Le Journal exclusif aux proches - Association Québécoise des Traumatisés Crâniens– N°4 Juillet/Octobre 2011

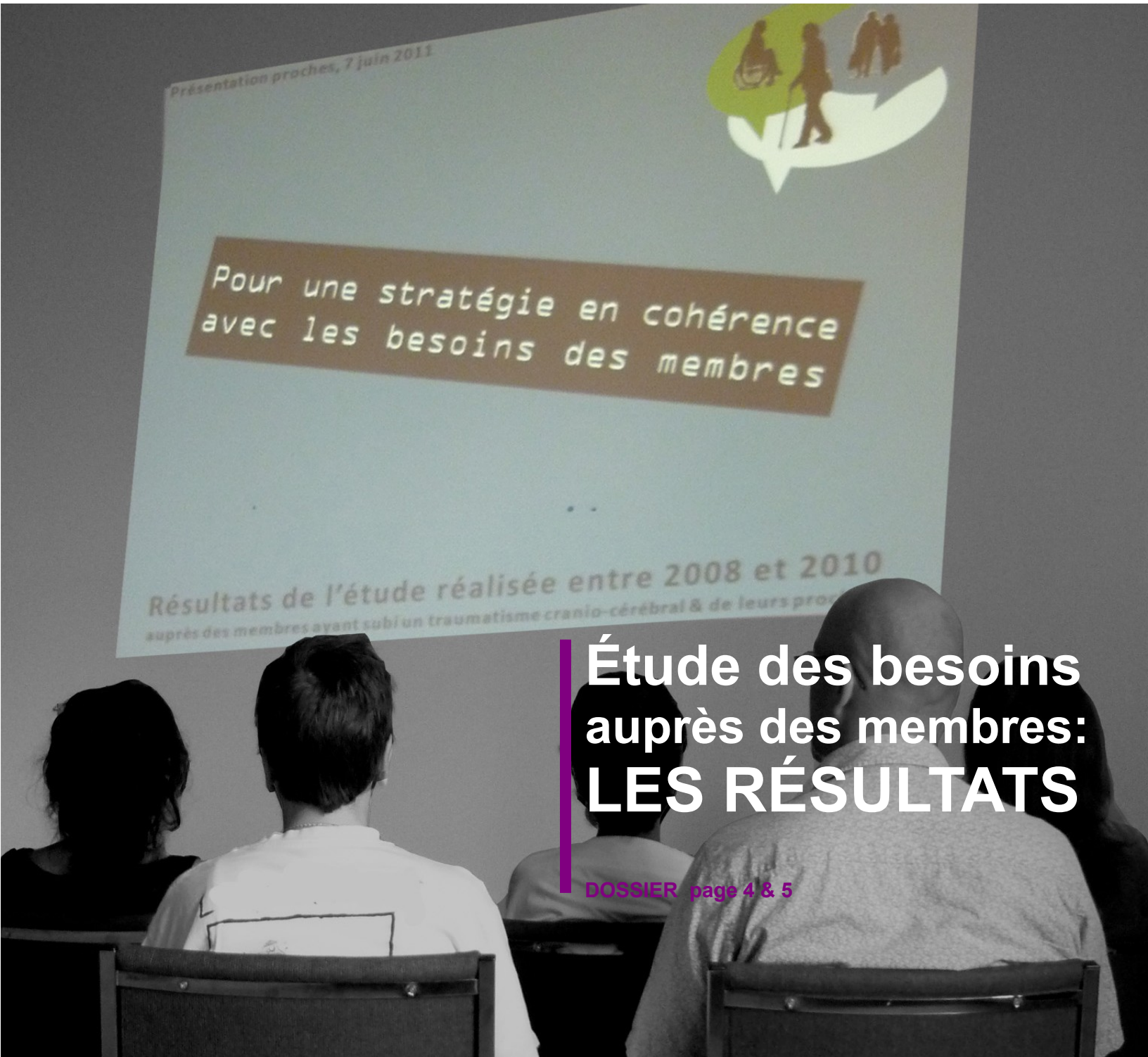
L'APPROCHE

3 ACTUALITE
Ressources humaines: du nouveau à l'AQTC

4 PARTENAIRE EN ACTION
Intégration dans la communauté

5 COUP DE PROJECTEUR
Voyager, un plaisir accessible à tous

8 ENTRETIEN AVEC…
Céline Martel
Présidente de l'AQTC



Étude des besoins auprès des membres: LES RÉSULTATS

DOSSIER page 4 & 5

Pour une stratégie, en cohérence avec les besoins des membres.

