



Association Québécoise des  
Traumatisés Crâniens

[www.aqtc.ca](http://www.aqtc.ca)

# RAPPORT ANALYSE DES BESOINS 2008-2010





POUR UNE STRATEGIE EN COHERENCE  
AVEC LES BESOINS DES MEMBRES



Responsables du projet :	<b>Mathieu Denécheau</b> , Chargé de projet – Développement et Communication, AQTC <b>Pascal Brodeur</b> , Directeur Adjoint, AQTC
Comité de pilotage :	<b>Céline Martel</b> , Présidente du Conseil d'Administration, proche, AQTC <b>Dr Simon Tinawi</b> , administrateur, Médecin psychiatre au programme TCC de l'Hôpital général de Montréal <b>Lyse Bruneau</b> , Administratrice, proche, AQTC <b>Luc Desmeules</b> , Vice-président, membre, AQTC <b>Nicolas Steresco</b> , Secrétaire/trésorier, membre, AQTC <b>Manon Beaudoin</b> , Administratrice, proche, AQTC <b>Pierre Mitchell</b> , Directeur Général AQTC <b>Sophie Thériault</b> , Administratrice, membre, AQTC
Soutien scientifique :	<b>Linda Binhas</b> , Chargée de projet -recherche et analyse, Comité Sectoriel de Main d'œuvre Economie Sociale et Action Communautaire <b>Lydiane Nabec</b> , maître de conférences en sciences de gestion, Université Paris Sud 11 <b>Monik Bruneau</b> , professeure au Département de danse de l'Université du Québec à Montréal. Spécialisation : méthodologie de recherche en art et à la pédagogie universitaire. UQAM
Comité d'évaluation :	<b>Carl Pitre</b> , membre, AQTC <b>Claude Ducharme</b> , membre, AQTC <b>Nicolas Steresco</b> , membre, AQTC <b>Pierre Durand</b> , membre, AQTC <b>Sylvie Pépin</b> , membre, AQTC
Élaboration/Administration :	<b>Benoit Chartier</b> , Organisateur communautaire, AQTC <b>Louise Comeau</b> , Organisatrice communautaire, AQTC <b>Marie-Léda Fleury</b> , Intervenante psychosociale, AQTC <b>Nathalie Boucher</b> , Intervenante psychosociale, AQTC <b>Pascal Brodeur</b> , Directeur adjoint, AQTC <b>Patrick Ste-Marie</b> , Organisateur communautaire, AQTC
Traitement :	<b>BIP</b> : Bureau d'Interviewers Professionnels
Rédaction/Analyse :	<b>Mathieu Denécheau</b> , Chargé de projet - Développement et Communication, AQTC <b>Pascal Brodeur</b> , Directeur Adjoint, AQTC
Révision Linguistique :	<b>Dominique Saint-Charles</b> , Adjointe Administrative, AQTC <b>Pierre Giguère</b>
Graphismes et mise en page :	<b>Mathieu Denécheau</b> , Chargé de projet - Développement et Communication, AQTC

## REMERCIEMENTS:

Nous tenons à remercier l'ensemble des membres de l'AQTC qui ont accepté de s'intégrer à la présente démarche, non seulement par leur participation aux rencontres d'évaluation de groupe mais aussi pour avoir pris le temps de répondre aux questionnaires individuels. Sans leur collaboration, cette étude n'aurait pu aboutir...



I nous fait plaisir de vous présenter les résultats d'une analyse très exhaustive de notre association qui nous permettra au cours des prochaines années de fixer les jalons nous permettant de consolider et développer des services adaptés aux besoins des personnes ayant subies un traumatisme crânien et de leurs proches.

Il appartient aux organisations l'obligation de s'adapter à la demande de ses usagers afin de s'assurer de la pertinence des services qu'elles déploient. Une organisation qui n'a pas la volonté de se remettre en question est vouée à stagner et à disparaître.

Dans la foulée des objectifs du programme national de santé publique 2003/2012 qui visait principalement la cohérence des actions en santé, nous avons décidé de travailler dans la même direction afin de déterminer une offre de services préventifs.

Pour atteindre cet objectif majeur, il nous fallait franchir une étape importante: connaître l'opinion de notre clientèle sur la qualité des services offerts et connaître aussi l'éventail de leurs besoins futurs. C'est dans cette première étape importante que résidait le succès de notre volonté d'adaptation et de changement.

Nous voudrions dans un premier temps remercier tous les acteurs, et ils sont nombreux, qui nous ont permis de vous présenter les résultats de notre recherche qui devrait nous permettre de relever les défis qui nous attendent dans les prochaines années. Une grande partie de ces acteurs sont nommés dans ce document mais deux ont été majeurs pour la réussite de ce travail.

Merci à l'Office des personnes handicapées du Québec d'avoir cru à notre projet en nous accordant la subvention nécessaire pour la structuration et la mise en place des mécanismes nécessaires pour nous assurer du succès de notre démarche. Merci aussi à monsieur Mathieu Denécheau, étudiant en gestion des organisations de l'Économie Sociale à l'université du Mans (France), qui a bien voulu consacrer 11 mois de stage échelonné sur deux ans pour le développement du processus, l'analyse des données et l'écriture des documents qui vous sont présentés.

Il faut travailler avec la clientèle traumatisée crânienne pour vraiment mesurer l'ampleur de la tâche qui s'est étendue sur près de deux ans et du nombre d'interventions qui ont été nécessaires afin d'obtenir avec le plus d'exactitude possible des résultats concrets.

Afin justement de nous assurer de la cohérence des données que nous allions recueillir il nous fallait procéder en deux étapes. Premièrement, une analyse auprès des personnes traumatisées crâniennes et deuxièmement, une seconde auprès des proches de celles-ci. Vous serez à même de constater que l'image reflétée par les premières n'est pas perçue de la même manière.

Nous sommes maintenant arrivés à la croisée des chemins. Heureusement, nous nous sommes munis d'une bonne carte pour nous assurer que nous prendrons la bonne direction afin de nous assurer d'atteindre la bonne destination. Il nous faut maintenant établir un plan de route pour que le voyage se déroule sans trop d'embûches et qu'il soit agréable pour tous.

Bonne lecture, et si vous avez l'intérêt de nous faire part de vos commentaires nous vous invitons à communiquer avec nous en tout temps.

Céline Martel

Présidente de l'Association Québécoise des Traumatisés Crâniens de Montréal-Laval



# TABLE DES MATIERES

Préface .....	5
Introduction.....	9
<b>PARTIE 1 Vers une intégration sociale des personnes TCC, ADAPTÉE .....</b>	<b>11</b>
<b>1.1 Enjeux et Démarches de l'étude réalisée auprès des personnes ayant subi un TCC .....</b>	<b>11</b>
1.1.1 Objectifs : .....	11
1.1.2 Cibles .....	11
1.1.3 Processus.....	11
1.1.4 Organisation temporelle du processus (Rétroplanning).....	12
1.1.5 Participants .....	12
<b>1.2 Les interrogés, qui sont-ils? .....</b>	<b>13</b>
1.2.1 Situation financière .....	13
1.2.2 Résidence .....	13
1.2.3 Vie sociale .....	14
1.2.4 État de santé .....	14
1.2.5 Loisirs/bénévolat.....	15
1.2.6 Raisons d'adhésion à l'AQTC ? .....	16
<b>1.3 Qualité des services proposés :avis et suggestions .....</b>	<b>17</b>
1.3.1 Intérêt et apports pour les adhérents de bénéficier des services de l'AQTC .....	17
1.3.2 Intégration des usagers au sein des activités.....	17
1.3.3 Activités privilégiées.....	18
1.3.4 Obstacles expliquant la non participation aux activités et ateliers .....	19
<b>PARTIE 2 Être ACCOMPAGNÉ et SUPPORTÉ, un besoin manifesté par les proches.....</b>	<b>23</b>
<b>2.1 Enjeux et Démarches de l'étude administrée aux proches .....</b>	<b>23</b>
2.1.1 Intérêts.....	23
2.1.2 Cibles .....	23
2.1.3 Processus.....	23
2.1.4 Rétroplanning.....	24
2.1.5 Participants .....	24
<b>2.2 Profil des interrogés.....</b>	<b>25</b>
2.2.1 Région de résidence .....	25
2.2.2 Lien entre proches et personnes TCC .....	25
2.2.3 Implications et conséquences.....	26
2.2.4 Raisons d'adhésion des proches .....	26
<b>2.3 Satisfaction des services proposés aux proches.....</b>	<b>27</b>
2.3.1 Services psychosociaux .....	27
2.3.2 Service d'intégration sociale .....	28
2.3.3 Services potentiels .....	29
2.3.4 Services extérieurs .....	29
2.3.5 Services communication/développement .....	30
<b>2.4 Inquiétudes et besoins manifestés .....</b>	<b>31</b>
2.4.1 Inquiétudes .....	31
2.4.2 Besoins manifestés .....	31
2.4.3 Focus sur les enfants de personnes ayant subi un traumatisme crânien .....	33
Conclusion.....	35



