

CONNEXION MAGAZINE

REVUE DÉDIÉE AU TRAUMATISME CRANIOCÉRÉBRAL

LE MAGAZINE
DES
FORTES TÊTES

FOCUS SUR

LES RELATIONS INTERPERSONNELLES ET LE TCC

CONNEXION > TCC.QC

Regroupement des associations de personnes
traumatisées craniocérébrales du Québec



NUMÉRO 2 | 2023 - 2024

“

CHRISTINE LAVOIE

**J'AI ENFIN COMPRIS QU'UN SEUL
COCON NE SUFFISAIT PAS ET QUE
JE DEVAIS UNIR TOUS CEUX QUE
J'AVAIS : MES PARENTS, MA
CÉLINE, MON RAFAËL, MA
FAMILLE, MON AMOUREUX, MES
AMIS ET L'ASSOCIATION. AINSI J'AI
PU FORMER MA CHRYSALIDE QUI
A PERMIS À MA CHENILLE DE
DEVENIR PAPILLON.**

Membre TCC de l'Association des traumatisés craniocérébraux
Mauricie-Centre-du-Québec à Trois-Rivières

”

Table des matières

Dessine-moi le TCC

04 Le TCC en quelques chiffres

Dans la peau de...

06 Témoignage de Christine Lavoie

Paroles d'expert.e.s

10 Prendre soin de soi pour prendre soin de l'autre

11 Moi, le traumatisme craniocérébral et les autres!

16 Mieux soutenir les parents avec un TCC et leurs familles

20 BD : Quand le gouvernail déraile

22 Le traumatisme craniocérébral et la violence conjugale : Une réalité passée sous silence

25 Les loisirs, un positif à la vie!

28 La maltraitance non intentionnelle envers les personnes proches aidantes (PPA) par les personnes souffrant de traumatisme crânien

32 Les relations interpersonnelles et amoureuses des personnes vivant avec un traumatisme craniocérébral

Viens te challenger!

35 Quatre challenges : Mieux communiquer pour mieux vivre

36 Saviez-vous que?

Le Regroupement

37 En route vers l'autonomie

41 Le Challenge hivernal

42 Connexion TCC.QC en quelques mots

43 Les Références

45 Le Bottin

CONNEXION MAGAZINE

IDÉATION / STÉPHANIE JOURDAIN, JULIE JOURDAIN, MAGALIE LIVERNOCHE CÔTÉ, NATHALIE ROBERT, ALAIN BEAULIEU, SIMON DEMERS, ISABELLE GAGNON

CRÉATEURS ET CRÉATRICES DE CONTENU / CHRISTINE LAVOIE, CAMILLE JOLIVET, SÉBASTIEN AUGER, EVELINA PITUCH, CATHY SAMSON CAROLINA BOTTARI, ROXANNE CARBONE, PROCHE AIDANCE QUEBEC, JUSTINE LEMIEUX, CHARLOTTE HENDRYCKX, RACHEL STRAZZERI

COMITÉ DE RELECTURE / ISABELLE GAGNON, LYDIA, RACHEL STRAZZERI

GRAPHISME / RACHEL STRAZZERI

IMPRESSION / REGROUPEMENT LOISIR ET SPORT DU QUÉBEC

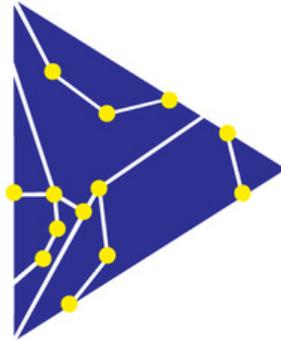
ÉQUIPE DE CONNEXION TCC.QC / MARJOLAINE TAPIN, LYDIA, RACHEL STRAZZERI

PHOTOGRAPHES CONTRIBUTEURS / MARIE MARINE PHOTOS, RACHEL STRAZZERI



Avec la participation financière de





Un petit mot du Regroupement

L'ÉQUIPE DE CONNEXION TCC.QC

Ce magazine est le fruit du travail de Connexion TCC.QC, le Regroupement des associations de personnes traumatisées craniocérébrales du Québec. L'objectif de ce magazine est de combler le manque de documentation sur le traumatisme craniocérébral accessible au grand public. En plus de répondre au besoin d'information et de sensibilisation, ce projet permet de soutenir les associations et leurs membres en les mettant en valeur à travers des témoignages et des articles écrits par des intervenant.es. Aussi, le Regroupement a à cœur de briser les silos et d'unir les différents domaines d'expertises qui entourent les personnes traumatisées craniocérébrales. C'est pourquoi dans ce magazine, vous aurez l'opportunité de lire des articles provenant de chercheurs, de professeurs et d'ergothérapeutes.

Au nom du Regroupement, nous vous invitons à partager ce magazine avec des personnes qui ne connaissent pas le TCC à travers le Québec, le Canada et bien au-delà.

Nous vous souhaitons une bonne lecture!

DESSINE MOI LE TCC!

Le traumatisme craniocérébral représente différentes réalités. En voici quelques-unes illustrées grâce à des statistiques parlantes et à des faits relevés dans certaines études.



Par an, **69 millions** d'individus à travers le monde subiraient un traumatisme craniocérébral (tous types confondus), tandis qu'au Québec, en 2022, les **13** associations régionales, membres actifs du Regroupement rassemblent plus de **4284** membres ayant un TCC modéré ou sévère.



Au Québec, la majorité des TCC modérés (A) ou sévères (B) sont causés par des **chutes** (A: 66%, B: 74% des cas) et par des **accidents de véhicule** à moteur (A:15%, B:21%).



3/4 des personnes ayant un TCC vivent de **l'insomnie**.



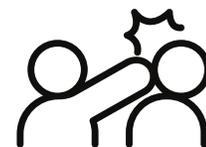
Près d'**1** personne sur **2** ayant subi un TCC vit des défis dans ses activités quotidiennes.



Jusqu'à 77% des personnes ayant un TCC expérimentent des symptômes dépressifs.



1 personne **sans-abri** sur 5 vit avec un TCC



La prévalence du TCC chez **les victimes de violence conjugale** est de **11 à 12 fois plus élevée** en comparaison avec les athlètes, soldats et vétérans (Lifshitz, Crabtree-Nelson et Kozlowski, 2019).



2 personnes sur **5** ayant un TCC modéré ou sévère occupent un emploi rémunéré



L'**hétérogénéité** et la **variabilité** de la gravité des atteintes (physique, sensorielle, cognitive, affective et comportementale) fait du TCC l'une des blessures les plus invalidantes.

LA SEMAINE QUÉBÉCOISE DU TRAUMATISME CRANIOCÉRÉBRAL

UN VISAGE DU TRAUMATISME CRANIOCÉRÉBRAL



CONNEXION >TCC.QC

Regroupement des associations de personnes
traumatisées craniocérébrales du Québec



DU 15 AU 21 OCTOBRE

Crédit: Christian Konjian

TCC, 3 LETTRES QUI CHANGENT DES VIES



Credit: Rachel Strazzeri

TÉMOIGNAGE DE CHRISTINE LAVOIE

Membre TCC de l'association des
traumatisés crâniocérébraux
Mauricie-Centre-du-Québec à Trois-Rivières

À ce moment, je ne comprends pas que mes amis ont seulement continué leur route vers le cégep et la vie d'adulte pendant que moi je bifurquais sur un autre sentier. Ce n'est que beaucoup plus tard que je le réaliserai. Je ne m'aime plus, je ne me fais plus confiance, je ne me connais plus. Marie-Enfant devient alors le centre de ma vie et mon premier cocon. Ce cocon protecteur me crée un monde parallèle où j'ai une famille, des amis et une routine sécurisante. C'est pendant ce séjour en réadaptation que je rencontrerai celle qui sera et est toujours à ce jour, mon âme sœur, ma Céline. Pendant tout mon parcours de vie, mes parents et Céline vont être mon cocon protecteur.

Je transite ensuite vers une vie d'adulte, je m'en vais en appartement avec ma sœur. J'entame mes études au cégep Marie-Victorin. Mon intégration se fait avec douceur grâce à l'appui de Marie-Enfant et d'une aide pédagogique. Ensemble, ils s'assurent que j'ai les ressources nécessaires à mon entrée dans ce nouvel endroit.

Je suis dans le déni total, je veux être comme tout le monde et fais fi de mes limitations.

Je m'appelle Christine Lavoie. Il y a 25 ans, je terminais mon secondaire. La vie d'adulte se présentait à moi sous un beau jour. Nous sommes le 23 juin 1998, c'est mon bal de finissants.

Trou noir...

Ce moment mémorable d'une vie ne s'est pas inscrit dans mes souvenirs puisqu'au retour de cette soirée j'ai eu un grave accident de voiture et j'ai subi un traumatisme crânien sévère. La vie a décidé de me faire prendre un chemin différent de celui que je croyais. Le coma, l'hôpital, la réadaptation. C'est une forme de renaissance. Je dois tout réapprendre à 17 ans. Par chance c'est l'été et j'ai une famille incroyable, mes parents et mes amis sont très présents.

À l'automne, j'entre en réadaptation à l'hôpital Marie-Enfant.

Je me retrouve rapidement sans support moral et financier, sans structure: je veux faire les choses par moi-même. Viennent alors les partys, les mises en danger, le travail étudiant, l'épuisement et les crises de panique. Je me crée alors un nouveau cocon. Ce sont mes professeurs qui le deviennent. Ils m'appuient dans mon parcours d'études. Plusieurs cohortes se sont succédées. Les amitiés viennent et vont, mais les professeurs restent et sont incroyables. Au début de mes études, je rencontre mon premier amoureux. C'est la fusion totale. Je veux y croire, je veux qu'on m'aime. Je me retire de mon entourage pour n'être qu'avec lui. J'irai jusqu'à me marier.

Malgré tout, j'ai mon diplôme en main. J'ai réussi ma technique en éducation spécialisée en environ 6 ans. C'est dans ce tumulte que mon amie me convainc de partir en voyage au Pérou. Ce voyage en sera un initiatique qui me permettra de me reconnecter à moi-même. Je suis capable de m'occuper de moi. Je ne me sens plus sous le joug de personne et je prends alors la décision de mettre fin à ce mariage.

À mon retour, je suis seule. J'entre dans le monde réel. Le travail? Plusieurs portes se ferment et encore une fois, je frappe mon mur. Le retour à une dure réalité. C'est à ce moment que je me tourne vers l'association des TCC de Montréal. Je me rends compte que j'ai besoin d'aide. Ils m'épaulent dans ma recherche d'emploi.

Et enfin, je trouve un travail adapté à ma situation, mais c'est un emploi étudiant. Mon train de vie n'est pas standard, je travaille entre 10 et 15 heures par semaine. C'est pourquoi je me réfugie dans un nouveau cocon, le LUBU. C'est une librairie-café qui engage des personnes sourdes. Il devient mon point de repère qui comble mon sentiment d'appartenance. Mon amie Mimi y travaille. En même temps que mon nouvel emploi, je rencontre le frère de Noémie (Mimi), Félix. C'est mon 2^e amoureux. Encore une fois, c'est une relation fusionnelle. Je reste dans ce petit monde pendant environ 3 ans. D'un commun accord, moi et Félix décidons de déménager à Sherbrooke. Nouveau départ, nous voulons du changement. À Sherbrooke, le cycle de recherche d'emploi recommence. Encore une fois, le manque de confiance me ferme des portes. Je trouve un emploi à la commission scolaire. C'est difficile, je fais de l'insomnie, des crises de panique. Je n'en peux plus. C'est dans une troupe de théâtre que je trouve ma place, mais je suis encore dans le déni. Je ne veux pas en parler.

Ainsi, les gens ne pourront pas voir ni comprendre ce que je vis. Si je n'en parle pas, ça n'existe pas. Mais suite à une crise de panique, des personnes sont venues à moi. Je me rends compte qu'il y a de l'ouverture et des gens qui m'acceptent comme je suis et qui m'aident à me sentir bien. Je me forme donc un cocon théâtral.



Je fréquente aussi occasionnellement l'association des TCC de Sherbrooke pour certaines activités. C'est dans ces locaux que je rencontre une intervenante du nom de Luce. Elle me parle de moi, de mon parcours atypique en tant que TCC... je suis un peu passée entre les mailles du filet. J'ai atteint un point de non-retour. C'est un mur que je devais frapper pour me faire rendre compte que j'étais allée au bout de moi-même. Elle me fait comprendre que dans ma situation, je ne devrais pas travailler et qu'être inapte à l'emploi ne veut pas dire incompetent.