Mathieu Denécheau
Chargé de projet:
Développement et communication

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.

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.

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.

Pour la réalisation de cette évaluation, il a été choisi d'associer approche quantitative et 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.

Comme vous allez pouvoir le découvrir dans ce numéro, cette étude montre que 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 ?

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.
Des défis dont le succès reposera sur une collaboration étroite avec ses partenaires.

Je vous laisse découvrir un aperçu des résultats en page 4 et 5 de ce numéro, vous pouvez retrouver l'ensemble des résultats sur notre site internet www.aqtc.ca rubrique publication.

Bonne Lecture

Mathieu Denécheau

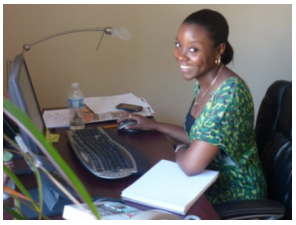
L'APPROCHE
AQTC: 911 rue Jean-Talon est, bureau 106, MONTREAL (QC), tél.: 514.274.7447, www.aqtc.ca

Responsable de la publication: Pascal Brodeur – responsable de la rédaction: Mathieu Denécheau (514.274.7447 poste 235) - secrétaire de rédaction: Dominique Saint-Charles - Rédacteurs: Pascal Brodeur, Mathieu Denécheau, Pierre Mitchell, Jacinthe Samuelson— Mise en page: Mathieu Denécheau – Ayant collaboré à ce numéro: Céline Martel, Lyne Ménard

Faites un geste pour l'environnement… Recevez ce journal en version l'électronique.

Ressources humaines

Du nouveau au sein de l'équipe de l'AQTC



Depuis que madame Marie-Léda Fleury nous a confirmée qu'elle ne reviendrait pas à l'AQTC à titre d'intervenante, nous avons dû procéder à son remplacement et cela de façon permanente.
Le poste a été comblé le 16 mai dernier par madame Nathalie Lamothe.
Madame Lamothe détient une formation en psychologie et possède une expérience du milieu communautaire plus qu'intéressante. Nous lui souhaitons la bienvenue et nous savons déjà que saurez l'accueillir avec enthousiasme.
Vous pouvez communiquer avec elle au 514-274-7447 poste 231.

Du renfort pour l'été

Pour une deuxième année, l'AQTC a obtenu une subvention pour accueillir deux étudiants pour la période estivale. Il s'agit de François-Pierre Decoste, étudiant en neuropsychologie qui est avec nous pour la deuxième année et de Stéphanie Boisvert étudiante en psychologie. Leur rôle pour l'été sera de travailler sur les projets de répit ainsi que sur certaines activités d'été. De plus ils accompagneront les membres lors de nos activités régulières. Bienvenue à tous les deux.

ELECTION
CONSEIL D'ADMINISTRATION

Lors de la dernière assemblée générale de l'AQTC le 14 juin 2011, madame Lyse Bruneau qui occupait le poste d'administratrice depuis 4ans n'a pas renouvelé son mandat.

Nous la remercions pour ces quatre années de services et de ses précieux conseils.
Par ce fait, le conseil d'administration accueille une nouvelle personne, madame Denyse Rousselet.

Madame Rousselet a siégée sur plusieurs conseils d'administration et souhaite nous faire profiter de ses expériences. Nous lui souhaitons la bienvenue.

Pierre Mitchell
Directeur Général

Services offerts

Comme nous l'avions abordé dans un précédent numéro, suite à une subvention de l'agence de santé et services sociaux de Laval, l'AQTC a mis sur place un projet de répit l'été dernier qui a permis à plusieurs familles de vivre des moments pour elles et pour les personnes TCC de vivre des expériences valorisantes.

Le projet a été prolongé toute l'année grâce au soutien financier de la Fondation Martin-Matte ce qui a permis d'offrir 520 heures d'activités de semaine et 9 séjours de week-end.

Ce services va être reconduit cet été, vous aimeriez en faire bénéficier votre proche?

