

L'importance du soutien social pour la participation sociale à la suite du traumatisme crânio-cérébral

La perspective des personnes proches aidantes pour favoriser une continuité de services communautaires



Valérie Poulin (PhD, ergothérapeute), Marie-Ève Lamontagne (PhD) et l'équipe de chercheures

Penser l'accessibilité,
Revue Sociologie Visuelle, n° 4

Le traumatisme cranio-cérébral : un défi de longue haleine

130 000

**Canadiens vivent avec les
conséquences d'un TCC.**

- Le TCC est l'une des principales causes de limitations fonctionnelles à long terme.
- Malgré la réadaptation, plus de la moitié des personnes rencontrent des obstacles persistants après leur retour dans la communauté.
- Ces obstacles incluent des ruptures relationnelles, la perte d'emploi, des pressions financières et des difficultés à trouver un milieu de vie adapté.

Le contrecoup invisible : des enjeux difficiles à comprendre

La complexité des enjeux vécus rend les personnes à risque d'exclusion et de rupture de services.



- Changements des habiletés cognitives



- Difficultés relationnelles



- Dépendances



- Risques d'abus

Ces enjeux, souvent invisibles, sont difficiles à saisir pour l'entourage et les différents intervenants de la communauté, ce qui complique l'accès à un soutien adéquat.



Au cœur du quotidien des proches aidants : une rupture biographique

À la suite du TCC, les proches aidants doivent apprivoiser brusquement de nouveaux rôles et souvent faire le deuil de plusieurs aspects de leur vie antérieure.



Assistance humaine

Ils assument une grande partie de l'aide requise pour les activités quotidiennes.



Gestionnaire familial

Leurs responsabilités s'accroissent (tâches domestiques, gestion des biens, soins aux enfants).



Médiateur relationnel

Ils doivent s'adapter aux changements dans la relation et apprendre à gérer les comportements et réactions émotionnelles de leur proche.

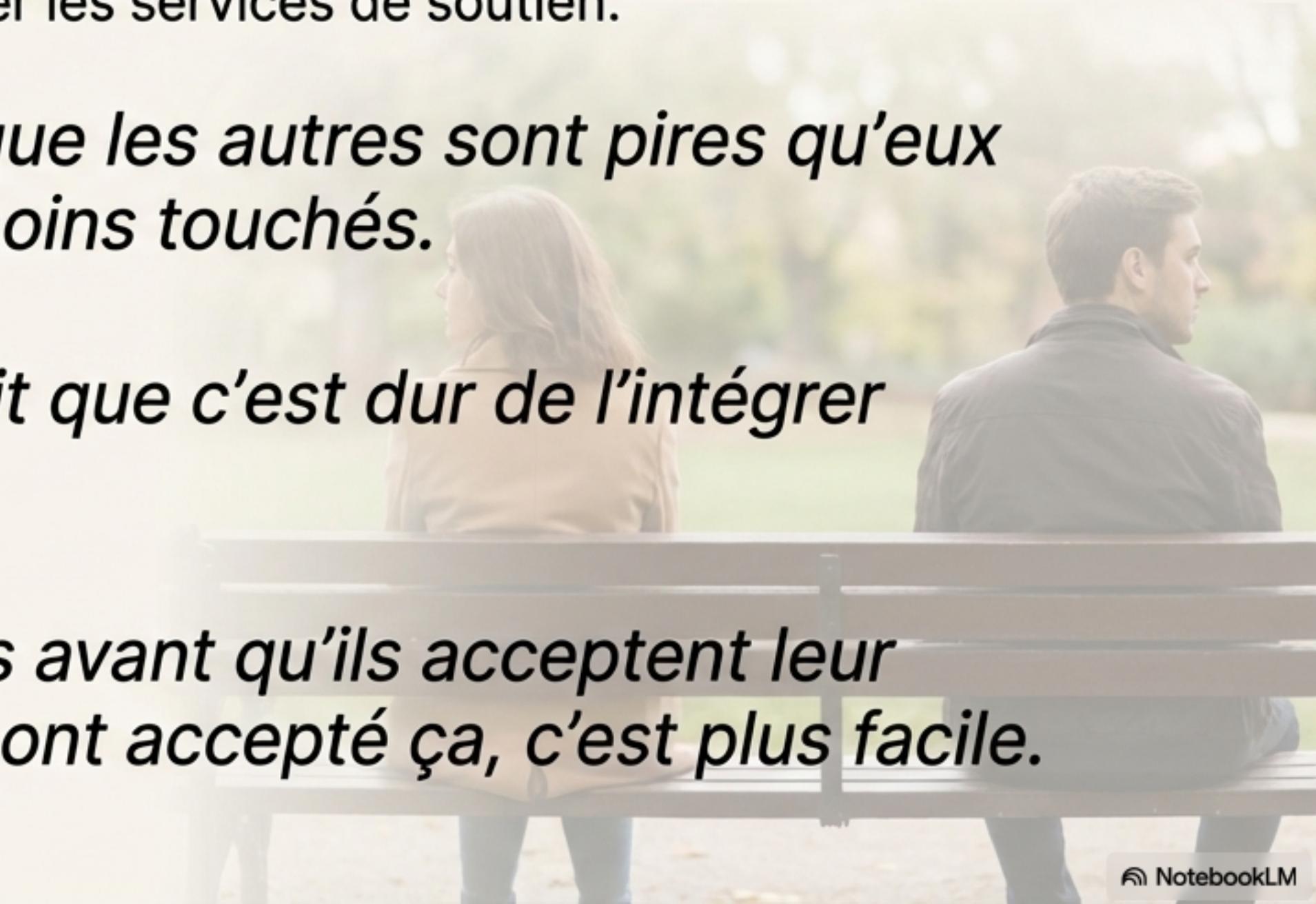
Le défi de la perception : quand la personne ne reconnaît pas ses changements

