limiter la transférabilité des résultats à des contextes et des situations de vie différentes (Fortin et Gagnon, 2016), puisque la réalité des participants n'est pas nécessairement la même. Pour pallier cette limite et pour s'assurer de l'atteinte de la saturation théorique des données, la collecte de données se poursuit actuellement, notamment auprès de femmes vivant avec un TCC, dont certaines occupent également un emploi. Une autre limite de cette étude relève de l'utilisation des entrevues semi-structurées téléphoniques auprès de cette population. En effet, en raison du manque d'initiative de certains participants, des exemples d'enjeux ont dû être nommés pour susciter la discussion. De cette manière, cela peut avoir influencé les participants et biaiser certains résultats. L'utilisation de techniques telles que la méthode de photo-langage aurait pu être explorée, dans le cadre d'entrevues en face à face, pour stimuler la génération d'idées et de réponses spontanées, ce qui ne fut toutefois pas possible compte tenu des restrictions liées au contexte de pandémie au moment de la réalisation de cet essai.

7.5. Les retombées de cette étude

La présente étude aura permis de documenter les différents enjeux perçus en lien avec les transitions et l'intégration dans les services de la communauté à la suite du TCC. Elle aura également permis de démontrer la pertinence des associations communautaires en plus d'exposer les rôles de l'ergothérapeute tout au long de ce continuum de transitions et d'intégration communautaire. Cette étude s'inscrit dans un projet de recherche plus vaste qui vise à identifier les solutions intersectorielles pour optimiser les transitions et l'intégration communautaire des

personnes vivant avec un TCC et de leurs proches. Ainsi, lorsque ce projet de recherche sera complété, celui-ci permettra de développer des connaissances pour guider les pratiques et mieux soutenir l'intégration communautaire des personnes vivant avec un TCC.

8. CONCLUSION

En conclusion, l'objectif de ce projet de recherche était de décrire les enjeux vécus lors des transitions et de l'intégration au sein des services communautaires à la suite du TCC. Plus précisément, cet essai critique a permis de faire ressortir les différents facilitateurs et obstacles rencontrés par les personnes vivant avec un TCC dans la réintégration communautaire post-réadaptation. Ce projet de recherche a également permis de souligner l'importance et la pertinence des associations communautaires œuvrant auprès des personnes vivant avec un TCC et leurs proches en plus de démontrer la potentielle contribution de l'ergothérapie tout au long de ce continuum.

Les résultats obtenus par cette étude sont en cohérence avec les enjeux identifiés dans plusieurs autres écrits traitant du sujet. En ce sens, les participants ont relevé des enjeux à plusieurs plans (micro, méso, macro) qui sont nécessaires à considérer pour améliorer leur intégration au sein des services communautaires. Ces résultats pourront aussi être comparés à ceux recueillis auprès de proches aidants de personnes vivant avec un TCC, dans le cadre de l'étude plus large, afin de vérifier les similitudes et les différences de perceptions quant aux enjeux vécus. Les problématiques soulevées par les participants pourront aider à formuler des recommandations, mais aussi à guider la suite de la recherche-action. La suite de ce projet de recherche vise notamment à identifier des actions concrètes en collaboration avec tous les acteurs concernés pour répondre aux enjeux prioritaires et améliorer l'intégration dans les services. L'objectif ultime étant de favoriser le bien-être des personnes vivant avec un TCC en répondant, au moment opportun, à leurs différents besoins.

Concernant les futures recherches, étant donné la présence d'associations communautaires pour personnes TCC à travers le Québec, il pourrait aussi être intéressant de recueillir le point de vue des personnes ayant subi un TCC et de leurs proches dans différentes régions afin de valider si les enjeux perçus sont similaires. De plus, il serait également pertinent de recueillir le point de vue des ergothérapeutes concernant leur rôle dans l'accompagnement des personnes vivant avec un TCC tout au long de ce processus de transitions occupationnelles à la suite de la réintégration communautaire.