Intégrer socialement les personnes ayant subi un traumatisme crânien et soutenir leurs proches sont les rôles principaux de l'Association Québécoise des Traumatisés Crâniens (AQTC).

Afin de poursuivre sa mission et de maintenir sa capacité à répondre efficacement aux besoins de ses membres, l'AQTC a entrepris un processus de planification stratégique pour façonner son avenir.

## Planification stratégique et démarche qualité

La future planification stratégique sera la feuille de route des cinq prochains exercices.

Elle va plus loin qu'une simple planification puisqu'elle oblige l'Association à examiner ses contextes interne et externe, à faire des projets dans l'avenir et à déterminer une stratégie appropriée lui permettant de concrétiser sa mission.

Pour orienter sa réflexion stratégique, l'AQTC a procédé entre février 2008 et octobre 2010 à une évaluation des diverses composantes de l'Association.

Un exercice qui permet de dresser un état de la satisfaction et des besoins des membres de l'AQTC.

Cette étude d'évaluation vient compléter la démarche d'amélioration continue de la qualité dans laquelle s'est inscrite l'Association il y a plus d'une dizaine d'années.

## Objectifs de l'étude d'évaluation

Appréhender les besoins des membres ayant subi un traumatisme crânien et ceux de leurs proches, évaluer les moyens en présence et l'impact des actions menées sont les objectifs de cette étude.

## Le processus choisi :

La mise en œuvre d'une telle démarche d'évaluation, notamment auprès de personnes ayant subi un traumatisme crânien, suscite de multiples questionnements méthodologiques. Des interrogations spécifiques aux séquelles issues du traumatisme crânien : désorganisation, perte de mémoire, impatience, difficultés de concentration....

Son élaboration a demandé une réflexion plus approfondie quant aux choix du mode d'analyse.

Pour pallier à ces difficultés, il a été choisi d'associer approche quantitative et approche qualitative.

La première approche est une enquête par questionnaire adapté aux usagers : Facilité des choix de réponse, questionnaire simple et court...

La seconde a consisté à pratiquer des observations plus approfondies au contact des personnes ayant subi un TCC et de leurs proches en procédant à des interviews de groupe.

Les interviews par "focus groups" se sont révélées des outils particulièrement adaptés pour étudier les freins et motivations des membres à utiliser les services de l'AQTC.

Bien entendu, cette démarche "d'observation participante" empruntée aux anthropologues se heurte aux limites habituelles du rapport entre l'observateur et son sujet, et de la faiblesse du nombre d'observations réduisant les possibilités d'extrapolation et de généralisation des résultats.

L'enquête quantitative statistiquement représentative s'est avérée nécessaire pour pallier à ces insuffisances.

### Contenu du rapport

Le présent rapport sert donc de base documentaire et de référence pour la mise en place d'une stratégie en adéquation avec les besoins des membres.

Il fournit une information détaillée sur la satisfaction, les besoins et les inquiétudes des personnes ayant subi un traumatisme crânio-cérébral et de leurs proches. En complément, il expose le profil type des usagers de l'AQTC.

Ce document énonce également les différentes pistes d'actions qui composeront la future planification stratégique 2011-2016.

# PARTIE I : Vers une intégration sociale des personnes TCC, ADAPTÉE

## 1.1 Enjeux et Démarches

### 1.1.1 Objectifs :

La première phase de l'étude s'intéresse aux personnes ayant subi un traumatisme crânio-cérébral (TCC), elle est guidée par deux grands enjeux :

Le premier est de mesurer la satisfaction des usagers afin de cerner leurs opinions, de constater leur comportement, de découvrir les freins d'utilisation des services et de mieux connaître leurs exigences. Le second a pour intérêt d'analyser les besoins des usagers, à court, moyen et long terme; Le but est de vérifier l'adéquation des besoins manifestés avec les services proposés par l'AQTC.

### 1.1.2 Cibles

En février 2008, l'AQTC comptabilisait 226 membres TCC:

- 117 usagers actifs : personnes adhérentes et bénéficiant des services de l'Association
- 109 usagers non actifs : personnes adhérentes à l'Association n'utilisant pas ou plus les services;

Communément ces usagers sont qualifiés de membres.

Le processus de la démarche mise en place tient compte de cette segmentation.

### 1.1.3 Processus

#### ● Étape 1 : Analyse qualitative

L'analyse qualitative cherche à décrire l'ensemble le plus complet possible des attitudes ou comportements des usagers TCC. Elle n'a aucun but statistique.

Elle a pour principal objectif d'explorer les freins et motivations des usagers/membres à utiliser les services de l'AQTC.

Réalisée par le biais d'entretien de groupes, aussi appelé focus-group, ce moyen d'évaluation permet aux usagers TCC une totale liberté d'expression et une confrontation des idées. (Diffère si la personne est active ou non).

Ce mode d'analyse est adapté aux séquelles des personnes ayant subi un traumatisme crânien car la présence d'un animateur lors de chaque rencontre permet d'approfondir les opinions des répondants et de recentrer leurs conversations.

Enfin pour palier aux problèmes de mémoire et garantir un taux de participation suffisamment important, chaque participant fut contacté la veille des rencontres par téléphone.



## ● Étape 2 : Analyse quantitative

Permet de répondre aux questions qui, où, quand, comment, combien pour constater comportements, opinions, attentes et préférences.

Un questionnaire de quatre pages est administré aux usagers par voie postale.

Ce type d'analyse a ses limites face aux séquelles du traumatisme crânien : perte de l'attention, difficulté de compréhension.

Pour inciter les interrogés à s'impliquer dans la démarche, le questionnaire administré reposait essentiellement sur des questions courtes à choix multiples (QCM),

### 1.1.4 Organisation temporelle du processus (Rétroplanning)

Etape	Processus	2008												2009				
		Février	Mars	Avril	Mai	Juin	Juillet	Août	Sept	Octobre	Nov	Déc	Janvier	Février	Mars	Avril	Mai	
1	Répertoirer																	
2	Cibler																	
3	Choix de l'étude																	
4	Choix du mode d'analyse																	
5	Choix des moyens																	
6	Echantillonnage																	
7	Déterminer les dimensions																	
8	Déterminer les indicateurs et grands axes																	
9	Elaborer le questionnaire																	
10	Elaborer le guide d'entretien																	
11	Pré-test																	
12	Evaluation du processus																	
13	Administration du questionnaire																	
14	Administration de la grille d'entretien																	
15	Traitement des données																	
16	Analyse des résultats																	

### 1.1.5 Participants (Niveau de confiance: 95%, Précision: ± 6,5%)

Sur 226 usagers adhérents contactés, 52,21 % ont accepté de participer au processus

- 118 personnes ont rempli le questionnaire :
  - Actifs : 83
  - Non actifs : 35
- 115 membres se sont déplacés aux focus-groups (soit 34 entretiens de groupe réalisés):
  - Actifs : 80
  - Non actifs : 35

## 1.2 Les interrogés, qui sont-ils?

Les données statistiques exploitées dans cette partie sont issues de l'étude quantitative réalisée en septembre 2008, sous forme de questionnaire.