> 22-23-24 juillet à Québec
> 5-6-7 août à Sherbrooke
> 19-20-21 août à Mégantic
> 24-25-26 août camp de vacances à Ste-Émélie-de-l'Énergie

Les frais pour chaque séjour sont de 200$, sauf pour le camp de vacances où le coût est de 70$ (tout inclus). Pour inscrire votre proche ou pour obtenir de plus amples informations vous pouvez appeler au 514-274-7447 pour prendre contact avec:

> Nathalie Lamothe, poste 231 au bureau de Laval
> Nathalie Boucher, poste 222 au bureau de Montréal

Communication

Afin de faciliter sa communication, l'AQTC a mis en place un numéro unique pour les bureaux de Montréal et Laval.
Depuis le 1er juillet le 450.629.9911 n'est plus en service.

1 NUMÉRO UNIQUE
Pour communiquer avec les bureaux de MONTREAL et LAVAL
514-274-7447

Études des besoins auprès des

Vers une intégration sociale des personnes TCC, ADAPTÉE

Rompre l'isolement est la principale raison poussant les membres ayant subi un traumatisme crânien 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.

Qualité des services proposés

Dans l'ensemble les interrogés sont satisfaits des activités et ateliers 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 les usagers, bénéficier des services de l'AQTC leur permet:

- d'être valorisés
- de créer des liens sociaux
- de s'adapter à leurs séquelles
- d'élaborer des objectifs

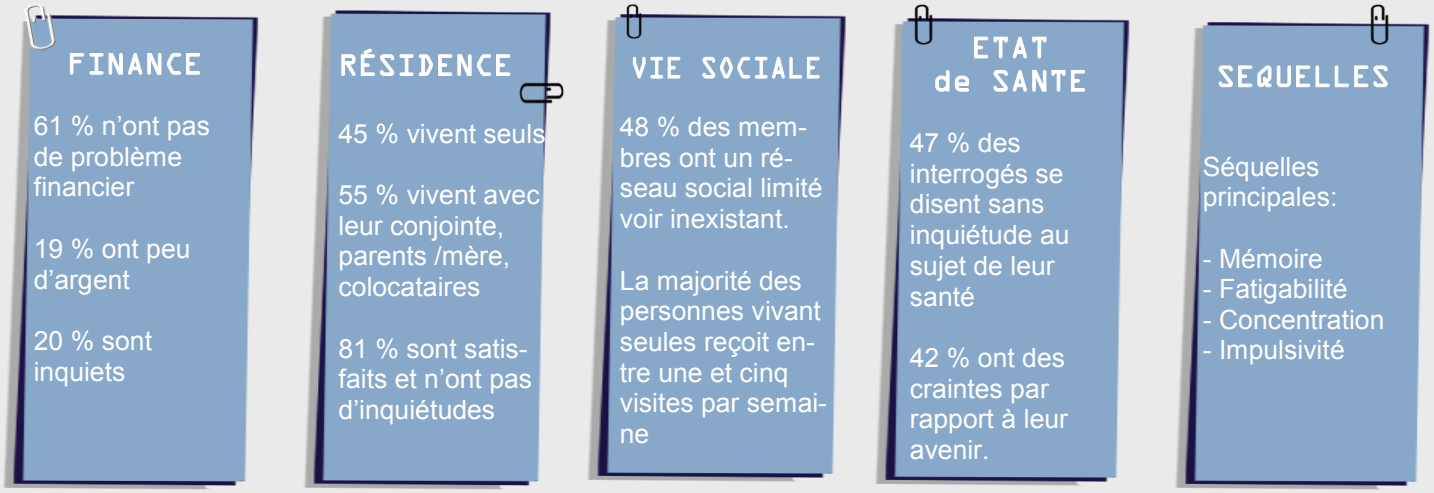
Obstacles expliquant la non participation aux activités et ateliers

- ne ressentent plus le besoin d'utiliser les services de l'AQTC
- distance,
- enfants à charge
- manque d'activités le soir et les fins de semaine
- pour les membres dont l'accident est récent, ils rencontrent des difficultés :
  - à s'intégrer
  - à côtoyer des personnes avec des séquelles similaires
  - à accepter les conséquences du traumatisme crânien
  - à maitriser leurs angoisses et inhibitions

Solutions pour plus de participation :

- Développer le bénévolat (en interne et en externe),
- Développer les points de services et activités au sein des arrondissements,
- Relancer régulièrement les membres non actifs (notamment les nouveaux membres),
- Développer les groupes d'entraide et ateliers psychosociaux,
- Travailler sur la publicisation de l'offre de service

Profil des interrogés ayant subi un Traumatisme crânien



membres : Extrait des RÉSULTATS

Retrouvez l'ensemble des résultats sur www.aqtc.ca rubrique publication

Des proches satisfaits, mais inquiets

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

La 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.