RÉFÉRENCES

- Abrahamson, V., Jensen, J., Springett, K., et Sakel, M. (2017). Experiences of patients with traumatic brain injury and their carers during transition from in-patient rehabilitation to the community: a qualitative study. *Disability and Rehabilitation*, 39(17),1683-1694.
- Association canadienne des ergothérapeutes [ACE]. (2012). Profil de la pratique des ergothérapeutes au Canada. Repéré à <https://www.caot.ca/document/4720/2012profil.pdf>
- Association des traumatisés cranio-cérébraux de la Montérégie. (2020a). *Symptômes d'un TCC léger*. Repéré à <https://atccmonteregie.qc.ca/letcc/sequelles-dun-tcc-leger/>
- Association des traumatisés cranio-cérébraux de la Montérégie. (2020b). *Séquelles d'un TCC modéré et sévère*. Repéré à <https://atccmonteregie.qc.ca/letcc/sequelles-dun-tcc-moderet-severe/>
- Association des traumatisés craniocérébraux des deux-rives. (s.d.). *L'Association des traumatisés craniocérébraux : À propos*. Repéré à <https://www.tcc2rives.qc.ca/a-propos>
- Batchos, E., Easton, A., Haak, C., et Ditchman, N. (2018). Social factors predictive of social integration for adults with brain injury. *Disability & Rehabilitation*, 40(17), 2062-2069. doi:10.1080/09638288.2017.1326175
- Bellon, M., Crocker, R., Duras, M., Farnden, J. et Sanso, S. (2017). Information, connection and giving back: peer support outcomes for families following acquired brain injury in South Australia. *Health and Social Care in the Community*, 25(1), 204-214.
- Center-TBI. (2019). *Traumatic Brain Injury Fact sheets and Policy brief*. Repéré à <https://www.center-tbi.eu/files/news/21571f81-20b8-4860-a3dd-1f6e27d02b3d.pdf>
- Châteauneuf, M-E. (2014). *La sexualité après un traumatisme craniocérébral : perspective des clients et des intervenants* (Essai critique pour l'obtention de la maîtrise en ergothérapie). Université du Québec à Trois-Rivières.
- Eriksson, G., Tham, K., et Borg, J. (2006). Occupational gaps in everyday life 1-4 years after acquired brain injury. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 38(3), 159-165. doi: 10.1080/16501970500415322
- Fleming, J., Nalder, E., Alves-Stein, S., et Cornwell, P. (2014). The effect of environmental barriers on community integration for individuals with moderate to severe traumatic brain injury. *The Journal Of Head Trauma Rehabilitation*, 29(2), 125-135. doi:10.1097/HTR.0b013e318286545d

- Fondation ontarienne en neurotraumatologie. (2017). *Lignes directrices sur les commotions cérébrales/traumatismes craniocérébraux légers et les symptômes persistants, 3^e édition - concernant les adultes de 18 ans et plus*. Repéré à https://braininjuryguidelines.org/concussion/fileadmin/french-versions/FRENCH_Ed_3_Adult_-_FINAL.pdf
- Fortin, M-F, & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche : méthodes quantitatives et qualitatives* (3e éd.). Montréal: Chenelière éducation.
- Gagnon, A., Lin, J., et Stergiou-Kita, M. (2016). Family members facilitating community re-integration and return to productivity following traumatic brain injury - motivations, roles and challenges. *Disability And Rehabilitation*, 38(5), 433-441. doi:10.3109/09638288.2015.1044035
- Gervais, M., et Dubé, S. (1999). *Étude exploratoire des besoins en services offerts à la clientèle traumatisée cranio-cérébrale au Québec*, Rapport de recherche. Québec.
- Gervais, M., et Lamontagne, M.-È. (2003). *Les associations de personnes vivant avec un neurotraumatisme: Étude exploratoire et descriptive de leur situation au Québec*. Québec: Ministère de la Santé et des Services Sociaux.
- Guest, G., Bunce, A., et Johnson, L. (2006). How Many Interviews Are Enough?: An Experiment with Data Saturation and Variability. *Field Methods*, 18(1), 59-82. Doi: 10.1177/1525822x05279903
- Hammel, J., Magasi, S., Heinemann, A., Gray, D. B., Stark, S., Kisala, P., Carlozzi, N. E., Tulskey, D., Garcia, S. F., et Hahn, E. A. (2015). Environmental Barriers and Supports to Everyday Participation: A Qualitative Insider Perspective from People With Disabilities. *Archives of Physical Medicine & Rehabilitation*, 96(4), 578-588. doi:10.1016/j.apmr.2014.12.008
- Hanks, R.A., Koviak, C., Rapport, L.J. et Wertheimer, J. (2012). Randomized Controlled Trial of Peer Mentoring for Individuals with Traumatic Brain Injury and Their Significant Others. *Archives of Physical Medicine & Rehabilitation*, 93(8a), 1297-1304.
- Institut national d'excellence en santé et en services sociaux [INESSS]. (2012). *Les caractéristiques, l'historique et l'implantation du continuum de services en traumatologie du Québec (1991-2012)*. Repéré à <https://www.inesss.qc.ca/nc/publications/publications/publication/les-caracteristiques-lhistorique-et-limplantation-du-continuum-de-services-en-traumatologie-du-qu.html>
- Institut national d'excellence en santé et en services sociaux [INESSS]. (2015). *Continuum de services en traumatologie*. Repéré à https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/FECST/Publications/Divers/Depliant_FECST_FR_21092015_WEB.pdf