C'est avec son aide que j'entreprends des démarches avec l'association de Trois-Rivières et Madame Denise Pronovost. Au contact de Denise, ma mère voit en elle une deuxième maman pour moi, elle sait alors que je suis entre de bonnes mains. Le processus est alors enclenché avec la SAAQ.

Peu de temps après, moi et Félix décidons de déménager à Trois-Rivières. Nous voulons fonder une famille. Je découvre l'association de Trois-Rivières qui devient mon point d'ancrage. Je tombe rapidement enceinte. Nous sommes en 2010. Je suis alors déclarée inapte à l'emploi.

L'association m'aide dans mon nouveau rôle de maman à venir. Des ateliers sont créés pour aider les parents TCC. Je m'investis totalement dans mon rôle de maman. Mon Rafaël devient ma vie, mon cocon. Les années passent et il y a des hauts et des bas. Nous sommes en 2017, mon couple bat de l'aile, je ne suis plus bien chez moi. Mon garçon va à l'école. Et je me trouve une porte de sortie ou je me forme un petit cocon en faisant du bénévolat pour l'entreprise Rien ne se perd, Tout se crée. Je décide qu'il est temps pour moi de mettre fin à ma relation avec Félix mais tout ne se déroule pas comme je l'avais prévu. Je pète ma coche solide. Je pourrais écrire un livre sur tout ce que j'ai vécu, mais disons que j'ai vécu plusieurs choses et qu'une journée, ce fut le bout de la *****. C'est l'association de Trois-Rivières qui m'a pris en charge, totalement désorganisée, je ne pouvais même plus m'occuper de moi-même.

Je remonte la pente lentement. Je cavale encore un peu, mais je suis dans l'acceptation de ma condition. J'accepte de prendre des médicaments pour la première fois en 20 ans, je suis maintenant capable de DORMIR.

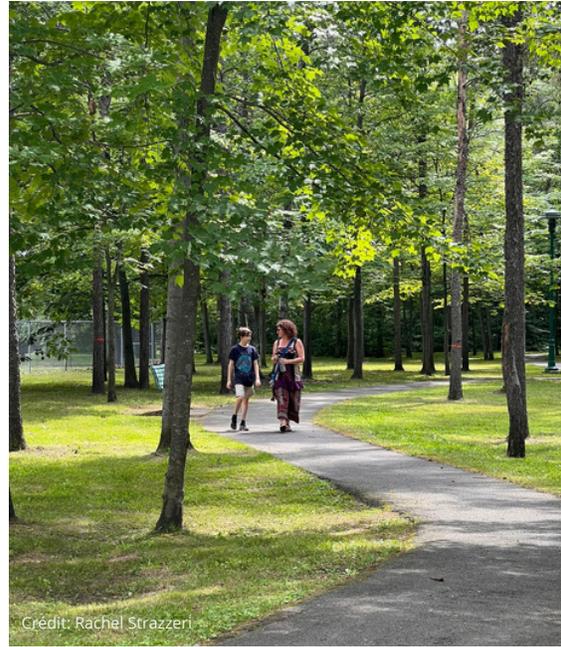
Les intervenants ont réussi à me faire comprendre que c'est mon cerveau qui est défectueux et a besoin d'aide pour bien fonctionner.

En 2018, je rencontre mon conjoint actuel, Benoît, qui est lui aussi TCC. J'ai enfin une relation amoureuse saine. Je peux enfin enlever mon masque, je peux être moi. Tranquillement, ma vie s'améliore. 2020, la pandémie arrive. Pour ma part, ce fut un bien. J'ai trouvé ma maison à moi, une stabilité, des amis qui restent. Céline est toujours là dans ma vie. Ma famille est rassurée.

Si je pouvais revenir en arrière, il y a 25 ans, je ne changerais rien, car je suis ce que je suis maintenant grâce au parcours de vie qui m'a été donné. Après tous ces moments tumultueux, ces crises de panique, ces insomnies, ces trahisons, ces deuils, ces rencontres, ces séparations, une grossesse, la vie de maman.



Crédit: Rachel Strazzeri



Crédit: Rachel Strazzeri

Avec l'association des TCC de Trois-Rivières, je découvre des pairs avec lesquels je m'identifie. Je me rends compte qu'entre nous, nous nous entraisons et prenons soin les uns des autres. Avec l'accompagnement d'intervenants formidables, je fais des activités et j'obtiens du support pour m'épanouir et continuer d'avancer.

J'ai enfin compris qu'un seul cocon ne suffisait pas et que je devais unir tous ceux que j'avais: mes parents, ma Céline, mon Rafaël, ma famille, mon amoureux, mes amis et l'association. Ainsi j'ai pu former ma chrysalide qui a permis à ma chenille de devenir papillon.

Elle n'aurait jamais pu traverser ça seule. Merci d'être passés dans ma vie et d'être dans ma vie car enfin: JE M'AIME.

CHRISTINE LAVOIE

PRENDRE SOIN DE SOI POUR PRENDRE SOIN DE L'AUTRE

Article de Camille Jolivet, intervenante à l'Association TCC Des Deux Rives

Peu importe l'épreuve qu'une personne traverse, nous ne pouvons pas nier l'impact positif d'un réseau social soutenant, compréhensif et bienveillant. À l'Association des TCC des deux rives, plusieurs personnes proches aidantes gravitent autour d'une personne ayant un traumatisme craniocérébral. Ils sont des conjointes, conjoints, frères, sœurs, pères, mères, amis, etc. Souvent, ils permettent à la personne ayant un TCC de se sentir entourée et accompagnée dans leur quotidien.

Ces proches s'investissent grandement dans leur relation avec la personne aidée. Mais qu'en est-il de leur relation avec elles-mêmes ? Depuis que je suis dans le domaine de l'intervention, j'entends souvent « Il faut prendre soin de soi pour prendre soin des autres ». Même principe que lorsque vous êtes dans un avion, il est conseillé de mettre son masque d'oxygène en premier avant de mettre celui de notre voisin lorsqu'il y a une situation d'urgence. Je ne pourrais être plus en accord avec cette phrase. Il est primordial de préserver notre équilibre et ne pas brûler notre réserve d'empathie. Cependant, c'est plus facile à dire qu'à faire... Pour les personnes proches aidantes, être en équilibre est un défi quotidien. Entre la gestion des rendez-vous, des soins d'hygiène, des paiements, etc. Il reste peu de temps pour elles, pour faire ce qu'elles aiment et pour se ressourcer. Mais qu'arrive-t-il lorsque les proches aidants prennent du temps pour eux ?

À ce que je remarque dans mon travail, lorsqu'ils ont le temps de prendre un petit café, d'écouter leur émission favorite, de parler à un ami, leur bien-être et leur sentiment de contrôle sur leur vie augmentent considérablement. Il en va de même pour leur capacité à lâcher prise. Elles ont plus tendance à s'affirmer et respecter leurs limites. Et que dire de l'impact positif sur la relation avec leur personne aidée ! Tellement de belles choses peuvent ressortir d'une relation bienveillante envers soi. En bref, le message que je souhaite partager à travers ce texte est que l'entretien de bonnes relations interpersonnelles passe avant tout par celle qu'on a avec nous-mêmes. Loin de moi l'idée de vouloir vous faire la morale, ce message est sous le signe de la reconnaissance et de la bienveillance. Je vous encourage à prendre soin de vous et à aller chercher de l'aide si le besoin se fait sentir.

CAMILLE JOLIVET



Crédit: Canva Photo

MOI, LE TRAUMATISME CRANIOCÉRÉBRAL ET LES AUTRES! DE L'EFFONDREMENT À LA TRANSFORMATION

Article de Sébastien Auger,
sociothérapeute et enseignant au SFC
du Cégep de Victoriaville

« TOUTE VIE VÉRITABLE EST RENCONTRE »
-MARTIN BUBER

Le traumatisme craniocérébral, c'est le tremblement de terre soudain et inattendu. Il ébranle les piliers de sa propre vie, ces piliers qui semblaient immuables. C'est un événement critique qui percute les anciennes certitudes. Tout peut basculer, dont le sentiment de sécurité, l'intégrité physique, la confiance en soi, et les rapports entretenus avec les autres.

Temporairement ou de manière permanente, la famille peut faire face au défi de partager différemment les tâches ou les responsabilités, pallier les problèmes d'organisation, soutenir les troubles de mémoire, et aussi dans certains cas, s'adapter à des modifications dans la personnalité de la personne atteinte. Le dialogue est compromis, mis à l'épreuve, car il n'est plus en mesure de se dérouler de la même manière.

Donc, ce ne sont pas que les habiletés et les habitudes qui sont atteintes, mais aussi les relations, et même parfois le sens que l'on donne aux liens significatifs.

Parfois, il n'est plus possible de reprendre son rôle comme auparavant, ou encore la personne doit apprendre à vivre avec de nouvelles contraintes qui bousculent les rôles. Dans certaines situations, le cours de la vie pourra reprendre, presque comme il était. Pour d'autres situations, les liens devront se transformer. Or, quel est ce processus de transformation? Et aussi, selon les conséquences du traumatisme craniocérébral, à quels niveaux peut s'effectuer cette transformation? Voilà les questions qui porteront les bases de cette réflexion.

Ce processus de transformation est complexe. Il comporte, pour la personne et son entourage, 4 défis de tailles que l'on peut observer. Ces défis surviennent à différents degrés, à différents rythmes, mais ils ne constituent absolument pas une séquence en étape. Le premier est l'acceptation de la rupture d'un équilibre qui existait et le deuxième comporte des décisions ou des choix difficiles. Il n'est pas rare de constater des réactions de révoltes et des remises en question. Ces réactions sont naturelles et légitimes.



Le troisième, c'est l'expérience d'une souffrance (ex : peine, tristesse, frustration, colère, injustice, peur, honte, culpabilité, etc.). Au-delà des changements émotionnels que peut vivre la personne atteinte, la transformation comporte une vaste gamme d'émotions et de sentiments qui peuvent survenir de façon contradictoire. Et finalement, le quatrième défi porte sur la capacité de reconnaître les nouvelles opportunités, créer de nouveaux liens -ou une nouvelle façon d'être en lien-, créer un nouveau sens à sa vie.

Les 4 défis de la transformation des liens :

- 1. Accepter la rupture d'un équilibre qui existait avant le TCC**
- 2. Faire face à des décisions ou des choix difficiles**
- 3. Exprimer sa souffrance à des personnes de confiance**
- 4. Reconnaître les nouvelles opportunités, créer du possible avec de l'espoir**

Cette transformation peut se développer à 2 niveaux. Il y a le niveau interpersonnel et le niveau interactionnel. Ce qui fait la différence entre les deux, c'est la conscience de soi. Parfois, celle-ci est préservée à la suite d'un traumatisme craniocérébral, parfois la personne atteinte n'est pas consciente de ses nouvelles difficultés ou de la modification de ses attitudes et comportements.

Améliorer les relations interpersonnelles

Si la conscience de soi est préservée, la personne atteinte d'un traumatisme craniocérébral peut effectuer un cheminement interpersonnel. C'est une réflexion portant sur les relations, qui vise d'abord à identifier les liens significatifs, la nature de ces liens (ex : Quel est le rôle de cette personne dans ma vie?), la fréquence des contacts et les activités faites ensemble.

Cette réflexion aborde aussi les attentes de la personne envers son entourage, les aspects positifs et négatifs, les valeurs, l'aide requise, ce que la personne souhaiterait améliorer ou modifier dans ses relations et ce, en fonction de sa nouvelle réalité (ex : Qu'est-ce qui est important pour moi?).

Au niveau interpersonnel, plusieurs thèmes peuvent être abordés. Ce sont des défis importants. Les 4 thèmes les plus fréquents sont les deuils ou les pertes, les conflits, les transitions de rôle difficiles, et l'isolement. Dans ces situations, il est souvent important de demander de l'aide et du soutien. Aussi, il est primordial de se rappeler que le problème, ce n'est pas une personne. Il n'est pas constructif de trouver un coupable; ni la personne atteinte, ni une personne de l'entourage. L'épreuve, c'est une situation interpersonnelle qui compromet la réponse à des besoins essentiels.

Les 4 types de difficultés interpersonnelles :

1. **Les deuils et les pertes**
2. **Les conflits**
3. **Les transitions de rôles difficiles**
4. **L'isolement social**

Voici un exemple qui illustre le travail interpersonnel :

À la suite d'une chute et d'un choc à la tête, Pierre doit composer avec des difficultés importantes au niveau de son attention et de sa concentration. Aussi, il se fatigue plus rapidement lorsqu'il effectue une tâche qui lui demande de réfléchir, de résoudre des problèmes. De plus, il peut ruminer des embarras sans pouvoir s'en détacher et penser à autre chose.