Un défi majeur survient lorsque la personne ayant vécu un TCC ne perçoit pas les changements qui en découlent. L'autoperception peut prendre des années à se développer, ce qui freine l'ouverture à utiliser les services de soutien.

“ C'est parce qu'ils pensent que les autres sont pires qu'eux autres. Ils se considèrent moins touchés.

“ Pour lui il est correct. Ça fait que c'est dur de l'intégrer dans ça.

“ C'est vraiment un bon 5 ans avant qu'ils acceptent leur condition. Et une fois qu'ils ont accepté ça, c'est plus facile.



Porter le poids du système : entre facilitation et épuisement

Le proche aidant comme facilitateur

Souvent, ils agissent comme le principal levier pour que la personne accède aux services communautaires (stimulation, rappels, accompagnement, transport).

“Il y en a beaucoup qui gagneraient à rester dans leur milieu familial, mais les familles n'en peuvent plus parce qu'elles n'ont pas les ressources [...] Elles n'ont pas les gens pour les aider.”

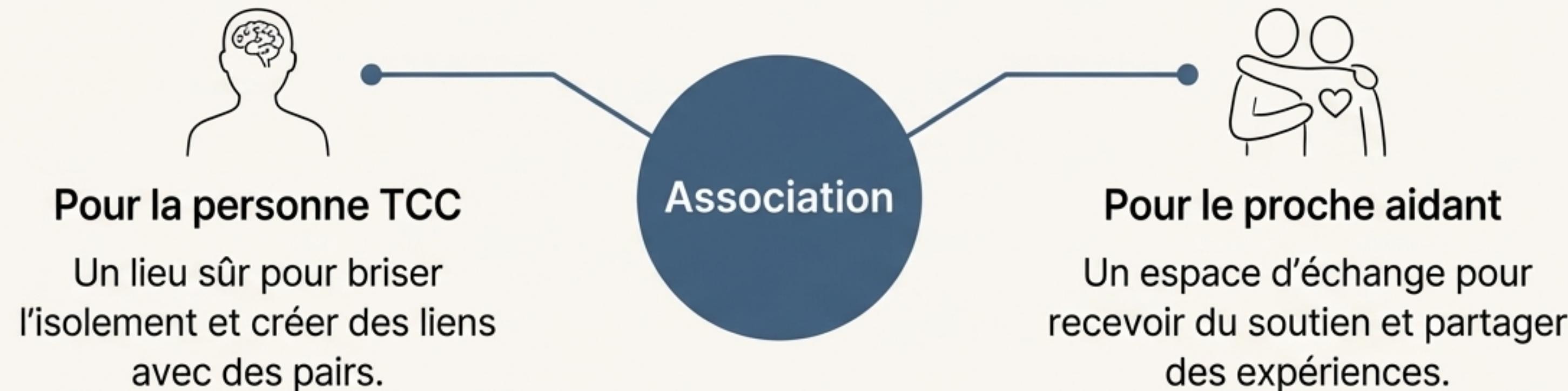
Le risque de détresse

Face à l'ampleur des responsabilités, la mobilisation des ressources **d'aide** est cruciale pour prévenir la détresse et l'épuisement.



