

Les proches de personnes ayant un traumatisme crânien ont-ils des besoins particuliers? Une étude internationale Québec-France

Hélène Lefebvre et Marie-Josée Levert

Volume 19, numéro 3, décembre 2011

URI : <https://id.erudit.org/iderudit/1086815ar>

DOI : <https://doi.org/10.7202/1086815ar>

[Aller au sommaire du numéro](#)

Éditeur(s)

Réseau International sur le Processus de Production du Handicap

ISSN

1499-5549 (imprimé)

2562-6574 (numérique)

[Découvrir la revue](#)

Citer cet article

Lefebvre, H. & Levert, M.-J. (2011). Les proches de personnes ayant un traumatisme crânien ont-ils des besoins particuliers? Une étude internationale Québec-France. *Développement Humain, Handicap et Changement Social / Human Development, Disability, and Social Change*, 19(3), 87–100. <https://doi.org/10.7202/1086815ar>

Résumé de l'article

Cette étude a pour but de dresser, du point de vue des proches de personnes ayant un traumatisme crânien (TCC) et de celui des professionnels, le portrait des besoins des proches de personnes ayant un TCC ainsi que de l'offre de services actuelle pour répondre à ces besoins. Un devis de recherche qualitatif exploratoire a été privilégié. L'étude a d'abord été menée dans trois régions de la province de Québec au Canada (Montréal, Outaouais et Abitibi-Témiscamingue), puis dans trois régions de France (Paris, Bordeaux et Lyon). Les données ont été recueillies auprès de cent cinquante participants dans le cadre de groupes de discussion. Trois grandes catégories de besoins émergent de l'analyse des données : les besoins relatifs à l'information, ceux concernant l'approche de soins et ceux relatifs aux services. Les proches ont besoin d'être informés sur le problème de santé, notamment en regard du diagnostic, du pronostic et des facteurs qui influencent les étapes du cheminement vers la réadaptation. Cette information doit être transmise avec rapidité, honnêteté, intelligibilité, précision et cohérence entre les diverses sources. Les résultats montrent aussi que les proches ont besoin de services spécifiques de qualité et qu'ils souhaitent bénéficier d'une continuité de services. En conclusion, la richesse de cette étude repose sans contredit sur une volonté commune des proches et des professionnels de faciliter l'adaptation qu'impose la survenue d'un TCC et de favoriser le mieux-être de ces proches soignants. D'ailleurs, l'organisation des services devrait tenir compte des proches en ce qui concerne la circulation de l'information, l'approche de soins et la prestation des services. En somme, les résultats de cette étude montrent que les besoins qui sont vécus par les proches de personnes ayant un TCC sont nombreux et se transforment au fur et à mesure que la situation évolue. Les réponses à ces besoins jouent un rôle déterminant tout au long du processus d'adaptation des personnes ayant un TCC et des proches et persistent longtemps après que la réadaptation de la personne ait pris fin.

Les proches de personnes ayant un traumatisme crânien ont-ils des besoins particuliers? Une étude internationale Québec-France¹

HÉLÈNE LEFEBVRE ET MARIE-JOSÉE LEVERT

Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal, Québec, Canada

Article original hors thème • Open Topic Original Article

Résumé : Cette étude a pour but de dresser, du point de vue des proches de personnes ayant un traumatisme crânien (TCC) et de celui des professionnels, le portrait des besoins des proches de personnes ayant un TCC ainsi que de l'offre de services actuelle pour répondre à ces besoins. Un devis de recherche qualitatif exploratoire a été privilégié. L'étude a d'abord été menée dans trois régions de la province de Québec au Canada (Montréal, Outaouais et Abitibi-Témiscamingue), puis dans trois régions de France (Paris, Bordeaux et Lyon). Les données ont été recueillies auprès de cent cinquante participants dans le cadre de groupes de discussion. Trois grandes catégories de besoins émergent de l'analyse des données : les besoins relatifs à l'information, ceux concernant l'approche de soins et ceux relatifs aux services. Les proches ont besoin d'être informés sur le problème de santé, notamment en regard du diagnostic, du pronostic et des facteurs qui influencent les étapes du cheminement vers la réadaptation. Cette information doit être transmise avec rapidité, honnêteté, intelligibilité, précision et cohérence entre les diverses sources. Les résultats montrent aussi que les proches ont besoin de services spécifiques de qualité et qu'ils souhaitent bénéficier d'une continuité de services. En conclusion, la richesse de cette étude repose sans contredit sur une volonté commune des proches et des professionnels de faciliter l'adaptation qu'impose la survenue d'un TCC et de favoriser le mieux-être de ces proches soignants. D'ailleurs, l'organisation des services devrait tenir compte des proches en ce qui concerne la circulation de l'information, l'approche de soins et la prestation des services. En somme, les résultats de cette étude montrent que les besoins qui sont vécus par les proches de personnes ayant un TCC sont nombreux et se transforment au fur et à mesure que la situation évolue. Les réponses à ces besoins jouent un rôle déterminant tout au long du processus d'adaptation des personnes ayant un TCC et des proches et persistent longtemps après que la réadaptation de la personne ait pris fin.

Mots-clés : traumatisme crânien, besoins des proches, services, participation sociale, Québec-France

Abstract : The aim of this study is to give an overview, from the perspective of health professionals and relatives of individuals with a TBI, of their needs and the services offered to answer these needs. A qualitative exploratory research design was used. The study was first conducted in three regions of the province of Quebec in Canada (Montreal, Outaouais, and Abitibi-Témiscamingue), and then in three regions of France (Paris, Bordeaux, and Lyon). The data was collected through focus groups made up of 150 participants. Following data analysis, three categories emerged: information needs, service needs, and care. The results show that the relatives of individuals with a TBI need information on the health problem, specifically with regard to the diagnostic, the prognostic, and the factors that influence the steps towards rehabilitation. This information needs to be shared quickly, honestly, intelligibly, clearly, and coherently between the various sources. Results also show that relatives need specific, quality services and a continuity of services. The pertinence of this study lies in the desire of relatives and health professionals to facilitate the adaptation process imposed by a TBI, and to promote the wellbeing of informal caregivers. In fact, this study also impacts the organization of services that must take into account the needs of relatives with regard to the sharing of information, care, and service delivery. In conclusion, relatives of individuals with a TBI have many needs, which change as the situation evolves. The way these needs are met play a determining role throughout the adaptation process of individuals with a TBI and their relatives and endure long after the individual's rehabilitation is over.

Keywords : traumatic brain injury, needs of relatives, social participation, Québec-France, services

¹ Remerciements aux Instituts de recherche en santé du Canada et à l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (IRSC/INSERM), Conseil de recherche en sciences humaines du Canada, et le Programme de recherche en réadaptation et intégration sociale en traumatologie (PRISST) pour leur soutien financier. Remerciements aussi aux personnes ayant un traumatisme crânien, les proches ainsi que les intervenants qui ont généreusement participé à cette étude.