Parfois, cette fatigue se présente de façon soudaine, et peut le rendre irritable malgré lui. Il est conscient de ses nouvelles limites. Pierre se sent inutile, lui qui était si impliqué dans la gestion du budget, lui qui aidait ses enfants dans la réalisation des devoirs et des leçons. Maintenant, il se sent coupable et il lui arrive de ressentir de la frustration. Pierre a l'impression qu'il est appelé à se construire une nouvelle identité en tant que mari et en tant que père. Ce n'est pas facile. Il apprend progressivement à exprimer ses émotions et ses sentiments, à demander de l'aide, lui qui n'avait pas été éduqué comme cela en tant qu'homme. Lorsqu'il s'exprime, il apprivoise sa vulnérabilité, accepte de plus en plus le réconfort de ses proches, et développe de nouvelles manières de prendre soin de lui-même, et des personnes qu'il aime.

Améliorer les interactions

Si la conscience de soi n'est pas préservée à la suite d'un traumatisme craniocérébral, la personne concernée et son entourage font face à un travail interactionnel. L'objectif consiste alors à explorer des stratégies pour améliorer les interactions entre la personne, sa famille, ses proches, les ressources et les professionnels.



La collaboration devient un enjeu prioritaire pour diminuer les interactions qui maintiennent les difficultés (ex : blâme, critique, reproche, confrontation, surprotection, évitement, etc.) et augmenter les interactions orientées vers les solutions (ex : validation, entente, négociation, affirmation de soi, recherche de solutions, etc.).

Les 4 types de difficultés interactionnelles :

1. **La communication destructrice (reproche et critique)**
2. **L'évitement**
3. **La confrontation et l'opposition**
4. **La surprotection**

Au niveau interactionnel, il est important de reconnaître les difficultés soulevées par la personne atteinte et aussi celles des membres de l'entourage. Les membres de la famille ont besoin de se sentir entendus par les autres dans un endroit sécuritaire. De plus, il est conseillé de transmettre et faire circuler de l'information pertinente, juste et claire.

Il est essentiel de recourir à une ressource qui peut fournir de l'éducation sur le traumatisme craniocérébral et ses conséquences, pour clarifier les attentes de tous face à l'évolution de l'état de la personne. Le recours à des intervenants ou professionnels neutres peut aider la personne et ses proches à améliorer la communication et modifier les attitudes de façon constructive, recourir à du soutien dans les moments difficiles, etc. Pour l'intervenant ou le professionnel, il sera vital de soutenir le développement de chacun des membres de la famille, considérer les perceptions de chaque personne et de souligner les forces de la famille, dans ses bons coups, son courage et ses réussites.

Concrètement, améliorer les interactions, c'est établir de nouvelles règles, clarifier des limites, identifier son rôle, partager les tâches, améliorer la communication de manière à ce que les besoins de tous soient entendus. Surtout, il sera fondamental d'établir des ententes pour se respecter et déterminer des solutions concrètes pour répondre aux besoins de chaque personne.



Voici un exemple qui illustre le travail interactionnel :

Julie garde des séquelles permanentes d'un accident automobile. Maintenant, elle éprouve des difficultés pour se déplacer et maîtriser des objets. Les membres de sa famille et de son entourage doivent donner beaucoup de temps et fournir de nombreux efforts en vue de soutenir Julie dans les tâches quotidiennes, sans pouvoir recevoir des remerciements en retour. Au contraire, Julie peut se montrer froide et tenir des propos blessants. Dans ce cas, il est inutile de répondre par des reproches, car Julie n'est pas consciente des impacts de ses paroles. Le milieu de vie doit se réorganiser pour combler ses besoins : surveillance, soins, aide et encadrement pour l'hygiène, les repas, les sorties, les déplacements, etc. Ils doivent prévoir une participation au processus de réadaptation en supervisant à domicile les exercices prescrits par les professionnels. L'entourage doit se soutenir pour se relayer, s'entraider, échanger des informations sur le TCC et se permettre d'exprimer leurs sentiments.

Conclusion

Le passage par l'expérience du traumatisme craniocérébral est souvent synonyme d'effondrement et de transformation. Cette dernière s'opère au cœur de la relation, incluant le rapport à soi, le rapport à l'autre et aussi le rapport à la vie. La transformation des liens ne repose pas seulement sur l'amour, l'amitié ou la dévotion. Celle-ci demande du temps, de la compassion, de la patience, des ressources, des apprentissages et des efforts. La personne atteinte peut faire face à des défis interpersonnels qui, une fois surmontés, peuvent permettre de donner un nouveau sens aux relations et de grandir dans cette expérience. Il s'agit de la résilience. Parfois, le réseau social autour de la personne est amené à améliorer leurs interactions. Certaines familles ont su établir un réseau d'entraide, leurs membres se partageant entre eux les tâches et les responsabilités. Il devient alors vital de préserver ses limites pour préserver son intégrité. Dans un cas comme dans l'autre, il sera essentiel de briser l'isolement, et aussi, d'établir des dialogues pour relancer la vie, pour relancer l'espoir, ensemble.

SÉBASTIEN AUGER



MIEUX SOUTENIR LES PARENTS AVEC UN TCC ET LEURS FAMILLES

Article de Evelina Pituch, Ph.D., chercheure postdoctorale et ergothérapeute (University of Toronto Scarborough), Cathy Samson ergothérapeute (Clinique Parents Plus) et Carolina Bottari, Ph.D., professeure titulaire au programme d'ergothérapie et ergothérapeute (Université de Montréal)



Annuellement, le Réseau pour un Québec Famille organise La Semaine québécoise des familles avec l'objectif de promouvoir l'importance des familles à l'échelle du Québec.¹ La dernière édition (15 au 24 mai 2023) avait pour thème « Simplifier le parcours des familles : faire de l'accès aux services une priorité. » Le choix de ce thème était tout indiqué dans un contexte où le manque de places en garderies, les défis de concilier famille-travail et les difficultés d'accéder à des soins de santé déferlent sur les actualités. Selon le Réseau pour un Québec Famille, « le parcours de vie des familles ressemble trop souvent à celui du combattant.² » Malheureusement, ce parcours est d'autant plus compliqué pour certaines familles oubliées ou mal desservies par les services actuels, incluant les familles composées de parents en situation de handicap.



Le TCC peut survenir à n'importe quel moment au cours de la vie adulte, incluant avant ou après l'arrivée d'un enfant. Or, le rôle parental demeure rarement discuté en contexte de TCC. Alors que tous les parents auront besoin de soutien au cours de leur vie, les parents en situation de handicap, dont les parents avec un TCC, peuvent avoir des besoins spécifiques. Par exemple, certains parents avec un TCC pourraient nécessiter du soutien personnalisé pour organiser le quotidien familial, pour s'occuper de leur(s) enfant(s), ou pour gérer leurs émotions ou leur énergie, notamment lors de situations plus exigeantes avec leur(s) enfant(s).³⁻⁵ Toutefois, les besoins des parents en situation de handicap ont été jusqu'ici peu étudiés et suscitent souvent des préjugés défavorables.

Un projet de recherche sur la parentalité en situation de handicap

Pour en savoir plus sur les besoins de ces familles, notre équipe composée de chercheurs (Université de Montréal et Université de Sherbrooke), cliniciens (Clinique Parents Plus) et organisateurs communautaires (Ex aequo) a récemment mené un projet de recherche sur la parentalité en situation de handicap. Ce projet financé par l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ) et le Réseau provincial de recherche en adaptation-réadaptation (REPAR) est un des premiers à s'être intéressé à la période de la petite enfance au Québec auprès de cette population de parents. À l'aide de groupes de discussion focalisée audio enregistrés, nous avons interrogé des parents en situation de handicap, des proches, des cliniciens en réadaptation, des organisateurs communautaires et des chercheurs sur le sujet. Certaines de leurs perceptions sont partagées ci-dessous.

Les participants de recherche nous ont rapporté des défis criants en termes d'accès aux services qui concernent le congé parental, l'accès au logement pour les familles, l'aide à domicile, les services de garde éducatifs à l'enfance, le transport adapté, les services de réadaptation, les services de répit, et la conciliation famille-travail. À cet égard, certains de ces défis ont dernièrement fait les manchettes, comme la difficulté de repérer des garderies accessibles pour les parents qui utilisent une aide à la mobilité et qui font face à des obstacles physiques⁶. Selon des parents participants, la perception de « tombe[r] entre deux chaises » représentait la fâcheuse inexistence ou l'inadaptation des services requis pour les parents en situation de handicap, tel que décrit par une mère : « Il aurait fallu que mon enfant ait un problème, [...] peu importe le problème, pour qu'il y ait plus de services, mais vu que c'était moi qui avais un problème, j'avais pas recours à aucun service. »

Selon d'autres participants consultés, ces défis étaient aggravés par la difficulté à trouver des ressources pertinentes à leur situation familiale. Par exemple, la conjointe d'un père qui a subi un TCC nous a indiqué : « J'en ai cherché là des intervenants [...] qui connaissaient le traumatisme crânien, [...] j'en ai cherché autant pour le couple que pour les enfants, puis rien. [...] Ils sont tous dépassés, [...] 'je [ne] peux pas rien faire pour vous madame' [...] J'imagine que si on avait été pris en main, autant [mon conjoint] avec de l'aide pour les enfants, [...] je pense que ça l'aurait évité beaucoup de peine, puis de souffrance dans notre maison. Je pense qu'on se serait sentis beaucoup plus accompagnés, puis soutenus dans l'épreuve que nous traversons ».



À l'inverse, lorsque des services étaient connus des familles, certains parents n'étaient pas éligibles à ceux-ci en raison de leur état civil ou de leurs séquelles « invisibles, » comme celles après un TCC. D'autres inégalités nous ont également été mentionnées, comme l'accès aux services variable d'une région du Québec à une autre. Enfin, certaines familles n'ont pas été référées en temps opportun vers des services existants. Devant ce manque de soutien généralisé et des besoins pressants, certaines familles étaient à risque de vivre de l'isolement, des enjeux de santé mentale (p.ex., stress, épuisement), des difficultés financières et des déséquilibres dans leurs occupations familiales. En d'autres mots, une mère interrogée a résumé qu'« il faut que les portes d'accès [aux services] soient plus faciles. »

La nécessité d'adapter l'offre de services communautaires pour simplifier la vie des familles

Avec ces résultats en tête, nous invitons les acteurs de toutes les régions du Québec à s'impliquer afin de simplifier le parcours des familles. À notre connaissance, il existe à ce jour peu ou pas de ressources et d'activités communautaires inclusives des parents avec un TCC et qui tiennent compte de leurs réalités familiales à long terme. Il s'agit donc d'une opportunité de choix pour innover et adapter la programmation des associations communautaires en TCC.

À ce sujet, les participants de notre projet de recherche ont proposé diverses solutions pour faire une plus grande place aux familles dans notre société, dont certaines pourraient être intégrées par les milieux associatifs. Par exemple, pour briser l'isolement et partager leur vécu familial, des groupes de discussion ou d'entraide pourraient être offerts aux parents et aux conjoints en fonction de leurs besoins évolutifs. Pour briser des préjugés véhiculés, la promotion de la vie familiale des parents en situation de handicap pourrait se faire au moyen de campagnes de sensibilisation auprès de la population générale. Puis, pour défendre les droits des parents et leur éligibilité à des services clés, des actions de représentation pourraient être menées auprès de diverses instances. Or, étant donné l'ampleur des défis vécus par les parents en situation de handicap, la collaboration entre familles, intervenants et associations doit être priorisée.

Des ressources familiales à connaître

Souvent méconnues, il est important de connaître les ressources existantes auxquelles les parents avec un TCC sont éligibles. D'abord, la Clinique Parents Plus du CIUSSS Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal offre des services d'ergothérapie à travers le Québec spécifiquement aux parents avec une déficience physique jusqu'aux 2 ans de l'enfant.⁷ Selon la région géographique du parent, les services y sont offerts en personne ou par télésanté. Un des projets phares des 30 dernières années de la Clinique Parents Plus a été la création d'une banque d'aides techniques adaptées et destinées aux parents afin de les aider au quotidien avec leur(s) bébé(s).⁸ Les ergothérapeutes de la Clinique Parents Plus aident aussi les parents à trouver des solutions concrètes en fonction de leurs besoins, objectifs personnels, situation familiale et milieu de vie.