### 1.2.1 Situation financière

Près de la moitié (45%) des répondants n'a pas de problème financier, alors que 4% des répondants ne gèrent pas leur propre budget mais s'inquiètent malgré tout de leur situation financière, et 4% ont peu de moyens financiers, ce qui restreint les sorties et activités.

	Pourcentage de répondants
Je n'ai pas de problème d'argent	45
Je n'ai pas de problème d'argent pour le moment, mais j'ai peur d'en avoir	16
J'ai peu d'argent, mais je réussis à faire quelques sorties	15
Ce n'est pas moi qui gère mon argent et je n'ai aucune inquiétude	10
Ce n'est pas moi qui gère mon argent, mais je m'inquiète	4
J'ai peu d'argent, donc je ne peux pas sortir beaucoup	4
Pas de réponse	4
Autre	2

### 1.2.2 Résidence

Près de la moitié (45%) des répondants vivent seul (41% des membres non actifs et 47% des membres actifs).

Lorsque ce n'est pas le cas (55%), ils vivent majoritairement avec le conjoint ou la conjointe (66%), avec les parents (11%) ou avec la mère (11%). Rares sont ceux qui vivent avec un ou plusieurs colocataires (2%).

81% des interrogés sont satisfaits de leur lieu de résidence et n'ont pas d'inquiétude. Lorsque ce n'est pas le cas, ils vivent seuls ou chez leurs parents, et craignent de se retrouver seuls sans personne pour les soutenir.

Conditions reliées au lieu de résidence	Pourcentage de répondants
J'habite avec mon/ma conjoint(e) et je n'ai pas d'inquiétude	31
J'habite seul et cela me convient parfaitement	27
Autre	16
J'habite dans une résidence et cela répond à tous mes besoins	7
J'habite seul et cela me cause beaucoup d'inquiétude	6
J'habite avec mon/ma conjoint(e) et je m'inquiète du fait qu'il/elle puisse ne plus s'occuper de moi	5
J'habite chez mes parents et je m'inquiète en prévision du jour où ils ne pourront plus s'occuper de moi	4
Pas de réponse	3
J'habite dans une résidence et cela ne répond pas du tout à mes besoins	1

Enfin, les personnes souffrant de désinhibition et vivant seules (19%) mentionnent être inquiètes pour leur avenir.

Age moyen : 46 ans

 36 %  64%

## FINANCE

- 61 % n'ont pas de problème financier
- 19 % ont peu d'argent
- 20 % sont inquiets

## RÉSIDENCE

- 45 % vivent seuls
- 55 % vivent avec leur conjointe, parents /mère, colocataires
- 81 % sont satisfaits et n'ont pas d'inquiétude

### 1.2.3 Vie sociale

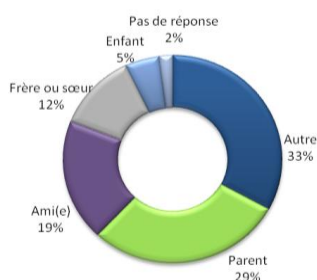
Plus du tiers (37%) des répondants ont une vie sociale bien remplie et sont entourés d'amis ; 36% ont de moins en moins d'amis et 12 % des répondants n'ont plus d'amis et souffrent de l'isolement;

Une forte majorité (79%) des répondants vivant seuls sont en contact avec une personne qui prend de leurs nouvelles et qui est présente en cas de besoin.

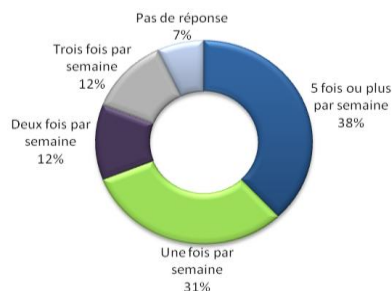
Il s'agit majoritairement d'un ou des deux parents du répondant (29%), ou encore d'amis(es) (19%).

Cette personne prend des nouvelles du répondant majoritairement 5 fois ou plus par semaine (38%).

Personne contact pour les répondants vivant seuls



Nombre hebdomadaire de prise de contact



## VIE SOCIALE

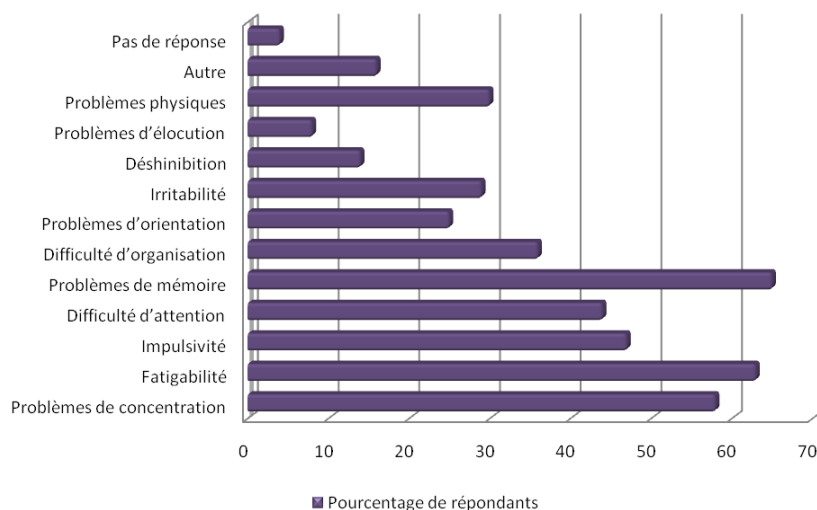
- 48% des membres ont un réseau social limité voir inexistant.

- La majorité des personnes vivant seul reçoit entre une et cinq visites par semaine

### 1.2.4 État de santé

#### Pathologies

Les séquelles d'un traumatisme crânien causent pour la majorité des membres des problèmes de mémoire à 65%, de fatigabilité à 63% et de concentration pour 58% des cas.



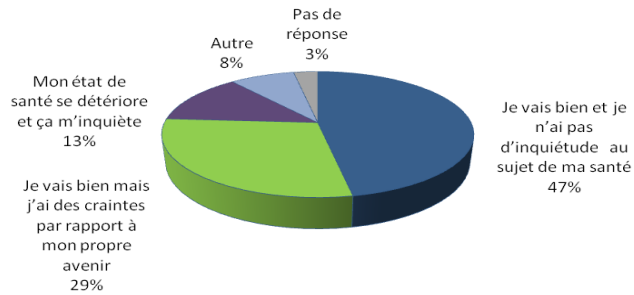
## SEQUELLES

Séquelles principales:

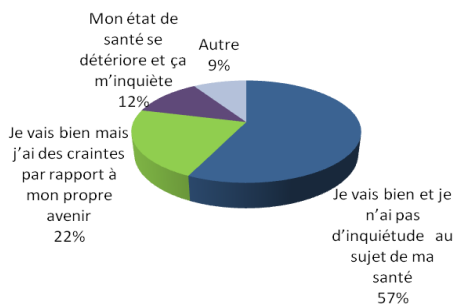
- Mémoire
- Fatigabilité
- Concentration
- Impulsivité

## Préoccupations

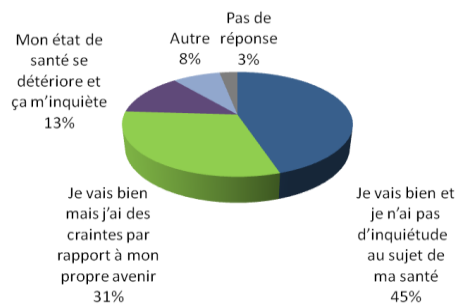
Près de la moitié (47%) des répondants vont bien et se disent sans inquiétudes concernant leur état de santé. Plus du quart (29%) des répondants vont bien, mais disent avoir des craintes quant à leur propre avenir;



### État de santé des personnes actives



### État de santé des personnes non actives



Les préoccupations sur l'état de santé sont plus prépondérantes chez les personnes actives, néanmoins le pourcentage de personnes dont l'état de santé se détériore est proportionnel dans les deux cas.