- Institut national d'excellence en santé et en services sociaux [INESSS]. (2016). Guide de pratique clinique pour la réadaptation des adultes ayant subi un traumatisme craniocérébral modéré-sévère. Repéré à https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/Rapports/Traumatologie/INESSS_GPC_TCCMG_Rapport_VF.pdf
- Institut national en santé et en services sociaux [INESSS]. (2019). *Portrait du réseau québécois de traumatologie adulte : 2013 à 2016*. Repéré à : https://www.connexiontccqc.ca/wp-content/uploads/INESSS_Reseau_traumatologie_adulte-3.pdf
- Kersten, P., Cummins, C., Kayes, N., Babbage, D., Elder, H., Foster, A., Wheatherall, M., Siegert, R.J., Smith, G., et McPherson, K. (2018). Making sense of recovery after traumatic brain injury through a peer mentoring intervention: a qualitative exploration. *BMJ Open*, 8(10), e020672. doi:10.1136/bmjopen-2017-020672
- Laflamme, M. (2015). *Développement des relations intimes : perceptions des jeunes femmes ayant subi un traumatisme craniocérébral et de leurs parents* (Essai critique pour l'obtention de la maîtrise en ergothérapie). Université du Québec à Trois-Rivières.
- Lauckner, H. M., Krupa, T. M., et Paterson, M. L. (2011). Conceptualizing community development: Occupational therapy practice at the intersection of health services and community. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 78(4), 260-268. doi:10.2182/cjot.2011.78.4.8
- Lefebvre, H., Cloutier, G., et Levert, M. J. (2008). Perspectives of survivors of traumatic brain injury and their caregivers on long-term social integration. *Brain Injury*, 22(7/8), 535-543.
- Lefebvre, H., Levert, M.-J. et Gauvin-Lepage, J. (2009). Intervention personnalisée d'intégration communautaire (IPIC) et résilience : pourquoi revenir à la vie, si celle-ci n'a plus de sens ? *Frontières*, 22 (1-2), 78-84. <https://doi.org/10.7202/045030ar>
- 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
- Lefebvre, H., et Levert, M. J. (2014). Supporting people with traumatic brain injury in their use of public spaces: Identifying facilitating factors and obstacles. *ALTER-European Journal of Disability Research*, 8(3), 183-193.
- Lefebvre, H., Levert, M.-J., Le Dorze, G., Croteau, C., Gélinas, I., Therriault, P.-Y., Michallet, B., et Samuelson, J. (2014). Un accompagnement citoyen personnalisé en soutien à l'intégration communautaire des personnes ayant subi un traumatisme craniocérébral : vers la résilience ? *Recherche en soins infirmiers*, 115(4), 107-123.

- Levert, M-J., Lefebvre, H., Levasseur, M., et Gélinas, I. (2019). L'accompagnement-citoyen en soutien à la participation sociale des aînés ayant un traumatisme craniocérébral. *Loisir et Société*, 42(1), 91-107.
- Levy, B. B., Luong, D., Perrier, L., Bayley, M. T., et Munce, S. E. P. (2019). Peer support interventions for individuals with acquired brain injury, cerebral palsy, and spina bifida: a systematic review. *BMC Health Services Research*, 19(1), N.PAG-N.PAG. doi:10.1186/s12913-019-4110-5
- Lorek, A. E., Dattilo, J., Mogle, J., Freed, S., Frysinger, M., et Chen, S-T. (2017). Staying Connected: Recommendations by Older Adults Concerning Community Leisure Service Delivery. *Journal of Park and Recreation Administration*, 35(3), 94-112.
- McCabe, P., Lippert, C., Weiser, M., Hilditch, M., Hartridge, C., et Villamere, J. (2007). Community reintegration following acquired brain injury. *Brain Injury*, 21(2), 231-257. doi:10.1080/02699050701201631
- McCull, M. A., Carlson, P., Johnston, J., Minnes, P., Shue, K., Davies, D., et Karlovits, T. (1998). The definition of community integration: perspectives of people with brain injuries. *Brain Injury*, 12(1), 15-30. doi:10.1080/026990598122827
- Menon, D. K., Schwab, K., Wright, D. W., et Maas, A. I. (2010). Position Statement: Definition of Traumatic Brain Injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 91(11), 1637-1640.
- Morris, R. P., Fletcher-Smith, J. C., et Radford, K. A. (2017). A systematic review of peer mentoring interventions for people with traumatic brain injury. *Clinical Rehabilitation*, 31(8), 1030-1038.
- Munce, S. E. P., Jaglal, S., Kastner, M., Nelson, M. L. A., Salbach, N. M., Shepherd, J., Sweet S.N., Wilcock, R., Thoms, C., et Bayley, M. T. (2019). Ontario Brain Injury Association Peer Support Program: a mixed methods protocol for a pilot randomised controlled trial. *BMJ Open*, 9(3), 1-10.
- Nalder, E., Fleming, J., Cornwell, P., Foster, M., Ownsworth, T., Shields, C., et Haines, T. (2012). Recording sentinel events in the life course of individuals with acquired brain injury: A preliminary study. *Brain Injury*, 26(11), 1381-1396. doi :10.3109/02699052.2012.676225
- Nalder, E., Fleming, J., Cornwell, P., Foster, M., Skidmore, E., Bottari, C., et Dawson, D. R. (2016). Sentinel Events During the Transition From Hospital to Home: A Longitudinal Study of Women With Traumatic Brain Injury. *Archives of Physical Medicine & Rehabilitation*, 97, S46-S53. doi:10.1016/j.apmr.2014.07.428
- Poulin, V., Dawson, D.R., Bottari, C., Verreault, C., Turcotte, S., et Jean, A. (2018). Managing cognitive difficulties after traumatic brain injury: a review of online resources for families. *Disability and Rehabilitation*, 41(16), 1955-1965.