Il existe aussi des lignes d'écoute et du clavardages professionnels, confidentiels, gratuits et dédiés à tous les parents, comme Première Ressource, aide aux parents⁹ et Ligne Parents¹⁰ qui peuvent soutenir les parents jusqu'aux 18 ans ou 20 ans de leur enfant sur une variété de sujets touchant à la relation parents-enfants.

Les références de l'article se trouvent à la page 43.

Également, d'autres accompagnements dédiés aux parents peuvent être repérés par région via la Fédération québécoise des organismes communautaires Famille.¹¹

Enfin, d'autres associations ont créé des brochures informatives sur la parentalité en situation de handicap¹² ou avec un TCC¹³ qui peuvent être d'intérêt à consulter par les familles et intervenants.

Des parents à part entière

Comme tous les parents, les parents en situation de handicap souhaitent eux aussi s'impliquer dans leur vie familiale, tel qu'en témoigne ce cri du cœur communiqué par un participant de notre recherche : « Je veux être un père à part entière, je veux avoir mon rôle, je veux être capable de prendre part aux soins des enfants [...] Pendant ces semaines-là, on continue à avoir de la difficulté, puis on continue d'avoir ces besoins-là, puis on dirait [...] qu'on passe notre vie à donner des coups d'épée dans l'eau en attendant que quelqu'un, par miracle, se décide [à nous aider]. » Et vous, comment pouvez-vous aider les parents avec un TCC et leurs familles?

Quelques mots des autrices :

Nous aimerions remercier tous ceux et toutes celles qui ont participé à notre projet de recherche et donné généreusement de leur temps. Pour consulter notre rapport de recherche complet,¹⁴ restez à l'affût de sa prochaine publication sur le site de l'OPHQ.



Quand le gouvernail déraile

Vivre avec les séquelles d'un traumatisme crâniocérébral

par Charlotte Hendryckx et Martin PM



Accident d'auto, de sport ou de travail, les chocs graves à la tête peuvent laisser des séquelles, parfois invisibles, et qui ont des conséquences pour le reste de la vie...



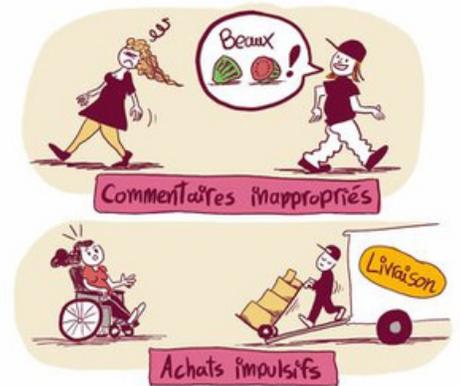
Le Traumatisme Crâniocérébral

Moderé-grave peut inclure des dommages à la zone frontale du cerveau, qui joue le rôle de chef d'orchestre de nos comportements et de notre organisation quotidienne.

En bref, « le TCC, c'est 3 lettres qui changent des vies ».

*Campagne de sensibilisation de Genesim>TCC.0x

50% et plus des personnes avec un TCC modéré-grave vivent avec des comportements problématiques, c'est-à-dire inadéquats socialement ou dangereux pour eux-mêmes ou les autres. Même des années après l'accident, lorsqu'ils retournent vivre dans la société.



FAÉCUM

FÉDÉRATION DES ASSOCIATIONS ÉTUDIANTES DU CAMPUS DE L'UNIVERSITÉ DE MONTRÉAL

Illustration réalisée par Charlotte Hendryckx et Martin PM dans le cadre du concours "L'illustre recherche" de la FAÉCUM



C'est pourquoi Charlotte Hendryckx, doctorante en neuropsychologie à l'Université de Montréal, s'intéresse aux stratégies des personnes avec TCC et de leurs personnes proches aidantes, qu'ils ont développées avec l'expérience du temps.



Il ya des **stratégies proactives**, appliquées avant que les comportements surviennent.

utiliser un agenda ou des alarmes de rappel.

Superviser les dépenses et l'accès à l'argent.

Oh, on va aller voir les belles fleurs, là-bas, devant!

Éviter les situations propices aux comportements problématiques.

Et des **stratégies réactives**, utilisées pendant le comportement ou après coup.

Tu ne peux pas commenter le physique des autres, ça peut être blessant.

Discuter et fournir une rétroaction.

Il faut que je m'isole pour me calmer...

Changer d'environnement, se parler et respirer.



Tu sais, à l'heure de pointe, il y a beaucoup de gens dans les autobus. C'est normal que certains te froient.

Tu peux pas leur crier après pour ça.

Tu préfères marcher ou tu es prêt à embarquer dans le prochain?

C'est vrai, t'as raison, je suis désolé. Je vais essayer de m'en rappeler ou je vais utiliser mes trucs pour me calmer la prochaine fois. On peut continuer en bus. Je poursuis ma route avec toi!

Martin PM



CHARLOTTE HENDRYCKX

Candidate au Ph.D en Psychologie - Recherche et Intervention, option Neuropsychologie Clinique - Université de Montréal



LE TRAUMATISME CRANIOCÉRÉBRAL ET LA VIOLENCE CONJUGALE : UNE RÉALITÉ PASSÉE SOUS SILENCE

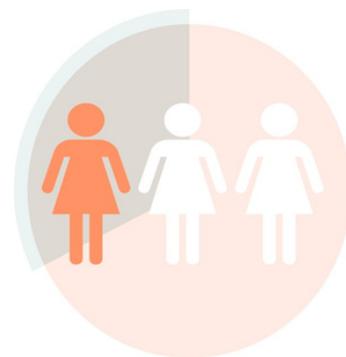
Article rédigé par : Roxanne Carbone, erg.,
et Carolina Bottari, erg., PhD

Leila¹ est une femme de 38 ans. Elle a deux jeunes enfants avec son conjoint de longue date. La relation avec son conjoint est instable depuis quelques mois. En effet, ce dernier est impulsif et colérique; il rentre dans des rages incontrôlables de manière imprévisible. Ses colères se traduisent souvent par une agressivité verbale et surtout physique envers Leila. Cette violence est subie quotidiennement, et l'emprise psychologique exercée par son conjoint l'empêche de le quitter.

Une nuit, le conjoint de Leila est rentré ivre, et s'est montré particulièrement violent avec Leila; ce dernier lui a asséné un coup à la tête qui l'a presque assommée. Depuis cet événement, Leila a de la difficulté à exécuter des tâches quotidiennes. Elle est souvent fatiguée, se déconcentre facilement, et oublie ce qu'elle est en train de faire.

Elle est consciente que quelque chose ne va pas, mais elle essaye de demeurer forte pour prendre soin de ses enfants. Elle sait qu'elle devrait consulter, mais elle ne sait pas par où commencer, et le jugement qu'elle craint que pourraient porter les médecins à son encontre la dissuade de chercher de l'aide. Leila se sent seule et se retrouve en situation de violence conjugale.²

Ce scénario est malheureusement assez commun. En effet, en 2021, l'Organisation Mondiale de la Santé estime qu'une femme sur trois sera victime de violence infligée par un partenaire intime au cours de sa vie.



¹ L'histoire de Leila est fictive. Elle est basée sur la réalité vécue par des victimes de violence conjugale, selon la littérature et des échanges avec des intervenantes des maisons d'hébergement pour femmes victimes de violence conjugale.

² La violence conjugale englobe toute violence physique, psychologique ou sexuelle infligée par un partenaire intime (Breiding et al., 2015).

Parmi ces femmes, plusieurs subissent fréquemment des blessures à la tête, au cou et au visage (Sheridan & Nash, 2007), ce qui représente un facteur de risque de traumatisme craniocérébral (TCC) (Murray, Lundgren, Olson, & Hunnicutt, 2016).

En raison des différents facteurs associés à l'étude de la violence conjugale, il est difficile de déterminer précisément la prévalence du TCC chez cette population. Par conséquent, la prévalence des TCC chez les victimes de violence conjugale est variable, allant de 19 à 75%³, selon les études (Iverson et Pogoda, 2015; Valera et al., 2018). En revanche, il est possible de mettre en perspective la prévalence du TCC chez les victimes de violence conjugale en comparaison avec les athlètes, soldats et vétérans : elle est de 11 à 12 fois plus élevée (Lifshitz, Crabtree-Nelson et Kozlowski, 2019). De plus, les études montrent que les victimes peuvent subir plusieurs TCC légers et en raison de la nature chronique de la violence, ces TCC peuvent avoir des impacts persistants ou permanents (Banks, 2007; Campbell et al., 2018).

Malgré l'ampleur de la problématique, les TCC chez les victimes de violence conjugale passent souvent inaperçus dans le système de la santé. En effet, les symptômes de TCC chez cette population sont souvent confondus avec ceux d'autres problématiques physiques, sociales ou mentales, menant à la sous-détection des TCC chez cette population. Ce phénomène est amplifié par le faible taux de consultation des victimes, et leur réticence à divulguer les détails de l'abus physique (Foushee, 2017; Monahan et O'Leary, 1999).

Reprenons l'histoire de Leila. Quelques semaines après l'incident, elle ressent toujours une fatigue importante ; elle est anxieuse et ne dort pas bien. Elle a également de la difficulté à se concentrer au travail et elle oublie des rendez-vous importants. Avec l'encouragement d'une amie proche, Leila décide enfin de consulter chez son médecin de famille. Toutefois, elle ne veut pas divulguer l'abus physique qu'elle a subi. Elle explique simplement que la relation avec son conjoint est difficile, et qu'elle vit beaucoup de stress au travail dernièrement. Elle décrit des symptômes d'ordre psychologique, alors son médecin hésite entre un épuisement professionnel et un trouble de l'adaptation comme diagnostic. La possibilité d'une blessure au cerveau n'est pas considérée. Ainsi, la possibilité que Leila ait subi un TCC reste inaperçue, et par conséquent, elle ne reçoit pas les services essentiels à ses besoins. En fait, seulement 25 à 35% (Rajaram et al., 2020; Valera et Berenbaum, 2003) des victimes de violence conjugale qui ont subi un TCC reçoivent des services médicaux.

En dépit de cette triste réalité, la recherche sur les TCC et la violence conjugale connaît un important développement depuis les dernières années. De plus en plus de données sur la prévalence, les facteurs de risque, le développement de pratiques de dépistage, ainsi que sur les services de santé qui peuvent aider ces femmes, sont désormais accessibles.

3. La prévalence est variable, car les études diffèrent selon la provenance des sujets (ex. milieu d'hébergement, urgences, milieu hospitalier), le type de population étudiée (ex. les victimes en contact avec la police, les professionnelles du sexe, vétérans), les critères diagnostiques du TCC (ex. historique d'un coup à la tête, séquelles de symptômes d'un TCC) et l'inclusion ou non de l'étranglement comme cause de traumatisme cérébrale (Haag, 2019).

Afin que la recherche dans ce domaine reste pertinente, la collaboration entre les chercheurs et les milieux communautaires intervenant auprès des victimes de violence conjugale est nécessaire. Par exemple, une équipe de recherche en ergothérapie de l'Université de Montréal et l'Alliance des maisons d'hébergement de 2^e étape pour femmes et enfants victimes de violence conjugale⁴ (Alliance MH2) collabore depuis 2021 avec l'objectif ultime d'améliorer les services offerts aux femmes dans la communauté. Précisément, l'organisme a fait appel à la professeure Bottari pour co-construire un projet de recherche afin de mieux comprendre comment intervenir auprès des femmes qui ont potentiellement subi des TCC. Cette demande a pour origine les observations des intervenant.es lors de l'accompagnement offert aux femmes. En fait, les intervenant.es soulignent que les femmes qui présentent des symptômes de TCC ont de plus grands besoins en termes d'accompagnement, mais ce besoin se heurte aux contraintes de temps des intervenant.es et à leurs faibles outillages pour les interventions spécifiques au TCC. La collaboration avec des ergothérapeutes est alors pertinente, car ces professionnels de la santé ont un rôle important dans l'évaluation de l'impact du TCC sur les activités de la vie quotidienne, ainsi que dans l'intervention pour réduire cet impact sur le quotidien (Dutil et al., 2005).