Enfin il a été constaté lors de cette étude que les personnes rencontrant des problèmes d'irritabilité et d'attention manifestent de réelles inquiétudes quant à leur santé.

## Suivi médical

86% des répondants mentionnent avoir un médecin de famille.

### 1.2.5 Loisirs/Bénévolat

#### Activités de loisirs pratiquées à l'extérieur de l'AQTC

86% des répondants font des activités dans d'autres lieux qu'à l'AQTC (84% des membres non actifs et 86% des membres actifs).

Pour les 14% restant, le manque d'énergie (29%) et le transport (24%) figurent parmi les obstacles les plus importants quant à la participation à des activités en dehors de l'AQTC. La non adaptation des activités aux traumatisés crâniens a été mise en avant par 6% des répondants.

## ETAT DE SANTE

- 47% des interrogés se disent sans inquiétudes au sujet de leur santé
- 42 % ont des craintes par rapport à leur avenir.
- Des craintes manifestées en majorité par des personnes actives au sein de l'AQTC

## LOISIRS

- 86% pratiquent des activités à l'extérieur

## Activités de bénévolat

Plus du tiers (34%) des répondants seraient intéressés à s'impliquer à titre de bénévole à l'AQTC.

Lorsque c'est le cas, s'engager au sein du comité chargé de la planification des activités de loisir (35%) est plus significativement visée par les répondants.

Les envois postaux (5%) et l'implication au comité de rédaction du journal Phoenix intéressent moins les membres.

Il faut souligner le fait que certains répondants semblent être intéressés à réaliser du bénévolat mais sur d'autres types d'actions.

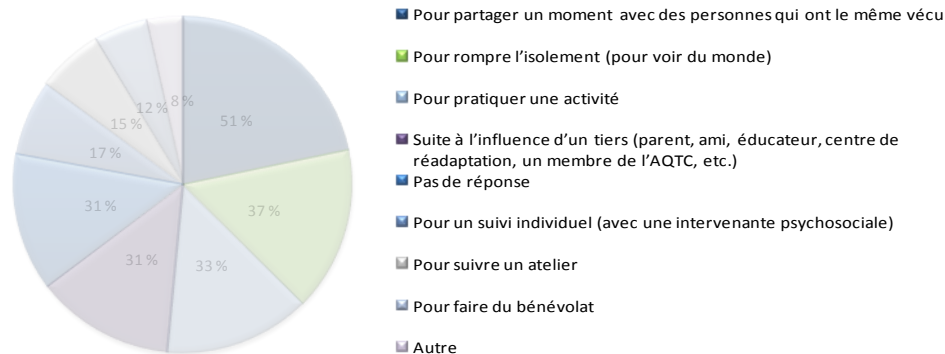
Certains répondants ont proposé d'autres niveaux d'implication bénévole

- Échanger et soutenir les autres membres de l'AQTC;
- Effectuer des tâches de comptabilité ou de bureau;
- Intérêt (démonstré) pour les personnes âgées et les activités de service.

Les répondants non intéressés à s'impliquer bénévolement à l'AQTC (66%) mettent en avant le manque d'énergie (13%) et la non motivation (13%).

### 1.2.6 Raisons d'adhésion à l'AQTC ?

Partager un moment avec des personnes ayant le même vécu (51%) et rompre l'isolement (37%) sont les deux raisons principales qui ont incité les usagers à adhérer à l'association.



Les personnes venant à l'AQTC pour rompre l'isolement vivent seules à 33% et ont un réseau social limité (43%).

## BÉNÉVOLAT

- 34% apprécieraient s'impliquer comme bénévole ;
- Intérêt pour des actions bénévoles en lien avec le service à la personne ;

## ADHÉSION

- Rompre l'isolement
- Rencontrer des personnes avec le même vécu
- Pratiquer une activité

## 1.3 Qualité des services proposés : avis et suggestions

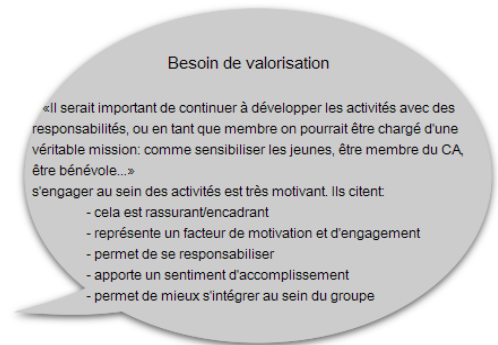
Les données utilisées dans cette partie sont tirées de l'étude qualitative réalisée auprès des personnes ayant subi un traumatisme crânien. Pour rappel, cette étude fut administrée entre septembre 2008 et février 2009 sous forme d'entretien de groupe (focus groups).

### 1.3.1 Intérêts et apports pour les adhérents de bénéficiaire des services de l'AQTC

#### ● Valorisation

D'après les interrogés actifs, les services offerts par l'Association leur permettent de se sentir valoriser. Cette valorisation a des conséquences positives sur l'estime de soi et la confiance en soi.

En outre au sein de l'AQTC ils disent se sentir compris sans être jugés, ils n'ont pas besoin de dissimuler leur handicap.



#### ● Création de lien social

Après l'accident, beaucoup ont souffert d'être rejetés par leurs amis, les activités offertes au sein de l'Association aident les membres à se créer un nouveau réseau social et à rompre l'isolement.

#### ● Intégration et adaptation aux séquelles

Au fil du temps les ateliers offerts à l'AQTC permettent aux membres de développer des facultés perdues lors de leur accident et de se créer des solutions alternatives pour mieux vivre avec leurs séquelles.

#### ● Élaboration d'objectifs

Les participants aux focus groups s'entendent pour dire que l'AQTC leur permet de se fixer des objectifs hebdomadaires sources d'une véritable motivation (permet de créer un cadre de fonctionnement).

### 1.3.2 Intégration des usagers au sein des activités

Les avis sont partagés quant aux méthodes d'intégration, pour une partie des interrogés les liens entre les centres de réadaptation et le service psychosocial de l'AQTC facilitent l'intégration des nouveaux membres au sein des activités.

L'accompagnement psychosocial permet d'après les interrogés une intégration graduelle et adaptée aux besoins et capacités de chacun. Après plusieurs rencontres avec les intervenants, les membres disent assimiler une démarche participative au sein du groupe.

Une intégration réussie semble créer un fort sentiment d'appartenance à l'AQTC « je me sentais chez nous »

Certains membres actifs au contraire se sentent mal intégrés et délaissés, ils estiment ne pas avoir bénéficié d'un accompagnement suffisamment personnalisé.

### Différentes propositions pour faciliter l'intégration des membres ont été formulées :

- Développer les relations sociales par le jeu.

L'intégration par le jeu et les loisirs restent pour la majorité des membres la meilleure solution pour s'intégrer au sein d'un groupe.

- Instaurer un accompagnement personnalisé en trio (intervenant psychosocial/parrain membre/nouveau membre).

Le manque d'accompagnement lors des premières activités semble être une des principales difficultés auxquelles les membres ont dû faire face, beaucoup ont trouvé ne pas avoir été suffisamment accompagné. D'après eux, arriver dans un nouveau groupe est intimidant et peut être gênant lorsque l'on ne s'accepte pas. Une personne ressource (Bénévole ou membres du personnel) pourrait donc être intéressante.

- Amorcer le dialogue en se présentant lors de chaque activité.

Très souvent les membres ne se connaissent pas lors d'activités ponctuelles, pour eux il semblerait intéressant d'être incité par l'organisateur communautaire à se présenter afin d'amorcer le dialogue.

### 1.3.3 Activités privilégiées

Dans l'ensemble les interrogés sont satisfaits des activités proposés; ils estiment que l'offre proposée par l'AQTC est suffisamment diversifiée et est en parfaite adéquation avec leurs besoins. Toutefois, les membres estiment ne pas être suffisamment consultés pour le choix des activités et certains remaniements des outils de communication est à envisager. (Calendrier d'activité, journal Phoenix...)