Introduction

Les traumatismes craniocérébraux (TCC) représentent un important problème de santé publique, lequel est qualifié d'épidémie silencieuse. Chaque année, au Canada, environ six cents personnes sur cent mille subissent un traumatisme crânien léger et environ onze personnes sur cent mille subissent un traumatisme crânien grave (Dumont, 2003). Dans plusieurs pays, il est difficile de se faire une idée précise de l'importance de la population survivant à un TCC, du nombre annuel de nouvelles victimes et de la gravité des atteintes, notamment en raison du manque de rigueur dans le recensement sur son incidence. En France, une estimation situe la prévalence du TCC entre cent cinquante mille et cent quatre-vingt mille cas par année (NIH Consensus Development Panel on Rehabilitation of Persons with Traumatic Brain Injury, 1999). Selon cette même étude, l'incidence des TCC graves pourrait être de trois mille à cinq mille cas annuellement.

Le traitement et le suivi des personnes ayant un TCC modéré ou sévère représentent des défis importants pour le système de santé et les organismes payeurs. En effet, le TCC occasionne habituellement des atteintes sévères (troubles cognitifs, troubles de la communication, troubles du comportement, fatigabilité) qui perturbent le fonctionnement quotidien et psychosocial de l'individu et de son entourage et ce, souvent pour une longue période, sinon toute la vie (Dumont, 2003; NIH Consensus Development Panel on Rehabilitation of Persons with Traumatic Brain Injury, 1999). La majorité des personnes ayant un TCC modéré et sévère ne peuvent pas reprendre leurs activités habituelles, leurs études ou leur emploi (Lefebvre et al., 2005; Lefebvre et al., 2007). Suite à la réadaptation en externe, ces personnes se retrouvent avec peu de ressources pour se prendre en charge et développer un projet de vie satisfaisant. Après plus de dix années post-réadaptation, plusieurs d'entre elles se trouvent isolées et désœuvrées (Dutil, Bier, & Gaudreault, 2006; Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2005; Lefebvre, Cloutier, & Levert, 2008) et risquent de vivre des

problèmes de santé mentale, de violence, de toxicomanie et d'itinérance (Lefebvre et al., 2007; Lefebvre et al., 2008; Colantonio et al., 2004).

Dans le cadre d'un partenariat international entre des chercheurs canadiens et français, une vaste étude qualitative rétrospective a été réalisée au Québec, puis en France. L'étude avait pour but d'explorer les besoins des personnes et des proches tout au long de la trajectoire de soins et services du point de vue de tous les acteurs impliqués dans l'expérience du TCC : les personnes, les proches et les intervenants impliqués auprès d'eux.

Méthodologie

Un devis de recherche qualitatif exploratoire a été privilégié. L'étude a d'abord été menée dans trois régions du Québec (Montréal, Outaouais et Abitibi), puis dans trois régions de France (Paris, Bordeaux et Lyon).

- Échantillon

L'échantillon a été constitué en fonction des critères de diversité et de complémentarité des points de vue afin d'obtenir une grande variété d'information (Pirès, 1997). Il est composé de cent cinquante participants (personnes ayant un TCC modéré ou sévère, proches de personnes ayant un TCC, professionnels de la santé impliqués auprès de cette clientèle), répartis en dix-huit groupes de discussion. Le tableau 1 présente la répartition de l'échantillon.

Les personnes ayant un TCC qui ont participé à l'étude sont majoritairement des hommes (70 %), célibataires (55 %). Concernant leur niveau de scolarité, 41 % ont complété des études secondaires, 27 % ont l'équivalent d'un baccalauréat français et 27 % ont complété un diplôme universitaire. Pour la plupart (77 %), le TCC est survenu entre deux et sept années auparavant (moyenne = 4,3 ans). Aucun des participants n'a repris une activité productive suite au TCC. Les proches rencontrés sont majoritairement des femmes (59 %) et sont le parent (dans 62 % des cas) d'une personne



TABLEAU 1 : RÉPARTITION DE L'ÉCHANTILLON SELON LES RÉGIONS ET LES TYPES DE PARTICIPANTS

		Personne TCC	Proches	Intervenants
France	Paris	10	4	6
	Bordeaux	11	4	12
	Lyon	13	9	13
Québec	Montréal	5	4	9
	Outaouais	10	8	11
	Abitibi	7	5	9
TOTAL		56	34	60

ayant un TCC le plus souvent sévère (88 %). Dans plus de la moitié des cas, les proches cohabitent avec la personne ayant le TCC. Les intervenants, 41 femmes et quinze hommes, sont impliqués auprès de la clientèle ayant un TCC aux soins aigus, en réadaptation ou en réinsertion sociale. Ils ne font pas nécessairement partie de la même équipe de soins mais représentent le parcours de soins et proviennent de différentes disciplines : psychologie/neuropsychologie (N=13), ergothérapie (N=7), service social (N=6), soins infirmiers (N=5), aide soignant (N=4), physiothérapie (N=3), kinésiologie (N=2), orthophonie (N=2), coordination clinique (N=2) et conseiller en réadaptation (N=2). Ils ont en moyenne 15,7 années d'expérience clinique, dont une à trente années d'expérience avec la clientèle ayant un TCC.

- Stratégies de collecte et d'analyse des données

L'outil de collecte des données est le groupe de discussion focalisée. Il vise à recueillir le point de vue des personnes ayant un TCC, celui de leurs proches et des intervenants sur les besoins répondus et non répondus aux différentes phases de l'épisode de soins, ainsi que sur les services qui répondent ou non à ces besoins (Muchielli, 1996). Pour orienter les discussions, un guide comportant les éléments suivants a été développé :

- principaux impacts du traumatisme crânien dans votre vie à chacune des phases du continuum de soins;
- principales difficultés rencontrées à chacune des phases du continuum de soins;
- éléments facilitant l'expérience à chacune des phases du continuum de soins;
- aspects positifs de l'expérience;
- préoccupations concernant l'avenir.

Les groupes de discussion ont été enregistrés sur bandes audio et transcrits au verbatim. Des notes manuscrites ont également été consignées. Une analyse de contenu thématique a été réalisée sur l'ensemble des données (Paterson et al., 2001). L'analyse de contenu par unités de sens a été amorcée au moment même de la collecte des données et a été menée selon un processus itératif, c'est-à-dire qu'elle s'est construite et s'est raffinée au fur et à mesure du processus de collecte et d'analyse des données, jusqu'à la saturation des catégories. Deux chercheurs de l'équipe de recherche ont assuré la validité interne au moyen de la lecture des verbatims et de l'obtention d'un consensus sur l'analyse des données.