Pour illustrer la pertinence de la collaboration entre les milieux communautaires et de recherche, reprenons l'histoire de Leila. Leila décide enfin de quitter son conjoint et elle est admise dans une maison d'hébergement de 2^e étape avec ses enfants. Leila doit encore faire face à plusieurs défis, notamment pour la recherche d'un nouveau logement. Les intervenant.es remarquent qu'elle a de la difficulté à rester attentive pendant les séances d'interventions, et qu'elle oublie ou n'intègre pas bien les informations, ce qui constitue des obstacles supplémentaires dans ses démarches. Ils décident de passer un outil de dépistage pour le TCC, et le résultat est positif, indiquant qu'il est possible que Leila ait subi un TCC en raison de la violence vécue. Afin de mieux évaluer les besoins de Leila, les intervenant.es font appel à l'équipe d'ergothérapeutes. Grâce à cette collaboration, il est alors possible d'offrir à Leila des interventions qui considèrent l'impact du TCC sur son quotidien, afin de l'aider au mieux dans sa reprise de pouvoir sur sa vie.



4. L'Alliance MH2 est un regroupement d'une vingtaine de maisons dans plusieurs régions au Québec qui offrent l'accès à un logement, ainsi que des interventions psychosociales auprès de femmes victimes de violence conjugale et leurs enfants (Alliance MH2, 2022).

LES LOISIRS, UN POSITIF À LA VIE!

Article rédigé par Magalie L.-Côté, technicienne en loisir et éducatrice spécialisée

À titre d'intervenante à l'Association des Traumatisés Craniocérébraux de la Mauricie et du Centre-du-Québec (ATCCMCQ), je suis grandement consciente de l'importance du loisir dans la vie des gens, encore plus pour les personnes vivant avec un traumatisme craniocérébral. Lorsqu'un tel traumatisme survient, c'est soudain, brutal et les conséquences sur la vie de la victime et de son entourage sont immenses. La qualité de leur vie s'en trouve grandement affectée, voire bouleversée, sans compter leurs réseaux d'amis qui souvent ne se manifestent que rarement et finissent même par disparaître. C'est tout un deuil à vivre. Pour plusieurs, les loisirs sont délaissés et ne sont plus prioritaires. L'ATCCMCQ veut avoir un impact important sur la vie des personnes ayant un traumatisme craniocérébral et les loisirs font partie intégrante de la planification. Mon expérience de travail m'a permis de constater que les différentes activités de loisirs servent de moyen d'intégration, de valorisation, d'amusement et de sécurité; c'est un apport positif aux membres.

Les loisirs ont l'avantage de pouvoir être pratiqués partout et en tout temps, et sans même s'en rendre compte, on exerce une activité positive. Faire une promenade, siroter un café avec une amie, s'asseoir sur un banc dans un parc à regarder jouer des enfants, peu importe si l'activité semble banale ou non, elle contribue à un bien-être assuré et aide à établir des relations interpersonnelles enrichissantes. Qu'est-ce qu'une relation interpersonnelle? C'est l'interaction entre deux ou plusieurs personnes, dans un environnement professionnel, personnel ou familial comme être en couple, échanger avec des amis, travailler avec des collègues, agir à titre de parent, etc. Plus précisément, c'est une relation d'échanges, d'interactions, d'amusements et de liens entre les gens. Les émotions, la familiarité, l'engagement affectif et l'ouverture de soi caractérisent les relations interpersonnelles et ce type de relation est priorisée auprès de la clientèle de l'ATCC.

À l'Association, l'offre de loisirs est assez diversifiée et les expériences sont enrichissantes. À titre de responsable de l'activité Improvisation, j'ai pu constater la rapidité à laquelle se créaient les liens entre les membres. Certains d'entre eux n'avaient jamais eu l'occasion de participer à ce genre d'activités et rapidement ils ont établi de saines relations interpersonnelles et développé leur créativité ce qui démontre l'importance du loisir dans leur vie.



Crédit: Rachel Strazzeri - dans le cadre du Tournage du documentaire dédié au TCC coordonné par Connexion TCC.QC

Depuis plusieurs années, une équipe de hockey de terrain (dek-hockey) se disputait des matchs régulièrement, malheureusement, il n'y a plus de défi sportif pour cette discipline, l'Express de la Mauricie—Centre-du-Québec continue tout de même de disputer des matchs amicaux contre l'équipe de l'Association TCC des Deux Rives, et nous sommes témoins que les liens créés il y a fort longtemps, sont toujours présents. On le constate lors des repas pris avant la partie avec l'équipe adverse. Voir les sourires, les échanges et l'énergie qui se dégagent de ces rencontres prouve assurément que l'exercice en vaut le coup.

Les associations sont des milieux de vie pour les gens vivant avec un traumatisme crânien. Elles leur permettent de sortir de la maison, de contrer l'isolement et d'accroître leur sentiment d'appartenance. De plus, un intervenant est toujours présent pour eux. C'est l'endroit où ils socialisent le plus, ce qui est très positif. Il est aussi vrai de souligner que le loisir amène un sentiment de sécurité. Les gens se sentent en confiance. En participant à des activités qu'ils maîtrisent, le loisir devient aussi un moyen de se rassurer et de connaître son potentiel face à différentes situations, c'est tout simplement un sentiment d'accomplissement.

D'ailleurs, voici quelques touchants témoignages recueillis auprès de personnes vivant avec un traumatisme crânien :

- « Les loisirs c'est ce qui me fait vivre. »
- « Ça permet de faire baisser mon anxiété et d'oxygéner mon cerveau. »
- « Lorsque je pratique des loisirs, le temps passe beaucoup plus vite. »
- « Les loisirs m'occupent l'esprit et ça me détend. »
- « Les loisirs m'aident à m'occuper et à ne pas m'effondrer. »
- « Les loisirs m'aident à mieux vivre avec moi-même. »
- « Je fais des loisirs pour mettre du positif dans ma vie. »
- « Lorsque je pratique des activités de loisirs, ça me permet d'échanger avec d'autres personnes et ça me motive à sortir de ma coquille. »
- « Si je n'ai pas de loisir dans ma vie, je me sens seul. »
- « Par le loisir, je développe de meilleures relations avec les gens autour de moi. »
- « En participant aux activités, je rencontre de nouvelles personnes et me fais de nouveaux amis. »
- « Lorsque je fais des activités, je vois que je peux gérer mieux mon stress et ça me permet aussi d'être mieux lorsque je suis entourée de gens. »

La pratique d'activités développe un grand sentiment d'appartenance; que ce soit envers les gens de leur entourage ou au regard de l'association. Certaines personnes vivant avec un traumatisme crânien sont plus apathiques. En ce sens, le travail de plusieurs aptitudes sociales se fait par l'entremise du loisir ce qui s'avère appréciable. Ces personnes révèlent avoir perdu beaucoup de leur ancienne vie, ils vivent des deuils importants. La nouvelle vie est donc toute une adaptation. Par des activités de loisir, nous essayons de leur redonner confiance, d'augmenter leur estime de soi et ainsi les aider à développer ou à améliorer leurs relations interpersonnelles. L'isolement des personnes TCC est malheureusement fréquent. Par leur présence à l'association, leur participation aux activités, ils s'aident à contrer un isolement certain et en même temps à développer leur relation avec les autres.

Les personnes TCC sont souvent prises entre leur désir de reprendre leurs activités d'avant et ils sont confrontés aux faits qu'ils ne seront pas, pour la majorité, aussi performants qu'avant. Il est donc primordial d'offrir des loisirs adaptés à cette clientèle pour un apport positif dans leur vie. Comme la qualité de vie des gens traumatisés crâniens est altérée, la réintégration à une vie active et la participation à des activités de loisir s'avère une incidence positive dans plusieurs sphères de leur vie, telles que la confiance en soi, le développement de soi, l'estime de soi, etc.

Les loisirs contribuent donc au maintien d'un mode de vie sain, mais aussi aux bien-être cognitif, physique, émotionnel et social. Intervenir par le loisir est très positif, la personne écoute plus facilement, car il n'y a pas de cadre formel d'intervention. Les apprentissages et de nouvelles aptitudes se développent de façon naturelle, ce qui amène les personnes ayant un TCC à renforcer leurs liens sociaux, à donner un sens à leur vie et à abaisser leur niveau d'anxiété.

Personnellement, accompagner les membres TCC dans leur activité de loisir et dans leur quotidien me permet de les épauler dans leur épanouissement et de les aider dans l'amélioration de leurs relations interpersonnelles, tout ça est pour moi une source d'enrichissement personnel. C'est un travail très valorisant.

MAGALIE L. - CÔTÉ



Credit: Canva Photo



LA MALTRAITANCE NON INTENTIONNELLE ENVERS LES PERSONNES PROCHES AIDANTES (PPA) PAR LES PERSONNES SOUFFRANT DE TRAUMATISME CRÂNIEN

Article de l'organisme Proche aideance Québec

UNE PRISE DE CONSCIENCE NÉCESSAIRE

Lorsqu'une personne souffre d'un traumatisme crânien, elle peut présenter des changements de comportement, des difficultés cognitives et des troubles émotionnels. Dans certains cas, ces modifications peuvent conduire à des situations où la personne atteinte peut maltraiter non intentionnellement les personnes proches aidantes qui lui fournissent des soins. Cet article examine les différents aspects de la maltraitance non intentionnelle et souligne l'importance de la sensibilisation, de l'éducation et du soutien pour prévenir et gérer cette problématique au sein des relations entre les personnes souffrant de traumatisme crânien et leurs proches aidants.

1. Comprendre la maltraitance envers les personnes proches aidantes.

Une recherche-action a été réalisée en partenariat entre Proche aideance Québec (anciennement Regroupement des aidants naturels du Québec), la chercheuse Sophie Éthier (Université Laval) et la cochercheuse Marie Beaulieu (Université de Sherbrooke et Chaire de recherche sur la maltraitance envers les personnes âgées). La recherche a réuni des organismes en proche aideance, des organismes de personnes âgé.e.s ainsi que des personnes proches aidantes, des intervenant.e.s et des chercheuses autour de l'objectif suivant : enrichir les connaissances, sensibiliser et prévenir la maltraitance envers les PPA.

Ainsi, la recherche-action nous permet de définir la maltraitance à l'égard des PPA comme suit¹ : *L'exercice du rôle de proche aidant comporte un risque de maltraitance qui affecte la personne proche aidante. Cette maltraitance provient des institutions, de l'entourage, de la personne aidée ou de la personne proche aidante elle-même. Qu'elle soit intentionnelle ou non, elle se manifeste par l'absence d'action appropriée, une attitude ou un geste qui se produit une seule fois ou se répète.*

La maltraitance envers les personnes proches aidantes peut prendre une ou plusieurs de ces formes et se modifier dans le temps :

- Imposer le rôle de proche aidant et surresponsabiliser;
- Normaliser le rôle de proche aidant et la maltraitance vécue dans l'exercice de ce rôle;
- Juger les façons de faire de la personne proche aidante;
- Nier l'expertise et la contribution familiale ou sociale;
- Nier les besoins de la personne proche aidante;
- Utiliser de la violence psychologique, physique ou sexuelle à son endroit;
- Contribuer à son appauvrissement.

Dans cette définition, nous entendons bien que la maltraitance peut être intentionnelle ou non, selon l'état cognitif ou physique de la personne aidée. Dans le cas des personnes souffrant de traumatisme crânien, on peut penser que la maltraitance non intentionnelle pourrait surgir en raison de leurs difficultés cognitives, comportementales ou émotionnelles. Ceux-ci pourraient agir de manière abusive, négligente ou violente envers leurs proches aidants, sans intention consciente de le faire. Il est important de reconnaître que ces comportements ne sont pas volontaires, mais sont le résultat des effets du traumatisme crânien sur la personne atteinte. L'impact sur la personne proche aidante et la relation aidant aidé est toutefois bien réel.

II. Quelques exemples de la maltraitance non intentionnelle :

Utiliser la violence psychologique ou physique : Les personnes atteintes de traumatisme crânien peuvent exprimer de la frustration, de l'irritabilité et de l'agitation, ce qui peut se traduire par des paroles blessantes, des insultes ou des comportements verbaux agressifs envers les proches aidants. De plus, les difficultés motrices et la désorientation peuvent conduire à des comportements agressifs ou violents, tels que des poussées, des coups ou des morsures envers les proches aidants.

Imposer le rôle de proche aidant et surresponsabiliser : Les troubles cognitifs peuvent entraîner une incapacité à reconnaître les besoins de base, tels que l'alimentation, l'hygiène personnelle ou les rendez-vous médicaux, ce qui peut conduire à une négligence de soi. C'est alors la PPA qui assume ses responsabilités sans nécessairement être outillées pour le faire.

Nier l'expertise et la contribution familiale ou sociale : La personne aidée n'aura pas nécessairement les capacités de remercier, reconnaître et souligner l'importance des actions posées par la PPA à son égard.