Continuer à développer les activités sportives, sociales et éducatives semble stratégique, mais il est important de diversifier les activités proposées car certains participants semblent en trouver certaines trop redondantes.

Pour limiter cette redondance, ils suggèrent de mettre en place un système de rotation des membres au sein du comité Loisir.

Les membres ont manifesté l'envie d'activités exceptionnelles, inaccessibles individuellement : sports extrêmes, un camp l'hiver...

Pour mieux cibler les besoins des membres au niveau des ateliers et des activités, les participants ont émis l'idée de mettre en place un système de "boîte à suggestions" sur le site Internet et/ou dans les locaux de l'AQTC.

Enfin, des rencontres inter-associations seraient appréciées d'après les répondants

Concernant la communication des activités, différentes suggestions ont été apportées (police d'écriture et mise en page du calendrier d'activités, informations sur les activités sur le site Internet...)

### 1.3.4 Obstacles expliquant la non participation aux activités et ateliers

#### Personnes actives :

Différents obstacles sont mentionnés par les interrogés :

#### ● Vie sociale et professionnelle :

- Enfant à charge ne laissant pas de disponibilité pour participer à davantage d'activités ou ateliers : Ils disent préférer des activités en soirée ou en fin de semaine.
- Manque de temps en semaine dû à leur travail.

Certains membres de l'Association possèdent une activité professionnelle ne leur permettant pas de participer aux ateliers ou activités qu'ils jugent pourtant utiles à leur développement et intégration sociale. Ces personnes souhaiteraient en bénéficier lors des fins de semaine.

#### ● Transport :

Le transport reste la principale source d'empêchement.

- Problème d'orientation dans les transports en commun.
- Distance parfois importante pour se rendre aux bureaux de l'AQTC.
- Coût de transport élevé pour se rendre à Laval.
- Manque de ponctualité des transports adaptés.

#### ● Fréquence et horaires:

- Manque d'activités régulières l'été;
- Déplacer l'horaire de l'activité Hockey Cosom afin que les membres soient moins fatigués et plus réactifs.

#### ● Âge :

Les avis sont très divergents: certaines personnes plus jeunes préféreraient réaliser des activités ensemble car elles estiment que le groupe serait plus dynamique et les activités mieux adaptées à leurs besoins.

Pour les autres, la mixité des âges au sein des activités est intéressante.

#### ● Activités :

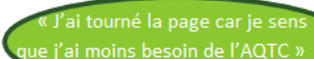
Globalement les membres actifs considèrent que l'offre proposée par l'AQTC est suffisamment diversifiée et est en parfaite adéquation avec leurs besoins. Toutefois, les membres estiment ne pas être suffisamment consultés pour le choix des activités.

#### ● Méthodes d'inscription :

La méthode d'inscription peut représenter un frein de participation aux activités, car pour certains membres se déplacer à l'AQTC pour régler les activités est parfois difficile.

#### Personnes non actives :

Dans l'ensemble les membres non actifs connaissent les activités et services proposés par l'AQTC, mais ne souhaitent pas y participer. Différentes raisons sont émises à ce sujet :



« J'ai tourné la page car je sens que j'ai moins besoin de l'AQTC »

- Satisfaits du niveau de réintégration qu'ils ont atteint, la majorité des membres non actifs, ne ressentent plus le besoin d'utiliser les services de l'AQTC
- Pour les membres dont l'accident est récent, ils rencontrent des difficultés :
  - à s'intégrer
  - à côtoyer des personnes avec des pathologies similaires
  - à accepter les conséquences du traumatisme crânien
  - à maîtriser leurs angoisses et inhibitions
- La distance, les enfants et le manque d'activités le soir et les fins de semaine sont cités comme étant des facteurs de non utilisation des services.

Solutions qui permettraient d'inciter les membres à utiliser les services de l'Association :

- Développer le bénévolat (en interne et en externe) afin de permettre aux membres de se responsabiliser et de se sentir valoriser.
- Développer les points de services et activités au sein des arrondissements, afin de faciliter leur intégration dans la vie communautaire de leur quartier;
- Administrer des questionnaires de satisfaction auprès des membres non actifs pour connaître leurs avis et suggestions sur les activités;
- Intégrer les nouveaux adhérents à l'Association en créant un système de parrainage entre les membres;
- Relancer régulièrement les membres non actifs (notamment les nouveaux membres)
- Développer les groupes d'entraide et ateliers psychosociaux.



Satisfaction

Inquiétudes

Besoins

### En bref...

Rompre l'isolement est la principale raison poussant les membres à s'investir au sein de l'Association.

Cette étude révèle que plus de 40% des usagers ont une vie sociale limitée, et des craintes quant à leur avenir.

Ces inquiétudes sont principalement liées à leur situation financière et à leur santé.

S'investir bénévolement, un besoin fortement manifesté par les membres non actif, 34% des interrogés souhaiteraient s'impliquer comme bénévole au sein de la communauté.

Différentes problématiques sont mises en avant :

- Comment faciliter l'intégration des membres au sein de l'AQTC ?
- Activités et services aux TCC, comment les développer et limiter leur redondance?
- Le bénévolat, quelle issue?
- Les activités, malgré leur diversification sont jugées redondantes, quelle solution?



# PARTIE II : Être ACCOMPAGNÉ et SUPPORTÉ, un besoin manifesté par les proches

## 2.1 Enjeux et Démarches

### 2.1.1 Intérêts

La deuxième phase de cette étude vise les proches des personnes ayant subi un traumatisme crânien. Deux enjeux :

- analyser la satisfaction des adhérents «Proches de personnes traumatisées crâniennes» vis-à-vis des services proposés, afin d'évaluer l'adéquation de l'offre avec les besoins. Si ce n'est le cas, une remise en question sera effectuée pour améliorer et développer les services en fonction de la demande.
- connaître les inquiétudes des proches des personnes traumatisées crâniennes quant à l'avenir et la vie sociale de ces dernières. Cet apprentissage a pour but de développer les services et structures en fonction des difficultés mentionnées.

### 2.1.2 Cibles

En avril 2009, l'AQTC comptabilisait 112 membres proches de personne TCC:

- 55 Parents : Vivant avec la personne TCC : 23  
Ne vivant pas avec la personne TCC : 32
- 29 conjoints
- 12 enfants
- 16 autres (Frères/sœurs/amis...)

### 2.1.3 Processus

Similaire au processus utilisé en phase 1.

- Étape 1 : Analyse qualitative

Cette analyse permet de démontrer et comprendre :

- ✓ les freins et motivations des membres à utiliser les services de l'AQTC.
- ✓ les attentes satisfaites ou non des proches de personnes TCC, relatives aux services et outils qui leur sont proposés.

Elle est réalisée par l'intermédiaire de focus groups (entretien de groupe)

## ● Étape 2 : Analyse quantitative

L'intérêt de cette analyse est de mesurer certaines caractéristiques pour évaluer les attitudes et comportements.

Les domaines abordés par le questionnaire écrit sont :

- ✓ la situation personnelle des proches des membres.
  - soutien dont ils peuvent bénéficier (forme et fréquence)
  - loisirs, travail, finance...
- ✓ les services potentiels qui pourraient être développés.
- ✓ les inquiétudes vis-à-vis des proches.
- ✓ l'implication auprès de leur proche TCC.

### 2.1.4 Rétroplanning

Etape	Processus	2009									2010						
		Avril	Mai	Juin	Juillet	Août	Sept	Octobre	Nov	Déc	Janvier	Février	Mars	Avril	////	Sept	Oct
1	Répertorier																
2	Cibler																
3	Choix de l'étude																
4	Choix du mode d'analyse																
5	Choix des moyens																
6	Échantillonnage																
7	Déterminer les dimensions																
8	Déterminer les indicateurs et grands thèmes																
9	Elaborer le questionnaire																
10	Elaborer le guide d'entretien																
11	Présenter la démarche (téléphone)																
12	Administration du questionnaire																
13	Administration de la grille d'entretien																
14	Traitement des données																
15	Analyse des résultats																

### 2.1.5 Participants (Niveau de confiance: 95% , Précision: ±8,66%)

Sur 112 personnes contactées, 53,60 % ont accepté de participer au processus.