- Critères de scientificité

La scientificité du projet s'appuie sur les critères de qualité suivants (Guba & Lincoln, 1989; Laperrière, 1997) :

- La crédibilité (qui s'apparente à la validité interne) est assurée par la triangulation des sources de données, l'obtention d'un consensus sur l'analyse des données et la validation régulière des comptes rendus des rencontres des chercheurs. De plus, les bandes audio font foi de l'exactitude des données obtenues.
- La transférabilité (qui s'apparente à la validité externe) est assurée par la description détaillée du contexte de l'étude, de sorte qu'il est possible pour le lecteur de comprendre et de prédire une situation similaire dans un contexte semblable.
- La constance (qui s'apparente à la fidélité) est atteinte, car tout changement effectué dans le processus de recherche a été consigné par écrit.

- Considérations éthiques et déontologiques

Les volets québécois et français de l'étude ont reçus l'approbation éthique des établissements concernés. Les normes édictées par l'Énoncé de politiques des Trois Conseils quant au consentement libre et éclairé des sujets, à l'accès à l'information et à la confidentialité, aux conflits d'intérêts et à la protection des sujets quant aux préjudices ont été respectées.

Résultats

Cette section dresse un portrait global des besoins des personnes ayant un TCC et des proches. Les besoins qui ressortent concernent l'information, le soutien, la relation avec les professionnels de la santé, ainsi que les soins et services. Une synthèse des constats de l'étude est présentée au tableau 2. Toutefois, il est impossible de distinguer les besoins des proches de personnes ayant un TCC modéré ou sévère, car ils n'ont pas été identifiés ainsi. Par contre, aucune des personnes ayant un TCC ayant participé à l'étude n'a retrouvé son autonomie d'avant l'accident, ce qui laisse à

croire à un niveau de limitation semblable, que le TCC soit modéré ou sévère.

- Le besoin d'information

Le besoin d'information des personnes ayant un TCC modéré ou sévère et des proches est présent tout au long du continuum de soins (des soins aigus à la post-réadaptation), mais il évolue selon les différentes phases du continuum. La phase des soins aigus est caractérisée par l'angoisse, la confusion et l'incertitude pour les proches, mais aussi par une recherche frénétique d'information à laquelle il est parfois difficile pour les intervenants de répondre, étant donné l'évolution incertaine du TCC. Plus particulièrement, alors que la victime se trouve aux soins intensifs, les proches ont d'abord besoin d'information médicale concernant l'état de santé de la personne, le pronostic de récupération, les résultats des examens, le but des traitements, leurs étapes, leurs avantages et leurs effets secondaires possibles : « La question c'est "est-ce qu'il va guérir?" » (intervenant); « On veut de l'information sur la gravité du TCC. » (proche). Les familles sont sous le choc de l'annonce de l'accident et du TCC et éprouvent beaucoup de difficulté à retenir l'information qui leur est transmise par les intervenants. Ces derniers reconnaissent l'importance d'être « sensibles à la capacité *limitée* des familles d'absorber l'information nécessaire » (intervenant). À cet effet, plusieurs proches ont exprimé le souhait que l'information soit répétée et communiquée de façon vulgarisée, afin qu'ils puissent mieux l'assimiler. Cependant, l'instabilité de la situation et l'évolution incertaine du TCC limite la nature et la qualité de l'information qui peut être transmise aux proches puisque les intervenants n'ont pas nécessairement les réponses aux questions des proches. Ce contexte est généralement source de frustration et de mécontentement pour ceux-ci : « On a besoin d'avoir de l'information simple sur ce qui va arriver, sur les séquelles. Je demandais des renseignements, mais on me disait "On ne sait pas" » (proche). Pour pallier aux lacunes de l'information qui leur est fournie par les intervenants, bon nombre de proches se réfèrent à d'autres sources d'information comme les



livres, l'Internet, les associations ou encore leur entourage. Certains proches ont tout de même été satisfaits de l'information reçue car elle leur a permis de prendre une position active vis-à-vis de la situation de santé et des soins : « On m'a dit : "Il faut lui parler. Même s'il est dans le coma, il vous entend". Savoir, cela nous aide... parce que on ne sait pas quoi faire » (proche).

En réadaptation, une fois que l'état de santé de la personne blessée est stabilisé, les personnes et les proches désirent être informés des impacts possibles du TCC sur la vie personnelle, professionnelle, conjugale, familiale et sociale, de même que des ressources qui sont susceptibles de les aider dans leur processus d'adaptation. Plus spécifiquement, les proches veulent connaître ce que réserve l'avenir pour la personne et comment le TCC modifiera leur vie au quotidien : « Quand va-t-il remarcher? Reparer? Reprendre ses cours? Travailler? » (proche). Étant donné l'évolution toujours incertaine du TCC, les intervenants se sentent souvent impuissants face aux multiples questions des proches pour lesquelles ils n'ont souvent pas les réponses : « Là, ils commencent à poser des questions : "Quelles vont être les séquelles? Sont-elles définitives?" Et ça, on ne peut pas répondre » (intervenant). Les personnes et les proches demandent aussi de l'information concernant les ressources et les services d'aide, l'assistance financière et les associations, ainsi que les autres ressources qui pourront les aider au moment de leur réinsertion sociale et professionnelle. Non seulement veulent-ils connaître ces ressources, mais ils ont aussi besoin de savoir comment procéder pour avoir accès à ces services.

À la phase de post-réadaptation, les intervenants notent que le besoin en information concerne surtout les conséquences à long terme du TCC et la réinsertion socioprofessionnelle. Concernant les séquelles laissées par le TCC, plusieurs intervenants rencontrés ont souligné l'importance de cette information pour favoriser l'adaptation des proches aux changements qui surviennent chez la personne : « On constate que si les familles ne comprennent pas à quoi sont rattachées ces difficultés, elles jugent négativement (...) : "Il fait exprès, il ne fait pas

attention, il n'est pas motivé" » (intervenant). Par ailleurs, une grande part de l'information recherchée par la personne et les proches concerne la réinsertion professionnelle et les services de recherche d'emploi.

En somme, l'information semble être l'un des besoins importants des personnes et des proches à bien des égards et tout au long du continuum de soins. Suivant leur propos, on constate également que les employeurs, les médecins de famille et le grand public sont aussi peu renseignés sur les conséquences d'un TCC.