Contribuer à son appauvrissement : Les coûts liés aux soins, aux médicaments, aux équipements spécialisés et aux services d'assistance peuvent rapidement s'accumuler, entraînant une pression financière considérable. De plus, les proches aidants peuvent souvent être contraints de réduire ou d'abandonner leur emploi pour assumer pleinement leur rôle, ce qui affecte également leur stabilité financière.

Vous comprendrez ici que la liste d'exemples est loin d'être complète et que nous pourrions en citer un grand nombre, chaque relation aidant-aidée étant unique.

III. Les conséquences de la maltraitance non intentionnelle

Les proches aidants de personnes souffrant de traumatismes crâniens font face à de nombreux défis physiques, émotionnels et sociaux. Ils doivent souvent jongler avec leurs propres responsabilités personnelles, telles que le travail et la vie de famille, tout en fournissant un soutien constant à leur proche blessé. Les défis physiques incluent l'assistance à la mobilité, l'aide aux soins personnels, la gestion des médicaments et le suivi des rendez-vous médicaux. Sur le plan émotionnel, les proches aidants peuvent être confrontés à des sentiments de frustration, de tristesse et d'épuisement émotionnel. En outre, ils peuvent éprouver des difficultés sociales, car ils sont souvent amenés à s'isoler et à réduire leurs interactions sociales pour se concentrer sur les soins à apporter. La maltraitance non intentionnelle peut également perturber la relation interpersonnelle entre la personne aidée et la personne proche aidante. Cette dernière doit faire un deuil de la relation qui existait avant la maladie et s'adapter à cette nouvelle réalité et cette nouvelle relation qui n'est pas toujours simple.

IV. En conclusion : la bientraitance des personnes proche aidance

Comme point de départ pour prévenir la maltraitance, il va de soi de connaître la définition de la bientraitance envers les PPA :

La bientraitance envers les personnes proches aidantes est une démarche d'accompagnement globale. Elle vise à promouvoir leur soutien, à favoriser l'écoute de leurs besoins, et à valoriser leur apport, leurs expériences et leurs expertises dans la vie quotidienne afin de prévenir la maltraitance.

On peut donc en conclure que c'est une responsabilité partagée de prendre soin de la relation aidant-aidée ainsi que de la PPA. Tant les institutions (équipe traitante, organisme communautaire, etc.), que la personne proche aidante elle-même, que l'entourage à son rôle à jouer dans cette quête.



Crédit: Canva Photo

La recherche-action a fait ressortir également que si certaines personnes aidées ne peuvent avoir réellement conscience des paroles ou des gestes de maltraitance qu'elles peuvent adresser ou poser à l'endroit de leurs PPA, notamment en raison de troubles mentaux ou cognitifs, les participants ont soulevé l'incapacité de plusieurs d'entre eux de le faire. En conséquence, il a aussi été suggéré de concevoir des documents d'information leur étant destinés (dépliants, affiches) et de mettre en place des interventions individuelles, familiales ou de groupe afin de :

- Sensibiliser la personne aidée, l'entourage et les institutions à l'épuisement des PPA pour qu'elle accepte les services qui lui sont offerts;
- Encourager la personne aidée, l'entourage et les institutions à remercier la PPA et à faire preuve de gentillesse et de diligence à son égard.
- Encourager la personne aidée, l'entourage et les institutions à consulter les dépliants de sensibilisation issus de la boîte à outils La bienveillance des personnes proches aidantes : une responsabilité partagée!
- Sensibiliser la famille au rôle de PPA et des besoins qui en découlent;
- Encourager l'entourage à se préoccuper du bien-être de la PPA;
- Encourager l'entourage à agir comme proches aidants secondaires afin d'alléger le fardeau de la PPA principale et à participer aux coûts.
- Tant pour la personne aidée que pour l'entourage, il a été proposé de développer un outil d'intervention pour travailler sur la relation entre la PPA et la personne aidée/entourage en contexte de maltraitance, sans tenter de trouver un coupable.

Pour poursuivre cette réflexion et consulter la boîte à outils sur la bienveillance des PPA visiter le site web :

<https://procheaidance.quebec/bienveillance/>



LES RELATIONS INTERPERSONNELLES ET AMOUREUSES DES PERSONNES VIVANT AVEC UN TRAUMATISME CRÂNIOCÉRÉBRAL

Article de Justine Lemieux, intervenante à l'Association TCC Des Deux Rives

Les relations interpersonnelles sont vitales chez l'être humain. Des hommes de la préhistoire qui communiquaient par des grognements et des sons aux discussions évoluées et aux moyens de communication qui ne cessent de se développer avec l'avancement de la technologie, les relations interpersonnelles sont partout.

Dans la réalité des gens ayant vécu un traumatisme craniocérébral, il y a une vie avant et une vie après leur traumatisme. S'ensuivent de la réadaptation, plusieurs changements, des défis dans plusieurs sphères de leur vie et des apprentissages.

Sur le point social, qu'advient-il des relations interpersonnelles et des relations amoureuses suite à traumatisme craniocérébral?

En ce qui concerne les relations interpersonnelles, tous les membres qui ont participé à la discussion témoignent que de participer aux activités et échanger avec d'autres membres procure un sentiment de sécurité. « C'est ma deuxième famille, ce sont mes meilleurs amis, car eux seuls comprennent réellement ma réalité. Nous avons la même, même si nous sommes tous différents. » Nomme Carole.

« Avant, j'avais pour objectif que mes discussions avec les autres s'arrêtent au strict nécessaire. Je n'ai plus les capacités, le temps, ni l'énergie de perdre mon temps dans des discussions ou des activités superflues. J'ai appris à prioriser. Pour moi, les activités de discussions en virtuel sont des moments que je prends pour moi. (...) C'est précieux, c'est un temps de qualité que je peux me permettre de vivre une fois par semaine, tandis qu'avant, je devais me restreindre à voir des gens une fois par mois, à cause de l'énergie que cela me demandait. J'ai maintenant des liens d'amitié, des discussions enrichissantes et c'est merveilleux. Ceux qui vivent seuls, comme moi, comprennent » partage Marie-Claude.

Plusieurs témoignent que d'avoir un rendez-vous fixé dans leur emploi du temps pour échanger et communiquer avec d'autres est la meilleure façon de faire pour ne pas s'épuiser. Savoir qu'un moment de socialisation est à l'horaire est rassurant, permet de se préparer et prévoir du repos en conséquence, tout en brisant l'isolement.



Crédit: Canva Photo

Les relations amicales aussi sont impactées à la suite d'un traumatisme craniocérébral. Au tout début, l'entourage de la personne reste le même. Cependant, plus le temps avance, moins les gens sont présents. Certes, il y a des exceptions, mais souvent la longue réadaptation, les défis et l'adaptation de la personne à sa nouvelle vie sont des éléments qui peuvent causer des pertes d'amitiés de longue date.

Le changement de réalité suite au traumatisme craniocérébral est un facteur important sur l'aspect social. La plupart des personnes TCC nomment avoir perdu leurs amis d'avant suite aux changements importants dans leur rythme de vie et ce, quel que soit l'âge auquel le TCC est survenu. Cette réalité est celle de beaucoup de nos membres. Les séquelles sont permanentes autant sur la forme physique de la personne que sur la perspective sociale.

En ce qui a trait aux relations sentimentales, il semblerait que le TCC soit une barrière supplémentaire lors de la recherche d'un partenaire. Déjà n'est-il pas suffisamment complexe de trouver quelqu'un qui nous correspond, « ce n'est pas romantique de dire que j'ai un TCC », nomme Nicolas. « De plus, quel est le bon moment de mentionner que je vis avec certains handicaps? Certainement pas la première « date » mais je n'ai pas le choix. Je respecte ensuite le désir de la demoiselle de vouloir poursuivre ou tout arrêter. » Dit-il. Une autre membre nous fait part de sa réalité : « Je suis une femme homosexuelle vivant avec un TCC. J'ai l'impression que pour moi c'est encore plus difficile d'espérer trouver quelqu'un qui m'aimera. Je parle à des femmes sur internet, mais ces discussions ne mènent jamais à des relations sérieuses. » Dit-elle.

Pour d'autres, des mauvaises expériences du passé laissent des blessures qui semblent irréparables et ils choisissent d'éviter toute possibilité de relation amoureuse, préférant se protéger pour ne pas revivre la même douleur.

Pour certains, c'est la peur qui les retient d'aller de l'avant pour rencontrer des gens. Certes, il est vrai de dire que « quand la personne TCC accepte sa condition, il est plus facile pour les gens d'accepter et d'être confortable de la côtoyer. Il faut s'aimer soi-même avant d'aimer les autres », nomme une membre. Faire confiance à quelqu'un est ardu. Il est difficile de savoir ce que les gens pensent réellement. Savoir s'ils sont honnêtes et présentent de bonnes intentions est une chose quasi impossible à cerner. « Il est facile de se faire bernier. On doit redoubler de prudence. »

De plus, la personne n'est pas la seule à être méfiante. Son entourage est souvent autant sur ses gardes, si ce n'est pas plus que la personne elle-même. En général, cette méfiance des proches varie selon le niveau d'atteinte au cerveau chez la personne TCC. Plusieurs membres nomment avoir déjà été, dans le passé, floués par certaines personnes qui se disaient présentes pour eux, mais qui en réalité avaient comme seul intérêt les dédommagements financiers que la personne accidentée recevait.

« Nous aussi nous recherchons des relations durables, mais parfois, c'est trop exigeant de donner du temps et de l'énergie dans quelque chose qui ne sera que temporaire, d'autant plus que notre énergie est précieuse. Il vaut mieux ne pas la gaspiller. » partage Marie-Claude. Voilà pourquoi certains préfèrent ne pas envisager de développer des sentiments amoureux. La peur du rejet, l'énergie nécessaire et les efforts sont trop nombreux.

Néanmoins, il est possible de développer des relations positives qu'elles soient amicales ou sentimentales après un traumatisme crânien. L'exemple de Carole, qui est avec son conjoint depuis 3 ans et demi, une relation qui s'est développée après l'accident de Carole il y a 4 ans. « C'est certain que comme tous les couples, nous vivons des frictions, des hauts et des bas. Une chose certaine, c'est qu'il est très présent pour moi. Il est mon pilier et je pense que je suis le sien. » Carole nomme que depuis sa réadaptation, elle s'écoute, doit se prioriser et prendre soin de son énergie. Son conjoint étant au courant de sa condition et de ses besoins, s'adapte à son mode de vie. « Mon conjoint travaille à l'extérieur la semaine, donc je peux faire mes activités le matin et me reposer en après-midi. La fin de semaine, on se rejoint et il le sait que je dois me reposer l'après-midi. On est ensemble à temps plein seulement la fin de semaine, donc la semaine j'ai mon autonomie, mon espace à ma maison et je peux faire mes projets. Quand on est ensemble, on passe du temps de qualité, sinon la semaine on se parle au téléphone tous les jours. »

On peut dire alors que ce couple démontre un exemple d'équilibre, de respect et d'écoute de soi-même. Avant d'être un couple, chacun est une entité et c'est important de ne pas l'oublier.

En somme, les relations interpersonnelles occupent toujours une place importante dans la vie des personnes vivant avec un traumatisme crâniocérébral. Cela étant dit, la demande d'énergie, de temps et parfois les difficultés de communication peuvent nuire ou réduire les échanges dans leur quotidien. Malgré tout, leur volonté les pousse à entrer en contact avec les autres et cela peut mener à de belles réussites.

JUSTINE LEMIEUX

4 CHALLENGES : MIEUX COMMUNIQUER POUR MIEUX VIVRE

Propose à une personne proche aidante de prendre un petit moment pour elle.



Écris à un.e ami.e pour lui dire ce que tu aimes chez lui/elle.



Inscris-toi à une activité pour rencontrer et échanger avec de nouvelles personnes.



Offre ce Connexion Magazine à quelqu'un qui ne connaît pas bien le TCC



4 SAVIEZ-VOUS QUE?

Saviez vous que les personnes proche aidantes, *"lorsqu'elles ont le temps de prendre un petit café, d'écouter leur émission favorite, de parler à un ami, leur bien-être et leur sentiment de contrôle sur leur vie augmentent considérablement. Il en va de même pour leur capacité à lâcher prise. Elles ont plus tendance à s'affirmer et respecter leurs limites."* (Camille Jolivet, 2023) D'ailleurs 9 sur 13 associations régionales, membres actifs de Connexion TCC.QC, proposent des services de répit pour les familles de personnes ayant un traumatisme craniocérébral (2023).