- Raymond, É., Gagné, D., Sévigny, A., et Tourigny, A. (2008). La participation sociale des aînés dans une perspective de vieillissement en santé : réflexion critique appuyée sur une analyse documentaire. Repéré à <https://www.inspq.qc.ca/publications/859>
- Regroupement des associations de personnes traumatisées craniocérébrales du Québec [RAPTCQ]. (2020). Le TCC, qu'est-ce que c'est? Repéré à <https://www.connexiontccqc.ca/a-propos/#tcc>
- Reistetter, T. A., et Abreu, B. C. (2005). Appraising evidence on community integration following brain injury: a systematic review. *Occupational Therapy International*, 12(4), 196-217.
- Robert-Veillette, C. (2015). *Soutenir les associations de personnes traumatisées cranio-cérébrales dans l'éducation des proches pour mieux gérer les défis de leur vie quotidienne* (Essai critique pour l'obtention de la maîtrise en ergothérapie). Université du Québec à Trois-Rivières, Trois-Rivières.
- Sandelowski, M. (2000). Whatever Happened to Qualitative Description? *Research in Nursing and Health*, 23(4), 334-340.
- Shaikh, N. M., Kersten, P., Siegert, R. J., et Theadom, A. (2019). Developing a comprehensive framework of community integration for people with acquired brain injury: a conceptual analysis. *Disability & Rehabilitation*, 41(14), 1615-1631.
- Townsend, E.A., Beagan, B., Kumas-Tan, Z., Versnel, J., Iwama, M., Landry, J., Stewart, D. et Brown, J. (2013a). Habilitier : la compétence primordiale en ergothérapie. Dans Townsend, E.A. & Polatajko, H.J. (dir.). *Habilitier à l'occupation : Faire avancer la perspective ergothérapique de la santé, du bien-être et de la justice par l'occupation* (2^e éd. version française Noémi Cantin). Ottawa, Ontario : CAOT Publications ACE.
- Townsend, E.A., Cockburn, L., Letts, L., Thibeault, R. et Trentham, B. (2013b). Habilitier au changement social. Dans Townsend, E.A. & Polatajko, H.J. (dir.). *Habilitier à l'occupation : Faire avancer la perspective ergothérapique de la santé, du bien-être et de la justice par l'occupation* (2^e éd. version française Noémi Cantin). Ottawa, Ontario : CAOT Publications ACE.
- Turner, B. J., Fleming, J., Ownsworth, T., et Cornwell, P. (2011). Perceived service and support needs during transition from hospital to home following acquired brain injury. *Disability and Rehabilitation*, 33(10), 818-829. doi:10.3109/09638288.2010.513422
- Whiteneck, G. G., Gerhart, K. A., et Cusick, C. P. (2004). Identifying environmental factors that influence the outcomes of people with traumatic brain injury. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 19(3), 191–204. doi:10.1080/09638288.2018.1443163
- Wobma, R., Nijland, R. H. M., Ket, J. C. F., et Kwakkel, G. (2016). Evidence for Peer Support in Rehabilitation for Individuals with Acquired Brain Injury: A Systematic Review. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 48(10), 837-840.