- Le besoin de soutien

Au moment des soins aigus, le besoin de soutien des personnes ayant le TCC s'incarne essentiellement dans la présence de la famille et des amis, alors que celui des proches concerne le soutien apporté par les intervenants dans une perspective qui favorise leur implication dans les soins : « Moi, ce qui m'a aidé, c'est que j'avais mes amis, mes connaissances d'avant. Même après, ils sont tous restés là et ils ont été fidèles. Ils venaient me voir tous les soirs. Je ne me suis pas senti laissé de côté. Moi, c'est ça qui m'a aidé à passer à travers » (personne). Par ailleurs, les proches semblent davantage préoccupés du soutien des intervenants pour leur permettre de participer aux soins, de fournir un soutien actif à la personne blessée : « On a besoin d'être positif, proactif. Je lui (son fils) faisais des massages » (proche). Les intervenants tentent de les conseiller au mieux pour les aider à accompagner la personne, de les intégrer aux soins de façon à ce qu'ils se sentent utiles auprès de la personne qui a subi le TCC. Cependant, les proches se sentent généralement peu soutenus durant les soins aigus et ce, en dépit du fait que les intervenants soient conscients de l'immense besoin des proches d'être écoutés et rassurés.

En réadaptation, le besoin de soutien des personnes et des proches concerne plus particulièrement le processus d'adaptation à la nouvelle situation de vie et de redéfinition des rôles. Pour l'ensemble des proches, ce soutien doit nécessairement être axé sur la famille et

sur le couple : « Chacun a un nouveau rôle à jouer (...) Les conjointes sont amenées à jouer le rôle de mère de leur conjoint TCC. Comment reprendre son rôle de conjoint, de père, d'amant? (...) Il (la personne ayant le TCC) ne peut plus jouer son rôle de conseiller auprès d'eux, ne peut plus transmettre son expérience de vie. Il vit un sentiment de honte » (proche). Ce besoin est reconnu par une majorité d'intervenants qui constatent que le TCC est une expérience difficile pour les couples et que plusieurs d'entre eux se séparent peu après l'accident : « Après réflexion, la grande majorité des couples ont éclaté, mais les quelques-uns qui restent ensemble, c'est rarissime » (intervenant). Tous reconnaissent le besoin des proches et des personnes d'être soutenus par les intervenants pour faire le deuil des pertes entraînées par le TCC et s'adapter au TCC sur le plan conjugal et familial : « Besoin de parler, d'exprimer les deuils (pour le proche, ce n'est plus mon mari) pour la personne (moi je ne suis pas pareil et il faut que je réapprenne à vivre avec cela) » (intervenant).

Le besoin de soutien des personnes ayant le TCC est comblé d'une part par les intervenants mais aussi, et surtout, par la famille et les pairs : « Donc, si j'avais été seul, j'aurais préféré avoir un échange entre patients. Pour ne pas rester seul, pour ne pas tomber dans le négatif. Il fallait se motiver » (personne). Les intervenants reconnaissent l'importance de l'apport des proches dans les soins. Les proches ont, pour leur part, aussi besoin d'être guidés par les intervenants dans leur implication au processus de réadaptation de la personne « Encourager, mais aussi encadrer les familles. Des fois c'est difficile pour eux mais il faut respecter leur choix » (intervenant).

En post-réadaptation, les besoins de socialisation et de soutien de l'entourage sont très présents chez les personnes. Pour certains, la perte d'un conjoint et des amis fait en sorte qu'ils sont plus isolés socialement : « Maintenant, ils (mes amis) ne viennent plus me voir. Ils ont peur de moi, sauf que moi, je n'ai rien fait, ce n'est pas moi qui ai voulu l'accident » (personne). Ainsi, la famille semble la source principale de soutien : « Si je n'avais pas eu de

parents, qu'est-ce que j'aurais fait après? Et je pense que je n'aurais jamais pris l'initiative de m'en sortir toute seule s'il n'y avait pas eu mes parents » (personne). Par ailleurs, avoir accès à des services d'entraide, de soutien psychologique et d'accompagnement à long terme est un autre besoin ressenti par les personnes ayant un TCC. Elles souhaitent avoir davantage d'opportunités pour rencontrer des intervenants, leur donnant ainsi l'occasion d'échanger et d'apprendre à gérer leurs problèmes, leurs émotions et leurs difficultés. Les personnes ayant un TCC ont également besoin d'accepter ce qu'elles sont devenues. Du côté des proches, encore à cette étape, ceux-ci soulignent le besoin de soutien aux couples et à la famille lors du retour à domicile pour faciliter la reprise des rôles, les rapports entre les membres de la famille.

- Les besoins concernant la relation avec les professionnels de la santé

Tout au long du continuum de soins, tous les répondants ont souligné l'importance du respect et de la collaboration entre les acteurs impliqués dans les soins du TCC. Lors des soins aigus, tous les participants insistent sur l'importance d'une relation fondée sur le respect et la collaboration. Plus particulièrement, les proches s'attendent à un certain professionnalisme de la part de l'équipe soignante, lequel se traduit dans le respect de leur intimité et de leur vie privée et un discours empreint d'empathie et de sensibilité. Par ailleurs, les personnes et les proches ont souligné leur désir d'un partenariat réel avec les intervenants, où la famille est partie prenante des soins et du processus décisionnel. Ce partenariat implique aussi d'être à l'écoute des proches, de les soutenir et de leur permettre de prendre part aux soins : « L'équipe nous laissait notre place de parents, en nous laissant mettre en place des photos dans la chambre » (proche); « On nous laissait exister » (proche). Du point de vue des intervenants, ce partenariat dépend en partie de la stabilité de l'équipe de soins: « Il y a le besoin que les proches puissent avoir une communication avec la même personne régulièrement. Cela fait diminuer le stress parce



que le professionnel connaît le proche et inversement ».

En réadaptation, une relation de confiance entre proches et intervenants est sécurisante et soutenante pour les personnes et les proches. Les capacités professionnelles des intervenants influencent également cette relation : « Au centre de réadaptation, j'avais confiance aux infirmières, j'ai été bien renseignée. » (proche). Le partenariat entre intervenants, proches et patients est jugé nécessaire par tous les répondants, mais celui-ci est trop souvent inefficace : « La travailleuse sociale m'a dit vous faites partie de l'équipe, on va travailler ensemble. Mais je n'avais pas de réponse à mes questions. J'avais l'impression qu'à chaque fois que je parlais, ils n'en tenaient pas compte ou que je dérangeais. J'aurais voulu sentir que je fais partie de l'équipe. » (proche).

À la phase de post-réadaptation, le besoin des personnes et des proches concerne plus particulièrement le réseautage entre les établissements et avec les organismes communautaires : « Cela permet une meilleure complémentarité et de favoriser une intervention mieux arrimée dans des cas plus complexes comme en centre d'hébergement de soins de longue durée ou la prise en charge de personnes ayant des problèmes psychiatriques ou de toxicomanie » (intervenant).