Saviez vous que *"les relations interpersonnelles occupent toujours une place importante dans la vie des personnes vivant avec un traumatisme craniocérébral. Cela étant dit, la demande d'énergie, de temps et parfois les difficultés de communication peuvent nuire ou réduire les échanges dans leur quotidien. Malgré tout, leur volonté les pousse à entrer en contact avec les autres et cela peut mener à de belles réussites."* (Justine Lemieux, 2023). Les 13 associations régionales, membres actifs de Connexion TCC.QC, sont souvent des lieux de rencontres et d'échanges.

Saviez vous que *"intervenir par le loisir est très positif, la personne écoute plus facilement, car il n'y a pas de cadre formel d'intervention. Les apprentissages et de nouvelles aptitudes se développent de façon naturelle, ce qui amène les traumatisés personnes ayant un TCC à renforcer leurs liens sociaux, à donner un sens à leur vie et à abaisser leur niveau d'anxiété"* (Magalie Livernoche Côté, 2023) Renseignez vous sur les activités de loisir de l'association de votre région, plus d'infos sur www.connexiontccqc.ca/communaute/#associations

Saviez vous que le Regroupement travaille fort pour sensibiliser le public au TCC et aux conséquences sur la vie des personnes ayant cet handicap si particulier. Les 13 associations régionales, membres actifs de Connexion TCC.QC, œuvrent elles aussi à l'amélioration de la vie des personnes ayant un TCC.

Pour voir nos actions, rejoins nous sur nos réseaux sociaux respectifs!

EN ROUTE VERS L'AUTONOMIE:

UN DÉFI MULTISECTORIEL TOUT AU LONG DE LA VIE

TECHNOLOGIES

Formidables **opportunités** pour les personnes ayant un TCC
Évoluent à un rythme difficile à maintenir
Efforts concertés nécessaires pour soutenir la **littératie numérique**

Besoin de **solutions novatrices** en plus du transport adapté
Facilité par la **sensibilisation** des autres utilisateurs et conducteurs

MOBILITÉ

TRAVAIL ET OCCUPATION

Inter influence importante avec la **vie personnelle**
Flexibilité des tâches et des horaires est déterminante
Possibilités en croissance avec les changements du monde du travail

AUTONOMIE FINANCIÈRE

Besoin d'accroître l'**accessibilité des informations**
offertes par les institutions et assureurs

HÉBERGEMENT

Rendre plus visible les enjeux rencontrés par les personnes ayant un TCC
en soutien communautaire
Miser sur le développement de **soutien humain** dans le milieu de vie
Intersection nouvelle avec le secteur de l'**itinérance**

VIOLENCE CONJUGALE

Cause majeure et en croissance de TCC
Besoin de créer des **corridors de services**

LE TCC, LE DÉFI DE TOUS !

EN ROUTE VERS L'AUTONOMIE

Article de Marie-Eve Lamontagne, erg. Ph.D. Professeure titulaire, École de réadaptation, Université Laval.
Membre de l'équipe PSVI

Le Forum « En route vers l'autonomie » a été organisé par Connexion TCC.QC en novembre 2022, pour mettre en contact le milieu communautaire, le réseau de la santé et des services sociaux et le monde de la recherche et discuter des principaux défis à l'autonomie des personnes vivant avec un traumatisme craniocérébral. Pendant deux jours, des personnes ayant un TCC et leurs proches, des intervenants, et des chercheurs ont échangé autour des défis jalonnant le parcours de vie des personnes, depuis leur traumatisme jusqu'à leur maintien dans un milieu de vie satisfaisant. Des faits saillants ont émergé de ces discussions, qui pourront orienter le développement des services et des interventions dans les prochaines années.



Crédit: Marie Marine Photo

Six thèmes présentant des enjeux particuliers pour les personnes ayant un TCC avaient été proposés par le comité organisateur. À l'intérieur de chaque atelier, des discussions interactives ont mené aux constats identifiés dans l'infographie. Ces discussions ont nourri les réflexions individuelles mais surtout collectives des participants. Bien qu'une multitude d'enjeux spécifiques aient été débatus par les participants, par exemple en lien avec le transport adapté ou l'hébergement, deux constats transversaux se sont bâtis au fil des discussions, illustrant ainsi la réalité contemporaine des enjeux vécus par les personnes ayant un TCC.

Le premier constat concerne la nature intersectorielle des défis vécus par les personnes ayant un TCC. Ainsi, le TCC était dans le passé appréhendé comme une condition médicale puisque la survie immédiate des personnes était en jeu. Considérant l'amélioration de l'expertise médicale, le TCC est ensuite devenu un enjeu majeur de réadaptation pour soutenir la personne dans la récupération optimale de son autonomie. Un nombre croissant de personnes vivant avec un TCC participent maintenant à la société québécoise, et rencontrent des défis de nature très variée qui dépassent largement l'aspect de la santé seulement. Par exemple, l'enjeu de l'hébergement des personnes TCC soulève l'importance d'informer le secteur de l'habitation, incluant les services de maintien résidentiel, sur la réalité et les besoins des personnes. Lorsque ces besoins ne sont pas rencontrés, les intervenants en itinérance pourraient être amenés à intervenir de façon différente afin de soutenir les personnes ayant un TCC en situation d'itinérance.

Le TCC étant parfois qualifié de handicap invisible, les particularités et besoins des individus sont mal connus par exemple des développeurs de technologies et de sites internet, si importants à la participation à la communauté de nos jours. De même, les employeurs qui auparavant avaient des modes de fonctionnements plus rigides connaissent souvent trop peu les possibilités et contraintes rencontrées par les personnes ayant un TCC en matière d'emploi et d'occupation. Les besoins et la flexibilité actuelle du marché du travail permettrait une intégration occupationnelle des personnes TCC, moyennant les aménagements requis et aux bénéfices de tous. Les discussions issues de l'ensemble des ateliers mettent unanimement en évidence le besoin d'informer, de former et de soutenir les acteurs des milieux communautaires, publiques et privés afin de répondre aux besoins des personnes ayant un TCC dans leur parcours de vie.

Le deuxième constat, faisant écho au premier, concerne le manque de reconnaissance du caractère chronique des séquelles d'un TCC. Bien que les individus ayant vécu un TCC puissent récupérer des aptitudes et atteindre un équilibre et une participation sociale satisfaisante, chaque changement de situation au niveau personnel (vieillesse, changements de conditions de santé, de statut conjugal, arrivée ou départ des enfants), occupationnel (changement d'occupation ou d'emploi, perte d'un loisir) ou de l'hébergement peut menacer l'équilibre de la personne. Si des mesures sont mises en place pour faire face à ces enjeux tout de suite après le traumatisme, il est difficile pour les personnes ayant un TCC de rechercher et d'obtenir le soutien dont elles auront besoin pour s'adapter à ces changements. Loin d'être seulement une condition médicale aiguë ou de réadaptation, le TCC requiert donc la concertation des acteurs tout au long des différentes étapes de vie de la personne afin de permettre une autonomie optimale dans la société.

De ce Forum, on doit retenir la nouvelle reconnaissance de besoins multisectoriels persistants bien après le traumatisme, et le besoin de concertation entre tous et surtout, avec les personnes vivant avec un TCC et leurs proches pour développer des solutions innovantes à ces besoins. Au final, le TCC, ça demeure le défi de tous!

MARIE-EVE LAMONTAGNE





Partager plus, vivre mieux



Le Challenge Hivernal

Le tournoi de curling TCC dans le cadre du Challenge hivernal de l'organisme Adaptavie est une activité organisée en collaboration avec l'équipe de Connexion TCC.QC. Cet événement a pour but de réunir des personnes traumatisées craniocérébrales issues de différentes régions du Québec. Chaque année au mois de mars, les associations qui le souhaitent se rejoignent accompagnés de leur valeureux et valeureuses, joueurs et joueuses, tous et toutes étant des membres ayant eu un TCC.

Dans une ambiance festive, les membres s'attèlent à apprendre et jouer au curling pour se préparer au tournoi qui s'en vient. Le tournoi commence, créant une véritable effervescence chez tout le monde: les personnes ayant un TCC, les accompagnateurs et accompagnatrices présent.es et l'équipe de Connexion TCC.QC.

Tout le monde est entouré d'éclats de rire, d'applaudissements, de cris lorsqu'une équipe gagne ou perd. Dans cette ambiance, le lien tout à fait particulier qui se crée entre les personnes ayant un TCC est absolument magnifique à observer. Car tout le monde, se retrouve dans un trait commun de leur personnalité : des personnes d'une résilience exceptionnelle face aux obstacles parfois bien difficiles de la vie.

Dès lors, le tournoi de curling crée des amitiés, écrit des souvenirs et rend cette fin de semaine de mars mémorable.

RACHEL STRAZZERI

Chargée de projets communautaires et communication pour Connexion TCC.QC



CONNEXION TCC.QC EN QUELQUES MOTS

Qui nous sommes?

Fondé en septembre 1999 à Rimouski, le Regroupement des associations de personnes traumatisées craniocérébrales du Québec, connu aujourd'hui sous le nom de Connexion TCC.QC, est issu du comité provincial des associations œuvrant auprès des personnes traumatisées craniocérébrales et leur famille, qui s'est réuni pour la première fois en juin 1994.

Organisme à but non lucratif, le Regroupement se définit comme un interlocuteur privilégié en matière de besoins et de services offerts aux personnes ayant subi un traumatisme craniocérébral et à leurs proches.

Il a pour mission de regrouper, de soutenir, de représenter et de favoriser la concertation des associations régionales membres qui œuvrent à l'amélioration de la qualité de vie des personnes ayant subi un traumatisme craniocérébral et leurs proches partout au Québec. De plus, il s'investit dans la sensibilisation du grand public afin de lever le voile sur l'invisibilité de ce handicap.

Quelles sont les principales activités de cette année?



Documentaire sur le TCC



Forum "En route vers l'autonomie"



Webinaires



Rencontre des membres



Représentation et Concertation



Challenge hivernal



Magazine dédié au TCC



Sensibilisation



Semaine Québécoise du TCC



Formations

Qui sont nos membres?

Les membres actifs de Connexion TCC.QC sont 13 associations régionales qui couvrent 16 régions administratives du Québec et desservent plus de 4000 personnes ayant un TCC ainsi que les proches. Elles les accompagnent au quotidien en offrant des activités de loisirs, de bénévolat, des ateliers, des milieux de vie, du soutien psychosocial, du répit, des groupes d'entraide, des événements conviviaux, de la réinsertion professionnelle, etc.

Connexion TCC.QC compte également des membres sympathisants. Retrouvez la liste de ces derniers sur notre site internet www.connexiontccqc.ca

La maltraitance non intentionnelle envers les personnes proches aidantes (PPA) par les personnes souffrant de traumatisme crânien, Organisme Proche aideance Québec

1. Éthier, S., Andrianova, A., Beaulieu, M., Perroux, M., Boisclair, F., Guay, M.-C., Guilbeault, C. et Fortier, M. (2020). *La maltraitance envers les personnes âgées proches aidantes (PAPA) et les personnes proches aidantes d'âinés (PPAA) : reconnaître, sensibiliser et prévenir*. Université Laval et Proche aideance Québec.