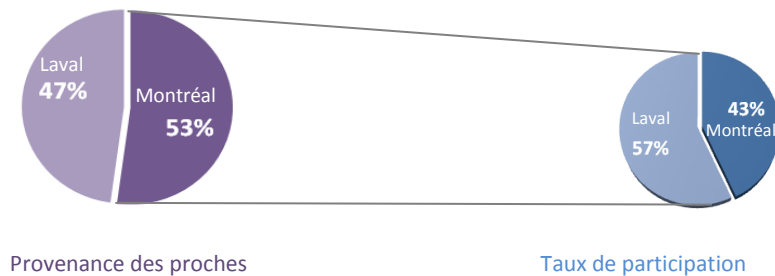
- 60 proches ont rempli le questionnaire
- 39 personnes seulement se sont déplacées aux focus groups (soit 12 rencontres organisées)

## 2.2 Profil des interrogés

L'âge moyen des répondants est de 57 ans. Plus de la moitié (73%) des proches sont des femmes; 22 % sont des hommes.

### 2.2.1 Région de résidence

La majorité des membres proviennent de la région de Montréal; néanmoins, les personnes ayant accepté de participer à cette étude proviennent à 57 % de Laval.



On peut constater que les membres de Laval se sont plus impliqués dans cette démarche d'évaluation.

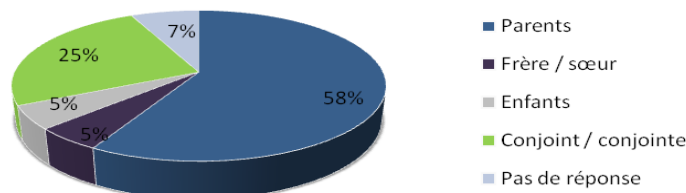
Différentes raisons peuvent en partie l'expliquer:

- Facilité d'accès au bureau de Laval (stationnement, circulation fluide):  
48% des personnes ayant participé aux focus Groups résident à moins de 13 km du bureau de Laval, 18% à moins de 25 km du bureau de Laval et seulement 29 % à moins de 10 Km du bureau de Montréal.
- Degré d'implication plus important pour les membres de Laval  
52% des interrogés de Laval résident avec leur proche TCC (enfant ou conjoint), contre 37% à Montréal.

### 2.2.2 Lien entre proches et personnes TCC

La majorité des interrogés ont une relation de parenté avec la personne TCC, parents 58%, frères et sœurs 5% ou enfants 5%.

25 % sont le conjoint d'une personne TCC.



### 2.2.3 Implication et conséquences

Encadrer et accompagner sont les principaux rôles des aidants naturels.

Dans le cas où ils ne seront plus capables d'assurer ces rôles, les répondants envisagent de se tourner vers des services professionnels ou vers leur famille et amis. Ces préoccupations leur amènent de l'anxiété.

Impact de cette implication :

*sur leur santé :*

- S'impliquer auprès de leur proche pour 63% des interrogés a un impact sur leur santé, épuisement, stress et inquiétudes importantes;

*sur leurs loisirs :*

- Pour 47%, cette implication a des conséquences sur leur loisirs, beaucoup ne peuvent plus pratiquer d'activités aussi souvent que souhaité;

*sur leur travail :*

- Pour la moitié des interrogés (47%), un impact sur leur travail est constaté : 25% ont arrêté de travailler et 21% ont diminué leurs temps;

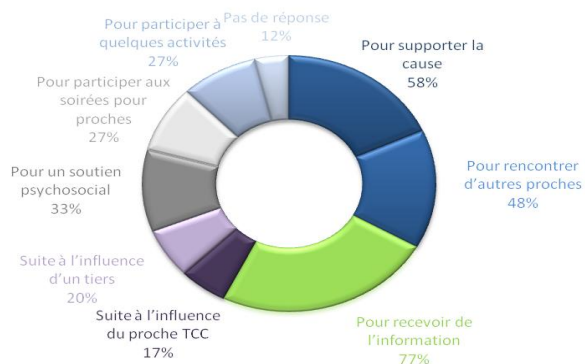
*sur leurs finances :*

- Les conséquences financières de cette implication sont élevées pour 67% des interrogés, 59% ont changé leurs habitudes de consommation et 24% ont été obligés de s'endetter;

### 2.2.4 Raisons d'adhésion des proches

Globalement les proches ont adhéré à l'Association pour :

- Recevoir de l'information (77%)
- Supporter la cause (58%)
- Rencontrer d'autres proches (48%)
- Bénéficier d'un soutien psychosocial (33%)
- Participer à des soirées réservées aux proches (27%)
- Participer à quelques activités (27%)
- Suite à l'influence d'un tiers (20%)



## 2.3 Satisfaction des services proposés aux proches

Dans sa globalité les services proposés sont jugés en adéquation avec l'objet de l'Association

- Le continuum de services avec les centres de réadaptation est considéré comme adapté, performant et reconnu.
- Les services :
  - Favorisent la réinsertion sociale et le développement personnel des personnes TCC
  - Offrent aux proches un accompagnement, une orientation, des outils et du répit
  - Permettent de créer un échange entre membres proches vivant les mêmes problématiques

Néanmoins seulement 52% des répondants sont très satisfaits des services proposés.

Les répondants satisfaits et plus ou moins satisfaits (40%) montrent un intérêt à ce que l'AQTC s'adresse davantage au grand public, élargisse ses activités (bénévolat) et développe sa communication.

### 2.3.1 Services psychosociaux

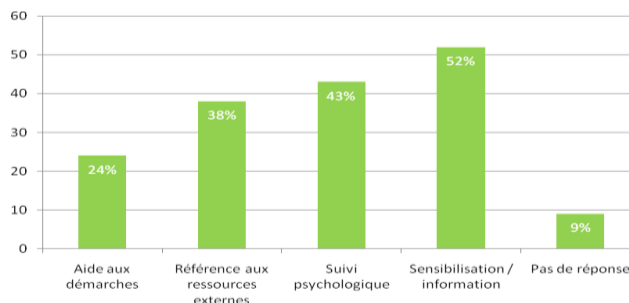
75 % des répondants sont intéressés par les services psychosociaux offerts par l'AQTC.

Toutefois, 34 % des répondants ignoraient que des services psychosociaux étaient offerts aux proches.

#### Soutien psychosocial individuel

Au cours de ces rencontres, le soutien demandé concerne essentiellement :

- du suivi psychologique,
- de l'information,
- des références aux ressources externes,
- de l'aide aux démarches;



86% des proches utilisant ce service estiment que le délai d'attente pour obtenir un rendez-vous est raisonnable.

#### Suggestions

D'après les interrogés, différents éléments pourraient être améliorés :

- mieux publiciser l'offre de service,
- proposer des rencontres individuelles annuelles avec les proches TCC,
- intervenir auprès des proches rapidement après l'accident

#### Rencontres de groupe (Ateliers de discussion, conférences)

Au moment de l'enquête plus de la moitié (68%) des répondants avaient déjà assisté à une ou plusieurs rencontres réservées aux proches.

D'après les répondants, ces rencontres permettent une plus grande compréhension du traumatisme crânien et leur offrent la possibilité d'échanger avec des personnes rencontrant les mêmes problématiques.

Les sujets et les informations transmises sont jugés pertinents.

On retrouve quatre raisons manifestées par les proches de non participation : l'horaire ne convient pas (23%), les sujets ne les intéressent pas (12%), le manque de temps 12% et la méconnaissance de ces rencontres (6%).

Suggestions

Lors de ces rencontres les interrogés souhaiteraient aborder davantage des sujets liés aux problèmes de comportement des TCC et les solutions pour y remédier ou s'y adapter.

Plus de la moitié (57%) des répondants considèrent qu'un service de prise en charge de leur proche TCC durant les rencontres ne les inciterait pas à participer plus.