- Les besoins concernant les soins et les services

Les besoins des personnes et des proches qui concernent les soins et les services réfèrent à l'approche de soins qui est privilégiée dans les établissements et mise en action par les intervenants. Aux soins aigus, c'est la compétence des intervenants et leur humanité qui caractérisent les besoins des proches. En fait, la qualité des soins qui sont prodigués par un personnel compétent et spécialisé en regard du TCC, ainsi que la prise en charge rapide, sont essentiels pour les proches. À ce sujet, les expériences sont variables : « Ma fille a été bien prise en charge dès le départ (...) Au niveau de la qualité de soins, c'était excellent » (proche); « On a besoin que la personne soit en sécuri-

té » (proche). Les personnes soulignent quant à elles l'importance de l'aspect humain dans les soins et le respect du rythme des personnes et de leur autonomie : « Des soins qui respectent l'autonomie et qui laissent à la personne autant de latitude, de responsabilités et d'initiative qu'elle est capable d'en assumer » (personne). Pour les intervenants, les soins et services sont essentiellement médicaux à la phase des soins aigus. Les proches voudraient cependant que les soins et services fournis soient plus globaux et aimeraient, une fois l'état de santé de la personne stabilisé, qu'on considère la totalité de la personne (aspect esthétique, bien-être, etc.) et non juste les aspects médicaux : « Aux soins aigus, les infirmières étaient vraiment bonnes. Elles lui avaient fait une journée Spa : coiffure, manucure, épilation des jambes, pédicure. (...) Cette journée là, ça fait du bien à tout le monde, juste de savoir qu'il y a quelqu'un qui s'occupe d'elle » (proche).

En réadaptation, les besoins des personnes et des proches en termes de services concernent l'aide à la conciliation travail-famille, le répit, les loisirs et la préparation du congé. En effet, les besoins exprimés par les personnes et les proches ne concernent plus tant le soutien psychologique, que la conciliation travail-famille. Plus particulièrement, une majorité de proches précisent qu'une personne-ressource pour les aider à gérer les nouvelles situations est aussi un élément important des soins et services. Par ailleurs, les proches comme les intervenants reconnaissent que les proches ont besoin de services de répit, et ce, autant en réadaptation qu'en post-réadaptation : « Les familles ressentent beaucoup la surcharge après le retour à domicile. Elles ont besoin de service de répit. » (intervenant). Pour la majorité des personnes et proches, il est aussi nécessaire d'assurer la disponibilité de services de loisirs et de transport pour faciliter la réintégration sociale des personnes ayant un TCC. Selon plusieurs, une attention particulière devrait être portée aux personnes inactives et qui nécessitent une motivation extérieure pour les aider à maintenir ou initier des activités. Les intervenants sont, pour leur part, davantage préoccupés par l'importance d'offrir des ser-

VICES pour préparer les personnes et les proches au transfert entre établissements.

En post-réadaptation, tous les participants insistent sur l'importance d'un suivi à long terme des personnes et des proches; suivi qui, à l'heure actuelle, est inexistant : « Les besoins de la personne et de la famille sont encore importants cinq ou dix ans post traumatisme et ils doivent avoir les coordonnées des personnes qu'ils peuvent contacter au besoin. Il y a des gens qui ont besoin d'accompagnement toute leur vie, pourquoi on ne pourrait pas le leur donner? » (intervenant). Plus particulièrement, les besoins des personnes et des proches concernent la transition vers le retour à domicile, les services de réintégration socio-professionnelle et de suivi thérapeutique. En effet, tout comme en réadaptation, tous les répondants s'entendent pour affirmer que le retour de la personne ayant le TCC à son domicile doit être préparé et accompagné par des intervenants qui connaissent le TCC. Il s'agit d'aider la personne TCC à reprendre sa place dans la famille tout en favorisant une transition graduelle de la réadaptation jusqu'au retour à domicile : « C'est le choc de la transition entre une prise en charge importante, un horaire à temps plein, et un retour à domicile moins occupé. D'un milieu encadré à un milieu ouvert. Il faut laisser aller l'encadrement de la personne graduellement » (intervenant). C'est aussi à cette étape que la réintégration socioprofessionnelle prend toute son importance pour les personnes. Pourtant, la majorité des participants constatent un manque de ressources facilitant cette réintégration à la vie sociale et professionnelle. Mais encore, ce manque de services est difficile à vivre pour une majorité de personnes. Plusieurs constatent le refus des entreprises à embaucher des personnes ayant des limites physiques et psychologiques : « Moi, en fait, j'hésite toujours à dire si j'ai eu un accident ou si je n'ai pas eu un accident, (...) à partir du moment où je le dis, ils ne me veulent plus, ils me refusent » (personne). De plus, certaines personnes refusent le statut de travailleur handicapé : « J'ai pas envie de trouver autre chose, je veux rester dans le système de travail de tout le monde, je ne veux pas être catégorisé » (personne). Confrontés à

la difficulté de réintégrer leur vie familiale, sociale et leur emploi et au risque d'isolement social et de désœuvrement qui en découle, plusieurs participants insistent sur l'importance de ressources de loisirs et de suivi thérapeutique à long terme : « Donc je travaille plus avec une orthophoniste, on travaillait l'orthophonie, mais on parlait quand même un petit quart d'heure, parce que c'est la seule personne que je voyais extérieure à ma famille, et ça me faisait du bien. » (personne). Alors que ces ressources sont reconnues par les participants comme étant globalement peu disponibles et accessibles, il incombe alors aux proches de pallier aux lacunes des services offerts en post-réadaptation : « Il retourne à la maison mais il n'y a plus de services. C'est comme s'il fallait être tout d'un coup médecin, psychologue, thérapeute... ». (proche). Une majorité de proches insistent aussi sur leur propre besoin de services de soutien psychologique et de répit à long terme.

Discussion

Les résultats de cette étude montrent que les besoins vécus par les personnes ayant un TCC modéré ou sévère et les proches semblent similaires au Québec et en France et concernent l'information, l'approche de soins, le besoin de soutien ainsi que de l'accès à long terme à des services. Les résultats permettent de tracer leur évolution au fil du continuum de soins et de formuler des recommandations pour mieux soutenir l'adaptation de la famille à l'expérience du TCC. Cependant, dans cette étude aucun des participants ayant un TCC modéré n'avait réussi à retrouver un emploi, même après plusieurs essais.

- L'information : un besoin constant

L'information joue un rôle déterminant dans la réussite du processus d'adaptation et elle doit être donnée au bon moment, par la bonne personne et en des termes compréhensibles (Lefebvre et al., 2007; Lefebvre, Cloutier, & Levert, 2008; Bond et al., 2003; Hassan et al., 2011).