> « 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 »

Être ACCOMPAGNÉ et SUPPORTÉ, un besoin manifesté par les proches

Inquiétudes

72 % des répondants se disent inquiets au sujet de leur proche ayant un TCC.
Les sources d'inquiétude 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)
- L'hébergement des personnes TCC
  25 % jugent que l'hébergement occupé n'est pas viable à long terme car:
  - logement non adapté
  - coût,
  - distance géographique (entre le domicile du répondant et celui du proche),

Besoins manifestés

Répit
52 % des proches interrogés estiment avoir besoin de répit.
Répit occasionnel
Maintien à domicile
Accompagnement
Répit Temporaire
Repos certaines fins de semaine et quelques semaines par année;
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»,

Développer les services offerts

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

- d'accompagnement et d'atelier 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.

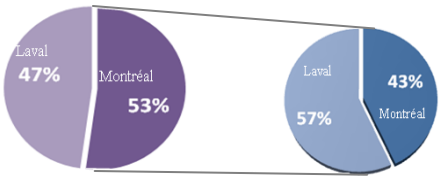
Un manque de diversification/ redondance des activités a parfois été mentionné
Développer l'accompagnement des proches

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

Les proches qui sont-ils?

âge moyen: 57 ans, 73% 22 %

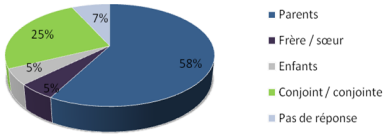
- Provenance des proches



- Implication

  Accompagner, encadrer et soutenir les personnes TCC

- Lien entre proches et personnes TCC



Évaluation d'une intervention d'Accompagnement Personnalisé en Intégration dans la Communauté (APIC) pour les personnes ayant un traumatisme craniocérébral

Le projet APIC se base sur l'hypothèse que les personnes ayant un Traumatisme Cranio-Cérébral (TCC) modéré ou sévère peuvent continuer à se développer et à maintenir ou améliorer leurs capacités à réaliser leurs activités de la vie quotidienne et leurs loisirs longtemps après la fin de la réadaptation si elles ont un soutien continu à long terme.

Afin de vérifier cette hypothèse, le GIRAFE (Groupe Inter-réseaux de Recherche sur l'Adaptation de la Famille et de son Environnement) à mis sur pied un programme d'accompagnement individuel et personnalisé qui consiste à stimuler la personne TCC à accomplir des activités de la vie quotidienne et des activités de loisir d'intérêt et/ou significatifs et pour lesquels elle éprouve des difficultés.

En fait, ces activités, de même que les stratégies pour les réaliser, sont choisies par la personne accompagnée.

Le projet propose un accompagnement de 3 heures par semaine par des personnes de la communauté qui sont formées à la problématique du TCC et une approche de communication. Ces accompagnateurs encouragent les personnes ayant un TCC à accomplir leurs activités de vie quotidiennes et leurs loisirs afin qu'elles deviennent le plus autonome possible pour ainsi être plus satisfaites de leur intégration dans la communauté et de leur participation sociale. Pour y arriver, elles apprennent donc à mobiliser leurs ressources personnelles et celles de leurs environnements.

Les résultats préliminaires révèlent déjà, à ce stade, une amélioration dans la capacité de planification et d'organisation autour des activités de la vie quotidienne, une capacité de communication orale et corporelle qui a progressée, une augmentation de la fréquence de pratiques liées aux activités de loisirs et une plus grande plénitude à l'égard de leur vie en général.

Ces résultats sont tirés non seulement d'entrevues avec les personnes participant à l'étude, mais aussi des proches de ces personnes. Le projet suit son cours pour une période qui devrait encore durer entre 6 mois et un an, ce qui nous permettra de mieux comprendre les effets de l'accompagnement et de pouvoir, par la suite, penser à instaurer un programme qui mènera les personnes ayant un TCC vers l'autonomie et une vie plus satisfaisante. Dès l'automne, une nouvelle cohorte composée de personnes ayant un TCC léger, n'étant pas retournées en emploi après 6 mois, sera recrutée.