### 2.3.2 Service d'intégration sociale

Plus de la moitié (51%) des répondants avaient déjà accompagné leur proche TCC à une ou plusieurs activités de loisir organisé par l'AQTC;

Au sujet de ces activités, les répondants mettent en avant :

- la socialisation, la valorisation et la stimulation de la personne TCC.
- la participation à son équilibre mental et physique.
- la qualité de l'organisation et de l'animation.

Les 49% restant ne participent pas, car ils n'en ressentent pas le besoin par manque de temps ou par désir de laisser leur proche TCC indépendant.

Suggestions

Plus du quart (27%) des répondants sont intéressés à ce que l'AQTC propose la tenue d'activités de loisir uniquement réservées aux proches, ce qui n'est pas le cas de 65% des répondants.

L'AQTC pourrait améliorer ces activités en...

- Diminuant la longueur des trajets (qui se font en autobus scolaire);
- Développant des activités visant à renforcer l'autonomie (ateliers de cuisine, etc.);
- Offrant des cours aux personnes ayant un TCC (thèmes qu'ils identifient et en lien avec la vie quotidienne);
- Mélangeant un peu plus les groupes (bien que cela ne soit pas facile);
- Ajoutant un camp par saison, quelques soirées ou sorties les fins de semaine, avec d'autres personnes ayant un TCC;
- Offrant plus d'activités pour les personnes en fauteuil roulant.

### 2.3.3 Services potentiels

L'AQTC, en collaboration avec les centres de réadaptation, envisage d'offrir des groupes d'entraide traitant de sujets précis avec un nombre de rencontres déterminées. Le but visé est d'approfondir des sujets qui préoccupent les proches sous forme d'échange avec d'autres proches, tout en bénéficiant de l'expertise d'un professionnel.

70 % des interrogés semblent intéressés par ces groupes d'entraide.

Suggestions

D'après la grande majorité, les groupes d'entraide mis en place en partenariat avec les centres de réadaptation pourraient être organisés une fois pas mois, pendant 4 à 6 semaines sur les thèmes de la gestion des émotions, les relations interpersonnelles et le rôle d'aidant;

Différentes idées de nouveaux services ont été suggérées : service de réinsertion à l'emploi, d'orientation sur des ressources répit, d'aide juridique par un professionnel, création d'un système de parrainage entre proches pour faciliter l'échange d'expériences...

### 2.3.4 Services extérieurs

Près de la moitié (43%) des proches de personne TCC utilisent des services en dehors de l'AQTC : psychologues, associations, médecins généralistes et spécialisés ;

#### ▪ Services extérieurs utilisés par les proches

- psychologue et/ou psychiatre sur une base régulière;
- neurologue et gériatre;
- association pour les personnes handicapées physiques et sensorielles;
- neuro-psychologue;
- Centre Normand-Laramée;
- Association québécoise pour les personnes aphasiques;
- CHSLD;
- le transport adapté;
- physiothérapie;
- kinésithérapie;
- éducateur spécialisé référé par l'AQTC;
- psycho-éducateur.

#### ▪ Services extérieurs utilisés par les personnes TCC

- psychologue;
- psychiatre;
- médecin traitant;
- intervenant psychosocial;
- éducateur spécialisé;
- centre Lucie-Bruneau (étirements, etc.);
- centre pour drogue et boisson;
- agent d'intégration sociale;

### 2.3.5 Service de communication/développement

- **Améliorer les outils actuels**

Une forte majorité (93%) des répondants consultent les documents postaux envoyés par l'AQTC, mais près du quart (22%) désirent recevoir cette documentation par courrier électronique.

Au moment de l'enquête 32% des répondants avaient déjà visité le site internet de l'AQTC et souhaiteraient y trouver davantage de textes sur le traumatisme crânien, d'adresses utiles et un forum d'échanges réservé aux proches;

53% des personnes qui consultent les documents de l'AQTC participent aux services offerts (loisirs, soutien psychologique, rencontre des proches)

- **Démystifier le traumatisme crânien**

- Manque d'information et de sensibilisation envers le grand public créant un manque de connaissance et de reconnaissance du TCC.

- Communication externe de l'AQTC jugée insuffisante, créant une méconnaissance des services proposés des adhérents, grand public, instances publiques, partenaires...

«faire connaître l'Association serait important pour son développement car peu de personnes vous connaisse»

«je trouverai important que vous soyez connus un peu plus auprès des autres places du gouvernement comme les CLSC, la Curatelle... et non pas juste les hôpitaux, ça faciliterait nos démarches»

«nous sommes adhérents à l'AQTC et ne connaissons pas l'ensemble des services proposés»

Suggestions

«Faire beaucoup plus de sensibilisation, vous commencez, mais il faut que ça continue. Si tu as l'appui du public, c'est là que tu avances, que tu peux aller chercher des fonds... Véhiculer le plus possible d'infos sur le TCC et l'AQTC est important. Aller dans les cours de sciences infirmières, d'éducation spécialisée afin que les intervenants soient davantage éveillés à cette problématique. Souvent ceux qui sont appelés à travailler avec les TCC ne connaissent pas cette pathologie. Il faudrait qu'ils soient mieux formés, et des témoignages c'est très formateur»

## 2.4 Inquiétudes et besoins manifestés

### 2.4.1 Inquiétudes

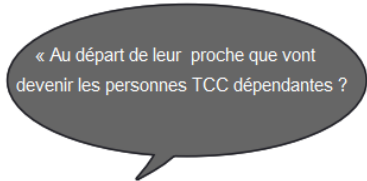
Plus de la moitié (72%) des répondants s'inquiètent au sujet de leur proche ayant un TCC, ce qui n'est pas le cas de 27% des répondants.

Les sources d'inquiétudes reviennent à la santé (60%), le réseau social (53%), et la sécurité (51%);

Lors des focus groups différents sujets se sont révélés comme des préoccupations permanentes :

- **Le vieillissement des accompagnants (aidants naturels)**

«le vieillissement, que va-t-il se passer lorsque l'on va partir ?»,  
«on vieillit, on pense à l'avenir, comment va-t-il continuer à vivre ?»  
«est-ce que l'AQTC va aider nos proches lorsque l'on ne sera plus là ?»  
«qui prendra notre relève ? on ne veut pas impliquer cela à nos proches»  
«j'ai peur qu'il devienne itinérant quand je ne serai plus là»



« Au départ de leur proche que vont devenir les personnes TCC dépendantes ? »

- **L'hébergement des personnes TCC**

D'après les répondants 20% vivent avec leur conjoint, 30% seuls en appartement, 8% chez leur parents, 5% dans un CHSLD;

Du point de vue d'une forte majorité (80%) des répondants, ce type d'hébergement convient, dans la situation actuelle, ce qui n'est pas le cas pour 10% des répondants;

Néanmoins, 25% jugent que l'hébergement occupé n'est pas viable à long terme;

Lorsque le type d'hébergement n'est pas considéré viable sur un long terme, les répondants mettent de l'avant : manque d'accessibilité des locaux, le coût, la distance géographique (entre le domicile du répondant et celui du proche), l'âge des TCC vivant dans le même milieu que le proche.

Ces inquiétudes concernant leur proche ayant un TCC ont des impacts sur leur santé (58%), leurs temps libres (46%) et leur vie sentimentale (37%);

### 2.4.2 Besoins manifestés

#### Répit

Près du quart (20%) des proches interrogés estiment avoir besoin de répit.

#### **Répit occasionnel**

- **Maintien à domicile**

Majoritairement, les répondants souhaiteraient bénéficier d'un soutien hebdomadaire, à raison d'une fois par semaine. Pour d'autre un rythme mensuel ou trimestriel serait suffisant;

Les répondants souhaitent du soutien essentiellement pour de la surveillance, des tâches ménagères et les repas de leur proche TCC; la durée souhaitable de ce type de soutien va de trois heures à trois jours;

Les proches hébergeant leur parent TCC manifestent un besoin pour les repas, les soins d'hygiène, l'entretien ménager, les déplacements à domicile et enfin pour de la surveillance.