TABLEAU 2 : SYNTHÈSE DES BESOINS DES PERSONNES AYANT UN TCC ET DES PROCHES

	Information	Soutien	Relation à l'équipe soignante	Soins et services
Soins aigus	<p>Information sur le TCC, le diagnostic, les séquelles possibles, les traitements</p> <p>Information répétée et compréhensible</p> <p>Mauvaise rétention de l'information par les proches</p> <p>Instabilité de la situation et évolution incertaine du TCC freinent l'information transmise aux proches</p> <p>Sources d'information alternatives</p>	<p>Importance du soutien de la personne TCC par la famille et l'entourage</p> <p>Importance du soutien des proches par les intervenants</p> <p>Proches veulent être rassurés quant aux séquelles du TCC et leurs effets</p> <p>Compétence de la famille pour mieux connaître la personne TCC</p>	<p>Professionnalisme de l'équipe soignante (respect intimité et vie privée)</p> <p>Discours empathique et sensibilité</p> <p>Désir d'un partenariat réel où les proches sont partie prenante des soins</p> <p>Stabilité de l'équipe de soins</p>	<p>Qualité des soins, compétence des soignants en regard du TCC, et prise en charge rapide</p> <p>Importance de l'aspect humain dans les soins</p> <p>Soins et services sont essentiellement médicaux</p>
Réadaptation	<p>Information sur l'avenir et l'autonomie de la personne</p> <p>Intervenants n'ont souvent pas de réponse aux questions des proches</p>	<p>Soutien axé sur la famille, le couple et la fratrie</p> <p>Soutien pour faire le deuil des pertes entraînées par le TCC</p> <p>Soutien des personnes par les intervenants et surtout par la famille et les pairs</p> <p>Importance de l'apport des proches dans les soins</p>	<p>Relation de confiance entre proches et intervenants</p> <p>Respect, empathie, capacité de communication et honnêteté</p> <p>Partenariat entre intervenants, proches et personnes</p> <p>Nécessité d'offrir un environnement de réadaptation qui soit le plus naturel possible</p>	<p>Soutien psychologique professionnel à la famille</p> <p>Aide à la conciliation travail-famille</p> <p>Services de répit</p> <p>Services de loisirs et de transport pour faciliter la post-réadaptation</p> <p>Transferts faciles dans le continuum de soins</p> <p>Transmission d'information et la coordination entre intervenants</p>
Post-réadaptation	<p>Information sur des séquelles et des conséquences à long terme</p> <p>Information sur les ressources et les services d'aide pour la réintégration socioprofessionnelle</p> <p>Information sur leurs droits</p>	<p>Besoin de socialisation et de soutien de l'entourage</p> <p>Présence des proches et des amis soutient la participation sociale</p> <p>Famille est la source de soutien principale</p> <p>Importance du soutien aux couples et à la famille lors du retour à domicile</p> <p>Accès à des services d'entraide, de soutien psychologique et d'accompagnement à long terme</p>	<p>Réseautage permettant une complémentarité entre établissements</p>	<p>Services de répit</p> <p>Préparation du retour à domicile</p> <p>Ressource facilitant la réintégration socioprofessionnelle</p> <p>Ressources de défense des droits</p> <p>Continuité dans les soins et les services à long terme</p>

Les résultats de cette étude montrent que le besoin d'information de la part des proches et des personnes ayant un TCC se retrouve tout au long du continuum de soins. Après la survenue du TCC, alors que la personne se trouve aux soins intensifs, les proches se retrouvent dans un climat d'incertitude et ont d'abord besoin d'information médicale concernant la condition du patient. Toutefois, les proches ne sont pas toujours prêts à entendre cette information du fait de l'état de choc dans lequel ils se trouvent. De plus, cette information n'est pas toujours très accessible et peut être parfois contradictoire selon les intervenants interrogés. Au moment de la réadaptation, les proches et les personnes TCC cherchent toujours à avoir de l'information sur l'évolution de leur situation et les séquelles consécutives au TCC. Ils veulent également être renseignés sur les services disponibles et les démarches à entreprendre. En post-réadaptation, lorsque la situation est plus ou moins stabilisée, ils s'intéressent surtout à connaître les services et les ressources disponibles pour la réintégration sociale et professionnelle, ainsi que sur les services offerts à cette clientèle, par les réseaux public et communautaire. La réponse à ce besoin d'information est essentielle pour soutenir les processus d'empowerment et d'adaptation puisque ce sont ces connaissances qui permettent à la famille d'être autonome et de (re)prendre en charge le cours de leur vie, une fois la réadaptation terminée (Lefebvre et al., 2005; Hassan et al., 2011; Sinnakaruppan & Williams, 2001).

- Vers une démarche de soins « participative »

Les résultats de cette étude font également ressortir l'importance de l'approche à privilégier pour entrer en relation et collaborer avec les proches des personnes ayant un TCC, notamment l'implication des proches dans le processus de soins. Le fait d'impliquer les proches contribue à la reconnaissance de leurs compétences et à la diminution de leurs insatisfactions (Paterson et al., 2001; Lefebvre, 2012). Les besoins ciblés et les stratégies envisagées par les participants impliquent une évolution de la relation de la triade intervenant/personne TCC/proche, telle que comprise dans un modèle biomédical (où le profession-

nel est l'expert, la personne soignée est au centre de l'intervention et les proches ne sont pas intégrés au plan d'intervention), vers un modèle bioécologique du développement humain (Bronfenbrenner, 2004). En fait, à la lumière des données recueillies, les professionnels devraient pouvoir dire ce qu'ils ne savent pas et les proches devraient pouvoir partager ce qu'ils savent. La coopération devrait être au centre de la relation intervenant/personne/proche et les interventions porter sur le fonctionnement global de la famille. Le partenariat entre la personne TCC, les proches et les intervenants prendrait alors tout son sens. Afin d'optimiser l'apport des proches dans le processus de soins, il faudrait informer et former les proches à prendre soin de la personne ayant le TCC.

- Le soutien et l'accompagnement

De plus, il apparaît qu'un soutien social adéquat ainsi qu'un suivi professionnel à long terme, au-delà de la réadaptation, ont pour effet de diminuer l'anxiété et l'épuisement constatés chez les proches (Ergh et al., 2003). Le besoin d'être rassurés au moment où survient le TCC et après l'événement a été identifié à plusieurs reprises par les proches. Ce besoin démontre bien l'importance d'accompagner les proches dans le processus de deuil qu'ils doivent vivre. L'accompagnement passe d'abord par l'information à prodiguer aux familles. Néanmoins, les résultats de l'étude suggèrent que la façon de transmettre l'information est tout aussi importante que le type d'information à communiquer aux proches. Les besoins des familles dépassent la simple « information » pour rejoindre le registre émotionnel qu'engendre un événement tel qu'un TCC. L'étude de Carrière, Reinharz et Tétreault (2005) montre que le manque de soutien des proches est d'autant plus préjudiciable que les documents d'information qui leur sont remis et leur attribuent, dès cette phase de soins, le rôle d'aidant naturel ayant des tâches à accomplir pour soutenir la personne ayant un TCC. À cet égard, les chercheurs recommandent notamment le développement d'un complément psychosocial à l'approche biomédicale des soins aigus par la systématisation du soutien offert aux proches



et le développement de l'expertise professionnelle dans le but de favoriser l'intégration sociale de la clientèle (Lefebvre et al., 2005; Carrière, Reinharz, & Tétrault, 2005; Sander et al., 2012).