L'association : un point d'ancrage dans la communauté

Les **proches aidants** consultés considèrent tous que les **associations** facilitent les **connexions** vers les **services de soutien** et le **maintien de liens significants**, tant pour eux que pour **les personnes vivant avec un TCC**.



Exemple concret : L'Association TCC des Deux-Rives, avec ses 923 membres, couvre des territoires urbains et ruraux dans la Capitale-Nationale et Chaudière-Appalaches.

Créer un espace pour se reconstruire

Ce que les associations offrent aux personnes TCC

- Des lieux d'échanges accueillants et sécurisants pour briser l'isolement.
- Des activités plaisantes, stimulantes et adaptées.
- La possibilité de créer des liens signifiants avec des pairs.

Les facilitateurs clés du succès

- **Le lien thérapeutique:** Une relation de confiance avec les intervenants est essentielle.
- **L'approche personnalisée:** Tenir compte des intérêts et des forces de la personne.
- **L'accompagnement:** La présence d'un proche, d'un pair ou d'un intervenant de confiance.





Une bouée de sauvetage pour les proches aidants

Ce que les associations offrent aux proches aidants



- Des **espaces de connexion sociale** avec d'autres personnes vivant des réalités semblables (ex: cafés-rencontres, dîners mensuels).



- Du **soutien par les pairs** : partage d'expériences, de conseils pratiques et de ressources.



- Un environnement **sans jugement** et détendu.



- Un **accompagnement individualisé** par un intervenant pour naviguer dans les services sociaux et communautaires.

Bâtir des ponts : les besoins non comblés dans la communauté

Constat : Les témoignages suggèrent un manque important de continuité des services post-réadaptation pour répondre aux besoins à long terme.



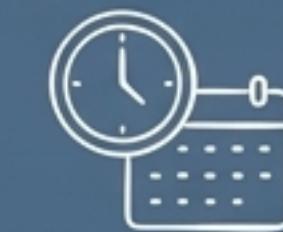
Une gamme de logements adaptés avec différents niveaux de supervision.



Des services plus flexibles et des connexions inter-régionales.



Une continuité des services, incluant en sexologie.



Du répit et de l'aide pour les démarches administratives et légales.

Inquiétudes face au vieillissement :

Qui assurera la gestion financière et l'assistance lorsque les proches ne le pourront plus?

Les barrières à l'accès aux services

Le manque d'information

« Honnêtement, je ne connais pas tant de ressources [...] En partant, ce qui martant, ce qui m'allume c'est de faire connaître ce qu'il y a. »

Les coûts élevés

« Des accompagnateurs, ça coûte cher. Moi, mon fils est chanceux, je lui en paie deux fois par semaine, mais [...] je ne peux pas toujours payer des accompagnateurs. »

L'éloignement géographique

« Quand tu te déplaces d'une région à l'autre, ce n'est plus les mêmes services. »

Le mur de la stigmatisation

Constat : Il persiste encore beaucoup de préjugés, d'incompréhension et d'attitudes stigmatisantes qui limitent l'accès et la participation.

“ « Ils passent pour des fous [...] je pense que dans la société, il n'y a pas de place pour eux autres. »

“ « Ça le dérange beaucoup, parce que les gens le regardent autrement. »

“ « Ah! Il doit être saoul. Les préjugés sont faciles à faire. »



Appel à l'action :
L'importance cruciale de la sensibilisation et de la formation des intervenants de première ligne (policiers, travailleurs sociaux, chauffeurs d'autobus, etc.).

Les leçons de la pandémie : entre rupture et innovation

Les défis

« Quand ces ressources-là sont fermées, il n'y a plus rien pour eux autres. »