A l'inverse, les parents vivant avec leur enfant TCC souhaitent avoir de l'aide essentiellement pour de la surveillance.

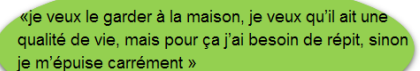
#### ● Accompagnement

Un accompagnement serait nécessaire essentiellement pour les activités de loisirs et pour la réalisation de bénévolat;

La fréquence souhaitée pour ce temps de répit va d'un jour semaine à trois à quatre jours par semaine. La durée souhaitée est de trois à cinq heures.

### Répit Temporaire

Les répondants souhaiteraient pour la majorité bénéficier de répit temporairement certaines fins de semaine et quelques semaines par année;



«je veux le garder à la maison, je veux qu'il ait une qualité de vie, mais pour ça j'ai besoin de répit, sinon je m'épuise carrément »

### Répit permanent

Certains répondants sont à la recherche d'un hébergement permanent, car ils ne peuvent plus continuer à s'occuper de leur proche TCC :

« Aucune ressource n'est adaptée au TCC au Québec, développer une ressource spécialisée adaptée et sécuritaire serait intéressant »,

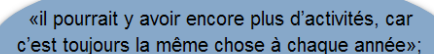
« L'hébergement ça aiderait bien des gens, plusieurs ont besoin d'encadrement, ça prendrait de l'aide à ce niveau-là »,

« Pourrait-il y avoir des pressions pour que le gouvernement donne des subventions en rapport avec l'hébergement ? »;

### Les services offerts

D'après certains interrogés, l'Association ne propose pas suffisamment :

- d'accompagnement et d'ateliers favorisant l'autonomie des personnes TCC.
- de services de réintégration aux études et/ou au travail des personnes TCC
- d'information sur le TCC (médicale, prise en charge, évolution de la recherche...)
- d'ateliers répondants aux problématiques des jeunes.



«il pourrait y avoir encore plus d'activités, car c'est toujours la même chose à chaque année»;

Un manque de diversification des activités a parfois été mentionné.

Suggestions

Mettre en place des ateliers plus manuels de type : cours de cuisine, bricolage... pour développer l'autonomie et l'estime de soi, notamment chez les jeunes.

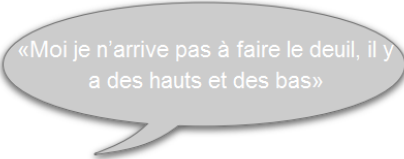
### Développer l'accompagnement des proches

Conférences, ateliers, et suivi psychosocial personnalisé sont fortement appréciés des proches

### 2.4.3 Focus sur les enfants de personnes ayant subi un traumatisme crânien

Le TCC de leur parent a eu de nombreuses répercussions sur leur vie sociale et familiale, compte tenu d'une perte et d'une modification de leurs repères familiaux.

L'acceptation des pertes de certaines facultés de leur parent reste difficile à accepter;



«Moi je n'arrive pas à faire le deuil, il y a des hauts et des bas»

Ils estiment que les services de l'AQTC apportés à leur proche sont source de répit, toutefois peu de services leurs sont directement proposés (AQTC, centres de réadaptation...)

#### Suggestions

- développer des activités le soir et les fins de semaine pour permettre un temps de répit aux proches;
- mettre en place des groupes de rencontres entre jeunes proches;
- organiser un système de parrainage;



Satisfaction    Inquiétudes    Besoins

### En bref...

#### Des proches satisfaits,

Globalement, les proches sont satisfaits des services qui leur sont proposés.

Même si les résultats de l'étude sont plutôt encourageants, les besoins des proches ne sont pas totalement comblés, ils signalent différents axes de développement en lien avec leur besoin :

- 20% des interrogés ont besoin de répit, il peut être occasionnel (maintien à domicile, accompagnement), temporaire (le temps d'un Week-End...) ou permanent (hébergement long terme).
- Les proches mentionnent être à la recherche d'information et de documentation sur le traumatisme crânien (77% des proches ont adhéré à l'Association pour cette raison)
- Démystifier le traumatisme crânien en dynamisant la communication

#### mais inquiets.

Enfin cette deuxième partie de l'étude montre que beaucoup de chemin reste à parcourir pour diminuer les inquiétudes des proches, le vieillissement des accompagnants et l'hébergement en sont les sources principales.

La place des personnes ayant subi un traumatisme crânio-cérébral au cœur de la société est toujours une question majeure non résolue... l'AQTC, acteur de premier plan au sein du réseau de continuum de soins et de services intégrés en traumatologie du ministère de la santé et des services sociaux du Québec (MSSS), lutte depuis sa création à socialiser en milieu ordinaire ces personnes.

Ces dernières années, l'AQTC privilégie dans sa méthode d'intervention de rendre les personnes actrices de leur projet de vie. Cette approche individualisée nécessite une évaluation approfondie des besoins propres à chaque usager.

Cette étude menée depuis deux ans au sein de l'AQTC le confirme, les besoins diffèrent d'une personne à l'autre, toutefois on retrouve des similitudes quant à leurs craintes pour l'avenir.

Face à cette réalité vers quels leviers d'action s'orienter? Quels axes stratégiques sont les plus pertinents?

A l'aube de son vingt-cinquième anniversaire, l'AQTC souhaite intégrer dans sa stratégie une dynamique de projet afin de répondre de façon optimale aux multiples demandes et désire développer sa communication au regard des défis à relever dans un futur proche comme lointain.

Des défis dont le succès repose essentiellement sur la collaboration étroite établie avec ses partenaires.

Cette analyse a permis de définir les différents leviers d'actions ci contre.

Pour développer ces leviers d'action une planification stratégique 2011-2016 est en cours de réalisation.

## Quels leviers d'actions?

### Supports et services proposés aux personnes ayant subi un TCC

- diversifier les activités
- développer les supports et services d'accompagnement pour les personnes souffrant de désinhibition
- approfondir les recherches sur l'hébergement des personnes ayant subi un TCC
- favoriser la proximité géographique avec les membres

### Intégration

- Favoriser l'intégration des membres ayant subi un TCC au sein de l'Association
- développer les ateliers de soutien à l'intégration
- déployer des projets d'insertion des membres au sein de la vie communautaire (bénévolat)

### Supports et services proposés aux proches

- créer une ressource exclusivement pour les proches
- mettre à disposition des proches une base de ressources et d'informations sur le Traumatisme Crânien
- répondre aux besoins de répit des proches
- orienter certains services vers les jeunes proches

### Communication, sensibilisation et partenariat

- déployer des actions de sensibilisation
- développer et améliorer la communication
- maintenir et intensifier les partenariats
- revoir le contenu et la forme des outils de communication

## Bibliographie

### Ouvrages :

#### **Association : Mode d'emploi (Créer-Gérer-Animer)**

Claude Vallon  
L'archipel 1998

#### **Conduire un projet d'organisation**

Henri-Pierre Maders, Élisabeth Gauthier et Cyrille Le Gallais  
Eyrolles : Édition d'organisation 2002

#### **Enquête, entretien et questionnaire**

Hervé Fenneteau  
Édition Dunod 2002

#### **Étude Marketing**

Malhotra et Naresh  
Édition Pearson Éducation 2004

#### **L'analyse des besoins**

Marchat/Hugues  
Édition d'organisation 2003

#### **La démarche qualité dans le champ médico-social : analyses critiques, Perspectives éthiques et pratiques**

Xavier Gallat/Abdelhak Qribi  
Édition Érès

#### **Marketing pour associations**

Reva/Robert  
Édition liaison 2003

#### **Revue et documents techniques**

##### **Comment mener une étude de A à Z**

CSMO : Comité Sectoriel de Main d'Oeuvre de l'Économie Sociale  
Juin 2007

##### **EPSILON Guide d'auto-évaluation des organismes communautaires**

Yves Jalbert, Lyse Pinault, Gilbert Renaud, Ricardo Zúñiga

#### **Reflexion stratégique**

Pierre Landry  
Centre Québécois de services aux associations  
2010



Édition mars 2011