- Des soins et services à long terme

Le besoin de services à très long terme est ressorti comme un besoin important pour les personnes ayant le TCC et pour les proches. De nombreuses années après le traumatisme crânien, les répondants disent encore chercher des ressources et des services pour combler leurs différents besoins. Des services de soutien devraient donc être offerts aux proches et aux personnes ayant un TCC, et ce, pendant une période prolongée. En fait, il appert qu'un soutien social adéquat ainsi qu'un suivi professionnel à long terme, au-delà de la réadaptation, ont pour effet de diminuer l'anxiété et l'épuisement constatés chez les proches (Ergh et al., 2003; McCabe et al., 2007). Les proches ont besoin, pour leur propre bien-être, de prendre du repos, d'avoir des activités sociales afin de briser leur isolement. Bref, ils ont besoin d'exister autrement qu'à travers la personne ayant le traumatisme. Ce constat soulève l'importance pour les proches de pouvoir avoir

recours à des services d'hébergement de courte ou de longue durée, tels des centres de jour pour les personnes ayant un TCC et des appartements supervisés, ainsi qu'à des services d'accompagnement, de loisirs et de transport, bien que ceux-ci soient très peu nombreux. Ils ont besoin, pour leur propre bien-être, de prendre du repos, d'avoir des activités sociales afin de briser leur isolement. Bref, les proches ont besoin d'exister autrement qu'à travers la personne ayant le traumatisme. Ils gagneraient donc à être informés par les intervenants sur les ressources communautaires et les associations qui existent pour eux (Kolakowsky-Hayner, Miner, & Kreutzer, 2001; Sinnakaruppan & Williams, 2001). Bref, il est crucial d'offrir des services permettant de répondre aux besoins spécifiques des proches, et ce, à toutes les étapes du continuum de soins y compris après le retour dans la communauté de la personne ayant le TCC (Leith, Phillips, & Sample, 2004; Kim & Colantino, 2010).

Enfin, ces constats ont mené à la formulation de recommandations visant à mieux répondre aux besoins vécus par les personnes ayant un TCC et les proches. Celles-ci sont présentées au tableau 3.

TABLEAU 3 : QUELQUES PISTES POUR AMÉLIORER LA RÉPONSE À DONNER AUX BESOINS DES PERSONNES TCC ET LEURS PROCHES

<p>Centrer davantage les programmes d'intervention sur les besoins réels de la personne et des proches afin qu'ils puissent s'impliquer davantage dans le processus d'adaptation-réadaptation.</p>
<p>Informers les proches de l'évolution à court, moyen et long terme de la problématique de santé et des exigences qu'elle implique dans le quotidien avant le retour à domicile de la personne. Ceci permettrait de les préparer aux changements et à l'impact à long terme du TCC dans les différentes sphères de leur vie de même que d'évaluer la qualité du soutien informel dont ils bénéficient.</p>
<p>Assurer un suivi psychologique <i>proactif</i> et à <i>long terme</i> des personnes ayant subi un TCC, afin de leur permettre d'être soutenues dans leurs difficultés et leurs inquiétudes qui évoluent au fil de temps. Considérant l'état d'isolement social dans lequel se trouvent plusieurs personnes, ce suivi devrait être initié de façon régulière par le réseau de la santé. En effet, ce sont souvent les personnes les plus démunies qui ont le plus grand besoin d'être soutenues dans un cadre de suivi à long terme.</p>

Développer une forme d'accompagnement dans la communauté des personnes ayant un TCC afin de prévenir l'isolement et la détérioration des acquis de la réadaptation.
Assurer le suivi psychologique à long terme des proches, afin de leur permettre d'être soutenus dans une expérience difficile sur les plans affectifs et émotifs. Alors que le suivi à long terme de la personne ayant subi un TCC devrait permettre de libérer les proches d'un lourd fardeau de responsabilités, il n'en demeure pas moins que la situation de vie du TCC est exigeante au quotidien même au-delà de dix années post-traumatisme. Comme pour les personnes ayant subi un TCC, ce suivi doit être initié par le réseau de la santé afin de permettre aux proches en situation d'isolement social de bénéficier des ressources disponibles.
Revoir l'orientation des programmes de réadaptation de manière à assurer une mise à contribution optimale des ressources de l'environnement. De nouveaux modes d'interventions collaboratives arrimées avec les ressources du milieu doivent être développés afin de soutenir le processus d'adaptation progressif de la personne ayant un TCC et des proches.
Former les intervenants pour inclure les personnes ayant un TCC ou leurs proches dans la prise de décision qui les concerne.

Conclusion

Les résultats montrent que les besoins vécus par les proches lorsque survient un TCC sont nombreux et qu'ils se transforment au fur et à mesure que la situation évolue. Les réponses à ces besoins jouent un rôle déterminant tout au long du processus d'adaptation des personnes ayant un TCC et des proches. Ces besoins persistent longtemps après que la réadaptation ait pris fin. Toutefois, l'efficacité des services en traumatologie tend malheureusement à s'effriter après la phase de réadaptation à l'externe, notamment sur le plan du suivi à long terme, (Cullen et al., 2007; Balsa et al., 2010) en raison du manque de ressources dans la communauté (Hassan et al., 2011; Sinnakuruppan & Williams, 2001). Comme l'ont démontré plusieurs auteurs, ce manque est d'autant plus préjudiciable que le processus de récupération à la suite d'un TCC peut se poursuivre sur plusieurs années après la fin de la réadaptation pour autant qu'il soit soutenu par des services de la communauté.

Ces constats ont menés au développement d'un projet d'Accompagnement personnalisé à l'intégration communautaire (APIC) (Lefebvre et al., 2010). L'APIC consiste à accompagner durant un an, à raison de trois heures par se-

maine, des personnes ayant un TCC dans l'atteinte d'objectifs qui sont significatifs pour elles. L'intervention est personnalisée et participative. L'APIC aide la personne à porter un regard réflexif sur sa situation de vie et son intégration communautaire pour lui permettre de cibler un projet significatif pour elle et qui la motive à découvrir et à mobiliser ses ressources internes et externes pour se mettre en action. Les retombées de l'APIC sont actuellement en cours d'évaluation et les résultats préliminaires tendent à montrer que le programme renforce l'autodétermination et l'autonomie des personnes TCC dans la réponse à leurs besoins d'intégration communautaire et soutien le développement d'une participation sociale satisfaisante.