Une description plus détaillée du projet APIC est disponible dans les actes de Colloque sur la Résilience. Vous pouvez vous procurer le document auprès de Luc Lefèbvre, coordonnateur du GIRAFE, au courriel suivant : llefebvre.crlb@ssss.gouv.qc.ca.

Lefebvre H., Levert M-J., Samuelson J., Khelia I.

ERRATUM

Dans la dernière édition de notre journal L'Approche, un article portait sur la Fondation Pensez d'Abord/Think first et deux erreurs s'y sont glissées. Voici ce que vous auriez du lire : "*La mission de la Fondation Pensez d'Abord/Think First Québec est de sensibiliser la population, les jeunes en particulier, à la prévention des traumatismes crâniens et* ***médullaires.*** *Lors des visites dans les écoles, des équipes de la Fondation composées d'un animateur et d'un V.I.P (conférencier ayant subi un traumatisme crânien ou médullaire), expliquent aux jeunes* ***à l'aide*** *de mises en situations et de matériel visuel, l'importance du cerveau et de la moelle épinière. "*

Nous sommes désolés des inconvénients que ces erreurs ont pu engendrées.

Voyager, un plaisir accessible à tous...

L'offre touristique pour les personnes à mobilité réduite s'est développée progressivement ces dernières années au Québec.

Pour la majorité des personnes ayant subi un traumatisme crânien, partir en vacances et profiter des loisirs liés à la saison estivale se révèle souvent être un véritable défi…

Des organismes peuvent vous aider à trouver des lieux adaptés aux personnes à capacités physiques restreintes:

- Association des camps du Québec
- Association québécoise de voile adaptée - a pour but de faire connaître la voile au plus grand nombre de personnes ayant une déficience ou une mobilité réduite et former des compétiteurs pour participer à la "Mobility Cup".
- Associations touristiques régionales du Québec
- Aventure Écotourisme Québec
- Centre Normand Léveillé - Camp de vacances, centre de répit et de dépannage, région de Drummondville.
- Société des établissements de plein air du Québec (SEPAQ)
- Tourisme Québec

Un exemple d'accessibilité:

Le prêt-à-camper accessible au parc national d'Oka

Le parc national d'Oka propose maintenant une tente Huttopia adaptée pour accueillir les visiteurs à capacité physique restreinte, une action concrète de la Sépaq amorcée avec le soutien de l'organisme Kéroul il y a déjà plusieurs années. «Avec ce projet-pilote, la Sépaq cherche à améliorer concrètement l'expérience touristique de cette clientèle tout en profitant d'une opportunité d'élargir son éventail de visiteurs», précise Raymond Desjardins, président-directeur général de la Sépaq.
De son côté, André Leclerc, président-directeur général de Kéroul, souligne que «cette volonté de rendre les territoires naturels et les installations accessibles aux personnes à capacité physique restreinte en leur offrant la possibilité de faire du camping est très encourageante.

Des installations accessibles, toutes équipées, où vous n'avez que vos vêtements, votre nourriture et vos équipements de plein air à apporter, c'est génial». Mentionnons qu'un bloc sanitaire accessible avoisine la tente Huttopia.

Vous pouvez retrouver davantage d'informations sur le site de l'organisme KEROUL: **http://www.keroul.qc.ca**

Kéroul

Leur mission

Rendre le tourisme et la culture accessibles aux personnes à capacité physique restreinte.

Interlocuteur privilégié du ministère du Tourisme en matière d'accessibilité, Kéroul est un organisme sans but lucratif qui informe, représente, développe et fait la promotion du tourisme et de la culture accessibles par l'entremise de:
- la revue Le Baladeur
- le guide touristique Le Québec accessible
- une base de données sur l'accessibilité pour les personnes handicapées qui désirent voyager.

De plus, l'organisme travaille en concertation avec les gouvernements et les entreprises privées pour accroître l'accessibilité, et dispose d'une gamme de services pour répondre aux besoins des entreprises désireuses de se tailler une part de marché appréciable auprès de cette clientèle.

TROIS QUESTIONS

À Céline Martel,

Présidente de l'Association Québécoise des Traumatisés Crâniens

1| Alors que les résultats de l'étude menée entre 2008 et 2010 auprès des membres de l'AQTC viennent d'être diffusés, quelle va être l'issue donnée à ces résultats, à quoi vont-ils concrètement servir?