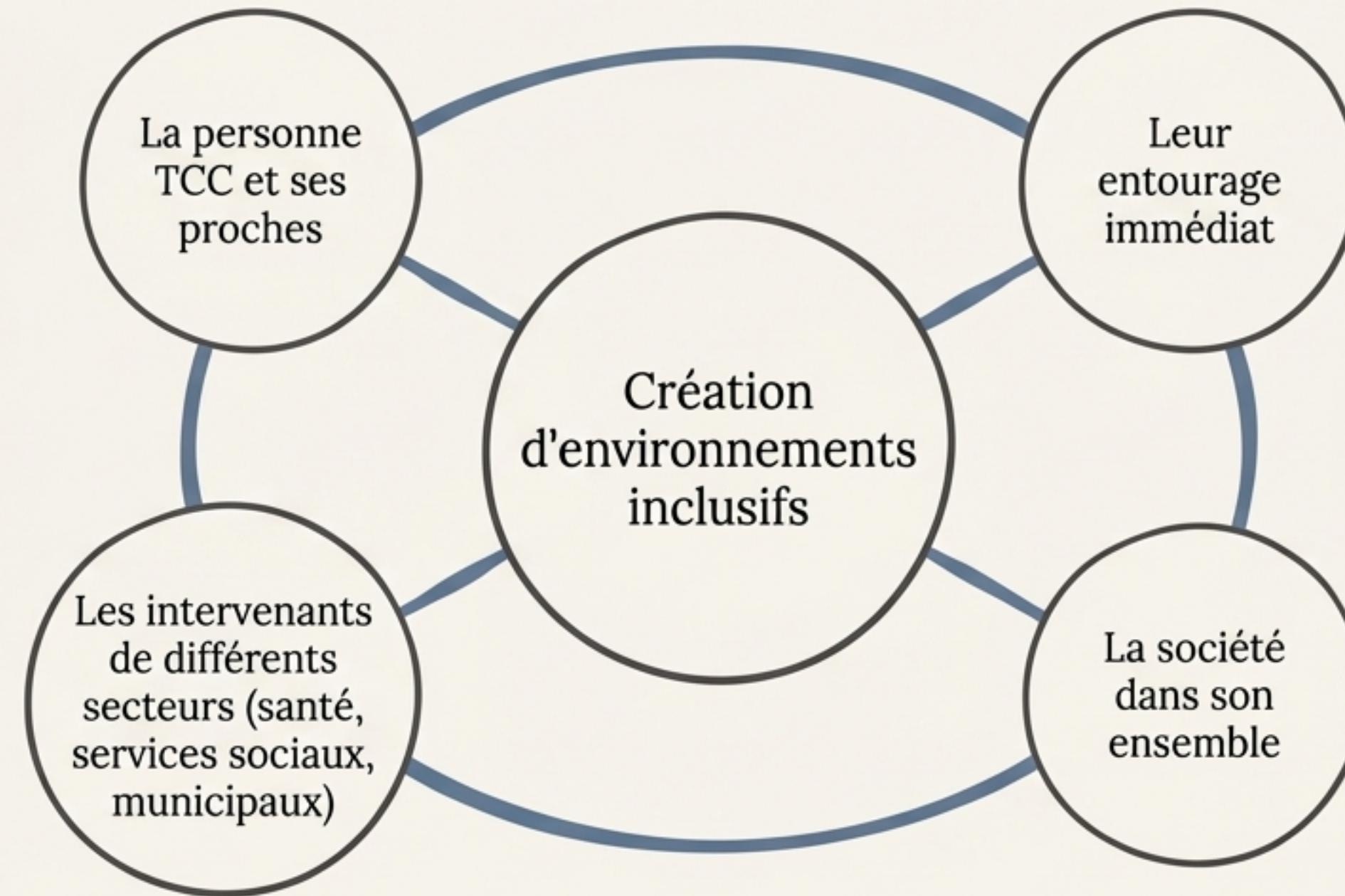
- L'interruption des services a renforcé l'isolement et le stress, augmentant le fardeau des proches aidants.

Les innovations

- L'émergence de services en ligne (groupes d'échanges, activités) a permis de rejoindre des personnes en milieu rural ou avec des horaires contraignants.
- Les associations ont développé des solutions pour l'accès numérique (prêt de tablettes, soutien technologique).

La conclusion clé : Les services virtuels sont un complément utile mais ne remplacent pas les services en présentiel, essentiels pour les personnes les plus vulnérables.

Vers une société plus inclusive : les leviers d'action



Le rôle stratégique des associations : Elles sont des partenaires clés, bien placées pour agir comme **point de connexion central** entre les différents services.

La voie à suivre: Renforcer les **collaborations intersectorielles** pour créer de réels changements sociaux.



Créer des environnements inclusifs : un bénéfice pour tous

Les actions de sensibilisation et les collaborations intersectorielles sont susceptibles de bénéficier non seulement aux personnes vivant avec un TCC et leurs proches, personnes vivant avec un TCC et leurs proches, mais aussi à d'autres personnes vivant avec des conditions invisibles.

L'importance du soutien social pour la participation sociale à la suite du traumatisme cranio-cérébral
Valérie Poulin, Marie-Ève Lamontagne et l'équipe de chercheures