Références

- BOND, E. ET AL. (2003). Needs of family members of patients with severe traumatic brain injury. Implications for evidence-based practice. *Critical Care Nursing*, 23(4), 63-72.
- BRONFENBRENNER, U. (2004). *Making Human Being Human. Bioecological Perspectives on Human Development* ed. U. Bronfenbrenner. Thousand Oaks, CA : Sage Publications.
- BULSA, C. ET AL. (2010). *Evaluating costs, accessibility and availability of services for those with catastrophic injury in Western Australia*. Perth, Western Australia : The University of Western Australia.
- CARRIÈRE, M., REINHARZ, D., & TÉTRAULT, S. (2005). *Analyse coût-efficacité et organisationnelle des services médicaux et sociaux visant la participation sociale des personnes avec TCC*. Québec : Université Laval.
- COLANTONIO, A. ET AL. (2004). Long term outcomes after moderate to severe traumatic brain injury. *Disability and Rehabilitation*, 26(5), 253-261.
- CULLEN, N. ET AL. (2007). The Efficacy of Acquired Brain Injury Rehabilitation. *Brain Injury*, 21(2), 113-132.
- DUMONT, C. (2003). *Identification des facteurs qui vont favoriser la participation sociale des adultes présentant des séquelles de traumatisme craniocérébral.*, in *Faculté de médecine*. Québec : Université Laval.
- DUMONT, C. ET AL. (2004). Toward an explanatory model of social participation for an adult with a traumatic brain injury. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 19(6), 431-444.
- DUTIL, E., BIER, N., & GAUDREAU, C. (2006). Le profil du loisir, un instrument prometteur en ergothérapie. *Revue Canadienne d'Ergothérapie*, 4(74), 326-336.
- ERGH, T. C. ET AL. (2003). Social support moderates caregiver life satisfaction following traumatic brain injury. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 25(8), 1090-1101.
- GERVAIS, M., & DUBÉ, S. (1999). *Étude exploratoire des besoins en services offerts à la clientèle traumatisée cranio-cérébrale*. Québec : Université Laval.
- HASSAN, S. T. ET AL. (2011). Traumatic brain injury : caregivers' problems and needs. *Journal of the Nepal Medical Association*, 51(181), 53-55.
- KIM, H., & COLANTINO, A. (2010). Effectiveness of Rehabilitation in Enhancing Community Integration After Acute Traumatic Brain Injury : A systematic Review. *The American Journal of Occupational Therapy*, 64(5), 709-719.
- KOLAKOWSKY-HAYNER, S. A., MINER, K. D., & KREUTZER, J. S. (2001). Long-term life quality and family needs after traumatic brain injury. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 16(4), 374-384.
- LAWLOR, M., & MATTINGLY, C. (1998). The complexities embedded in family centered care. *The American Journal of Occupational Therapy*, 52(4), 259-267.
- LEFEBVRE, H. (2012). *Resilience and Individualized Community Integration Interventions for Persons with Traumatic Brain Injuries*. Papyrus.
- LEFEBVRE, H. ET AL. (2005). Traumatic brain injury resulting from a road accident : Observations of individuals, families, physicians and health professionals. *Brain Injury*, 19(8), 585-597.
- LEFEBVRE, H. ET AL. (2005). The experiences of individuals with traumatic brain injury, families, physicians and health professionals regarding care provided throughout the continuum. *Brain Injury*, 19(8), 585-597.
- LEFEBVRE, H. ET AL. (2007). *L'adéquation entre les besoins vécus par les proches de personnes ayant un traumatisme craniocérébral et les services offerts par le continuum de soins*. Vol. MSSS, REPAR, SAAQ 2005-2007. Montréal : Université de Montréal.
- LEFEBVRE, H. ET AL. (2008). Perspectives of Survivors of Traumatic Brain Injury and their Caregivers on Long-term Social Integration. *Brain Injury*, 22(7), 535-543.
- LEFEBVRE, H. ET AL. (2010). *Intervention Personnalisée d'Intégration Communautaire pour les personnes traumatisées crâniennes en post-réadaptation. Carrefour des connaissances*. Montréal, Canada : Centre de réadaptation Lucie-Bruneau.
- LEFEBVRE, H., CLOUTIER, G., & LEVERT, M. J. (2008). Perspectives of Survivors of Traumatic Brain Injury and their Caregivers on Long-term Social Integration. *Brain Injury*, 22(7), 535-543.
- LEFEBVRE, H., CLOUTIER, G., & LEVERT, M. J. (2008). Perspectives of Survivors of Traumatic Brain Injury and their Caregivers on Long-term Social Integration. *Brain Injury*, 27(7-8), 535-542.
- LEITH, K. H., PHILLIPS, L., & SAMPLE, P. L. (2004). Exploring the service needs and experiences of persons with TBI and their families : The South Carolina experience. *Brain Injury*, 18(12), 1191-1208.
- MCCABE, P. ET AL. (2007). *Community reintegration following acquired brain injury*. *Brain Injury*, 21(2), 231-257.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2005). *Continuum de services pour les personnes ayant subi un traumatisme craniocérébral. Paramètres d'organisation*. Québec : Gouvernement du Québec.
- MUCHIELLI, A. (1996). *Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines et sociales*. Paris : Armand Colin. 275 p.
- NIH CONSENSUS DEVELOPMENT PANEL ON REHABILITATION OF PERSONS WITH TRAUMATIC BRAIN INJURY (1999). Rehabilitation of Persons with Traumatic Brain Injury. *Journal of the American Medical Association*, 282, 974-983.

NOLTE, M. L. (1999). Disablement, context, and quality of life after brain injury : Measuring what matters. Dissertation Abstracts International. Section B. *The Sciences and Engineering*, 60(9-B), 4900.

PARISH, L., & ODDY, M. (2008). Efficacy of rehabilitation for functional skills more than 10 years after extremely severe brain injury. *Neurological Rehabilitation*, 17(2), 230-243.

PATERSON, B. L. ET AL. (2001). *Meta-study of qualitative health research : A practical guide to meta-analysis and meta-synthesis*. Thousand Oaks, California : Sage Publications. 162 p.

PIRÈS, A. (1997). Échantillonnage et recherche qualitative: essai théorique et méthodologique. In J. Poupart et al., *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologique* (p. 173-210). Boucherville : Gaëtan Morin.

SANDER, A. M. ET AL. (2012). Relationship of Caregiver and Family Functioning to Participation Outcomes After Post-acute Rehabilitation for Traumatic Brain Injury : A Multi-center Investigation. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 20, 1-7.

SINNAKARUPPAN, I., & WILLIAMS, D. M. (2001). Family carers and the adult-head-injured : a critical review of carers' needs. *Brain Injury*, 15(8), 653-672.

TOCHON, F. V. (1996). Rappel stimulé, objectivation clinique, réflexion partagée. Fondements méthodologiques et applications pratiques de la rétroaction vidéo en recherche et en formation. *Revue des sciences de l'éducation*, 22(3), 467-502.