Cette étude réalisée auprès des personnes ayant subi un Traumatisme Crânien Cérébral (TCC) et de leurs proches va aider à guider les intervenants dans leur travail. Au vu des résultats l'AQTC va tenter de répondre efficacement aux besoins mentionnés.

La priorité va être de mieux faire connaître l'AQTC et de tenter de démystifier le Traumatisme Crânien. Le premier objectif de l'AQTC au niveau de la communication est de promouvoir l'AQTC auprès de nos membres : le journal l'Approche créé en septembre dernier en est l'exemple. Le but de cette publication est d'outiller les proches quand à leurs méthodes d'intervention auprès des personnes ayant subi un TCC…

Mieux faire connaître le traumatisme crânien à la population est la seconde priorité pour l'AQTC. En tant que mère d'une personne ayant subi un TCC et par mon statut d'infirmière j'ai pu constater que les équipes médicales connaissent peu le traumatisme crânien, car celui-ci n'est pas reconnu comme un état médical. Pour beaucoup d'intervenants médicaux ils ne savent pas comment intervenir auprès d'une personne ayant subi TCC. Très souvent ils réfèrent cela à d'autres problématiques de santé alors que c'est très spécifique. Aujourd'hui nous ne sommes qu'au début de la connaissance sur le TCC.

L'AQTC va donc essayer de communiquer avec l'ensemble des structures médicales non spécialisées dans le TCC, pour leur proposer de leur fournir de l'information et du support sur cette problématique.

En complément de la communication, l'AQTC travaille au développement de projets répondant aux attentes des proches et des personnes ayant subi un TCC. À court terme, différents projets ont déjà été mis en place, par exemple la création de séjour de répit.

Ces séjours organisés régulièrement depuis juin 2010 sont très appréciés par les membres et leurs proches. Notre volonté est de développer ce type de séjour, car les familles vivant avec des personnes ayant subi un TCC depuis plusieurs années sont épuisées.

À moyen terme, l'AQTC souhaite mettre l'accent sur le bénévolat afin de favoriser les personnes ayant subi un TCC dans la communauté : c'est un très bon moyen de valorisation pour nos membres, cela leur permet de se donner une raison, un statut…

Enfin, à l'automne 2012 un poste d'intervenant sera créé pour répondre aux demandes des proches. Il est important de mentionner qu'en tant que proches on a des besoins tout aussi importants que les personnes ayant subi un TCC.

2| Le Vieillissement des accompagnants et l'hébergement sont les sources principales d'inquiétude des proches, pour faire face à cette réalité que va faire l'AQTC ?

Il est important de travailler en collaboration avec nos partenaires pour répondre à cette problématique majeure. Ce n'est plus acceptable de voir des personnes TCC hébergées dans des CHSLD. Pour nous les proches cela devient une hantise de se voir vieillir et de se dire que nous n'auront plus bientôt plus l'énergie pour encadrer notre personne ayant subi un TCC.

Nous trouverons ensemble la solution et créer une ressource adaptée aux besoins des membres.

La première étape va être de créer un comité spécifique en interne composé de proches et d'intervenants de l'AQTC qui vont réfléchir sur la question: en fonction des besoins manifestés lors de cette étude par les proches et les personnes TCC, quel type d'hébergement serait-il judicieux de mettre en place? chaque personne ayant subi un traumatisme crânien a des besoins différents, il faut donc envisager différents types d'hébergements : hébergement autonome supervisé, hébergement encadré…

3| En tant que mère d'une personne ayant subi un traumatisme crânien, comment percevez-vous les résultats de cette étude? Sont-il proches de votre réalité ?

C'est exactement notre réalité. Cette étude expose que chaque proche a sa réalité mais que tous ont les mêmes inquiétudes.

Je suis grand-mère des enfants de mon fils qui a subi un TCC, et comme il a été mentionné au cours de l'étude il est nécessaire de mettre en place un service pour les enfants de personnes ayant subi un TCC qui ont besoin de comprendre la problématique de leur parent et d'assumer le regard et les remarques de leur entourage.

Afin de concilier séquelles du TCC et éducation d'un enfant, il pourrait-être pertinent de créer des groupes de personnes ayant subi un TCC exerçant le rôle de parents afin de leur apporter soutien et outils. ■

Propos recueillis par Mathieu Denécheau

« L'AQTC se donne comme mandat pour les prochaines années de se pencher activement sur la problématique de l'hébergement »

Céline Martel
Présidente de l'AQTC