Mieux soutenir les parents avec un TCC et leurs familles, Evelina Pituch, Cathy Samson, Carolina Bottari

1. Réseau pour un Québec Famille. (2023). *Mission : Réseau pour un Québec Famille*. <https://www.quebecfamille.org/fr/mission>
2. Réseau pour un Québec Famille. (2023). *Semaine québécoise des familles 2023*. <https://www.quebecfamille.org/fr/sqf-2023>
3. Pituch, E., Cormier, T., Gilbert, V., Bottari, C. (2023). *Babycare assistance needs of parents with physical disabilities: An observational study*. OTJR: Occupational Therapy Journal of Research. 1-12. <https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/15394492231172935>
4. Michallet, B., Hamelin, A. (2016). *Attitudes parentales et traumatisme craniocérébral grave (TCC G) : étude des besoins des parents ayant subi un TCC G*. *Revue de psychoéducation*, 45(1), 131-148.
5. Morriss, E., Wright, S., Smith, S., Roser, J., Kendall, M. (2013). *Parenting challenges and needs for fathers following acquired brain injury (ABI) in Queensland, Australia: A preliminary model*. *The Australian Journal of Rehabilitation Counselling*, 19(2), 119-134
6. Vermette, K. (2023, 22 avril). *Garderie inaccessible* [Vidéo]. Radio-Canada Info. https://ici.radio-canada.ca/info/videos/1-8761650/garderie-inaccessible?fbclid=IwAR0bnqpx9VgCt-Bsnk4BnC1t54pB0SdLpTQiew4ISrKgm_xgbFxE5L2F0
7. CIUSSS Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal. (2023). *Service de soutien aux parents ayant une déficience physique (Clinique Parents Plus)*. <https://ciusss-centresudmtl.gouv.qc.ca/soins-et-services/deficience-physique/service-de-soutien-aux-parents-ayant-une-deficience-physique-clinique-parents-plus>
8. Clinique Parents Plus, & Centre Intégré Universitaire de Santé et de Services Sociaux Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal. (2019). *Clinique Parents Plus: Répertoire des aides techniques exclusives destinées aux parents ayant une déficience physique*. <https://ciusss-centresudmtl.gouv.qc.ca/sites/ciusscsmtl/files/media/document/RepertoireAidesTechniquesParentPlus.pdf>
9. Première ressource, aide aux parents. (2020). *Première Ressource, aide aux parents, service d'aide aux familles*. <https://premiereressource.com/fr>
10. LigneParents. (2023). *LigneParents - soutien professionnel gratuit*. <https://www.ligneparents.com/LigneParents>
11. Fédération québécoise des organismes communautaires Famille. (2023). *Trouver un organisme communautaire Famille*. <https://fqocf.org/trouver-un-ocf/>
12. Association québécoise des personnes de petite taille. (2021). *Tous parents! Guide sur la parentalité en situation de handicap*. <https://www.aqppt.org/wp-content/uploads/2021/05/Guide-AQPPT-26-JAN.pdf>
13. Headway - the brain injury association. (2017). *Parenting after brain injury*. <https://www.headway.org.uk/media/3998/parenting-after-brain-injury-e-booklet.pdf>
14. Pituch, E., Ben Lagha, R., Aunos, M., Cormier, T., Carrier, A., Gagnon, C., Gilbert, V., Dominique, A., Duquette, A., Turcotte, M., Bottari, C. (2023). *Soutien l'exercice du rôle parental en situation de handicap et informer la politique À part entière*. Rapport de recherche. Montréal : CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal, 22 p.

Le traumatisme craniocérébral et la violence conjugale : Une réalité passée sous silence, Roxanne Carbone et Carolina Bottari

- Alliance de maison d'hébergement de 2e étape pour femmes et enfants victimes de violence conjugale. (2022). *Qui sommes nous? Repéré à* <https://www.alliance2e.org/wordpress/qui-nous-sommes/>
- Banks, M. E. (2007). *Overlooked But Critical: Traumatic Brain Injury as a Consequence of Interpersonal Violence*. *Trauma, Violence, & Abuse*, 8(3), 290-298. doi: 10.1177/1524838007303503
- Breiding, M. J., Basile, K. C., Smith, S. G., Black, M. C. et Mahendra, R. R. (2015). *Intimate Partner Violence Surveillance: Uniform Definitions and Recommended Data Elements*.
- Campbell, J. C., Anderson, J. C., McFadgion, A., Gill, J., Zink, E., Patch, M., . . . Campbell, D. (2018). *The Effects of Intimate Partner Violence and Probable Traumatic Brain Injury on Central Nervous System Symptoms*. *J Womens Health (Larchmt)*, 27(6), 761-767. doi: 10.1089/jwh.2016.6311
- Dutil, E., Bottari, C., Vanier, M. et Gaudreault, C. (2005). *Profil des AVQ : Description de l'outil*. (4e éd.). Montréal: Les Éditions Émersion.
- Foushee, J. P. (2017). *Domestic Violence, Concussion Injuries, and the Imaging Professional's Role in Identifying Traumatic Brain Injury*. *Radiol Technol*, 89(1), 83-85.
- Haag, H. L., Jones, D., Joseph, T., & Colantonio, A. (2019). *Battered and Brain Injured: Traumatic Brain Injury Among Women Survivors of Intimate Partner Violence-A Scoping Review*. *Trauma Violence Abuse*, 1524838019850623. doi:10.1177/1524838019850623
- Iverson, K. M. et Pogoda, T. K. (2015). *Traumatic Brain Injury Among Women Veterans: An Invisible Wound of Intimate Partner Violence*. *Medical Care*, 53.
- Lifshitz, J., Crabtree-Nelson, S. et Kozlowski, D. A. (2019). *Traumatic Brain Injury in Victims of Domestic Violence*. *Journal of Aggression, Maltreatment & Trauma*, 28(6), 655- 659. doi: 10.1080/10926771.2019.1644693
- Monahan, K. et O'Leary, K. D. (1999). *Head Injury and Battered Women: An Initial Inquiry*. *Health & Social Work*, 24(4), 269-278. doi: 10.1093/hsr/24.4.269

- Murray, C. E., Lundgren, K., Olson, L. N., & Hunnicutt, G. (2016). Practice Update: What Professionals Who Are Not Brain Injury Specialists Need to Know About Intimate Partner Violence-Related Traumatic Brain Injury. *Trauma Violence Abuse*, 17(3), 298-305. doi:10.1177/1524838015584364
- Organisation mondiale de la Santé. (2021). Violence à l'encontre des femmes. Repéré à <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/violence-against-women>
- Rajaram, S. S., Reisher, P., Garlinghouse, M., Chiou, K. S., Higgins, K. D., New-Aaron, M., . . . Smith, L. M. (2020). Intimate Partner Violence and Brain Injury Screening. *Violence Against Women*, 27(10), 1548-1565. doi: 10.1177/1077801220947164
- Sheridan, D. J., & Nash, K. R. (2007). Acute injury patterns of intimate partner violence victims. *Trauma Violence Abuse*, 8(3), 281-289. doi:10.1177/1524838007303504
- Valera, E. M. et Berenbaum, H. (2003). Brain injury in battered women. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 71, 797-804. doi: 10.1037/0022-006X.71.4.797
- Valera, E. M., Cao, A., Pasternak, O., Shenton, M. E., Kubicki, M., Makris, N. et Adra, N. (2018). White Matter Correlates of Mild Traumatic Brain Injuries in Women Subjected to Intimate-Partner Violence: A Preliminary Study. *Journal of neurotrauma*, 36(5), 661-668. doi: 10.1089/neu.2018.5734

Moi, le traumatisme craniocérébral et les autres! De l'effondrement à la transformation, Sébastien Auger

- Le TRAUMATISME CRANIO-CÉRÉBRAL. Brochure à l'intention des familles et des personnes atteintes. La Société de l'assurance automobile du Québec. Gouvernement du Québec. 2003.
- Psychothérapie interpersonnelle. Les mini-guides. Première édition. PsychoPap. Bibliothèque et Archives nationales du Québec. 2019.
- La thérapie systémique. Un guide de pratique. Les mini-guides. Première édition. PsychoPap. Bibliothèque et Archives nationales du Québec. 2019.

Dessine moi le TCC

- Sondage des membres 2023 réalisé par Connexion TCC.QC (complété par 12 associations sur 13)
- Dewan, M. C., Rattani, A., Gupta, S., Baticulon, R. E., Hung, Y.-C., Punchak, M., Agrawal, A., Adeleye, A. O., Shrim, M. G., & Rubiano, A. M. (2018). Estimating the Global Incidence of Traumatic Brain Injury. *Journal of Neurosurgery*, 130(4), 1080-1097.
- Gonthier, Catherine, Amina Belcaïd, and Catherine Truchon. Portrait du réseau québécois de traumatologie adulte: 2013 à 2016: état des pratiques. Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS), Direction des services de santé et de l'évaluation des technologies, 2019.
- Langlois, J. A., Rutland-Brown, W., & Wald, M. M. (2006). The Epidemiology and Impact of Traumatic Brain Injury: A Brief Overview. *The Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 21(5), 375-378.
- Ludwig, Rebecca, Prasanna Vaduvathiryan, and Catherine Siengsukon. « Does cognitive-behavioural therapy improve sleep outcomes in individuals with traumatic brain injury: a scoping review. » *Brain Injury* 34.12 (2020): 1569-1578.
- Lo, Jessica, Leighton Chan, and Spencer Flynn. « A systematic review of the incidence, prevalence, costs, and activity and work limitations of amputation, osteoarthritis, rheumatoid arthritis, back pain, multiple sclerosis, spinal cord injury, stroke, and traumatic brain injury in the United States: a 2019 update. » *Archives of physical medicine and rehabilitation* 102.1 (2021): 115-131.
- Longworth, Catherine, et al. « The nature of self-esteem and its relationship to anxiety and depression in adult acquired brain injury. » *Neuropsychological rehabilitation* 28.7 (2018): 1078-1094.
- Young, Jesse T., and Nathan Hughes. « Traumatic brain injury and homelessness: from prevalence to prevention. » *The Lancet Public Health* 5.1 (2020): e4-e5.
- Quillico, Enrico L., et al. « Characteristics, outcomes, sex and gender considerations of community-based physical activity interventions after moderate-to-severe traumatic brain injury: scoping review. » *Brain injury* 36.3 (2022): 295-305.
- Downing, Marina, et al. « Factors facilitating recovery following severe traumatic brain injury: A qualitative study. » *Neuropsychological rehabilitation* 31.6 (2021): 889-913.
- Gormley, Mirinda, et al. « Long-term employment outcomes following moderate to severe traumatic brain injury: a systematic review and meta-analysis. » *Brain injury* 33.13-14 (2019): 1567-1580.
- Lifshitz, Crabtree-Nelson et Kozlowski, 2019 cités dans l'article de Roxanne Carbone et Carolina Bottari, Le traumatisme craniocérébral et la violence conjugale : Une réalité passée sous silence.

LE BOTTIN

ABITIBI-TÉMISCAMINGUE

Association des traumatisés crâniens
de l'Abitibi-Témiscamingue (Le Pilier)
Courriel : info@pilieratcat.qc.ca
Site Internet : www.pilieratcat.qc.ca

BAS-SAINT-LAURENT

Association des personnes ACVA-TCC du BSL
Courriel : acvatcc@globetrotter.net
Site Internet : www.acvatcc.com

CÔTE-NORD

Association des handicapés adultes Côte-Nord
(Comité nord-côtier des accidentés de la route)
Courriel : ahacni@globetrotter.net
Site Internet : www.ahacn.org

ESTRIE

Association des accidentés cérébro-vasculaires et
traumatisés crâniens de l'Estrie (ACTE)
Courriel : acte@acteestrie.com
Site Internet : www.acteestrie.com

GASPÉSIE / ÎLES-DE-LA-MADELEINE

Association des TCC et AVC de la Gaspésie et des
Îles-de-la-Madeleine
Courriel : assotccacv@outlook.com
Site Internet : www.tccacvgim.org

LANAUDIÈRE

Association des personnes handicapées physiques
et sensorielles du secteur Joliette (Groupe d'entraide
TCC) (APHPSSJ)
Courriel : info@aphpssj.com
Site Internet : www.aphpssj.com

LAURENTIDES

Centre d'aide personnes traumatisées crâniennes et
handicapées physiques Laurentides (CAPTCHPL)
Courriel : captchpl@videotron.ca
Site Internet : www.captchpl.org



MAURICIE / CENTRE-DU-QUÉBEC

Association des traumatisés cranio-cérébraux
Mauricie-Centre-du-Québec
Courriel : atcc.cdq@assotcc.org
Site Internet : www.assotcc.org

MONTÉRÉGIE

Association des Traumatisés craniocérébraux de
la Montérégie
Courriel : atcc@atccmonteregie.qc.ca
Site Internet : www.atccmonteregie.qc.ca

MONTRÉAL / LAVAL

Association québécoise des traumatisés crâniens
(AQTC)
Courriel : aqtc@aqtc.ca
Site Internet : www.aqtc.ca

OUTAOUAIS

Association des neurotraumatisés région de
l'Outaouais
Courriel : ano@ano.ca / direction@ano.ca
Site Internet : www.ano.ca

QUÉBEC / CHAUDIÈRE-APPALACHES

Association des TCC des deux rives
(Québec / Chaudière-Appalaches)
Courriel : asso_rn@tcc2rives.qc.ca
Site Internet : www.tcc2rives.qc.ca

SAGUENAY/LAC-SAINT-JEAN

Association Renaissance TCC et AVC Saguenay-
Lac-Saint-Jean
Courriel : info@associationrenaissance.net
Site internet : www.associationrenaissance.net

Roulez moins, conduisez bien et économisez



Découvrez notre programme Ajusto^{MD}
dès maintenant.

En vous inscrivant au programme, vous obtenez un rabais d'adhésion
de **10%** sur votre prime d'assurance les 6 premiers mois.

desjardins.com/ajusto

 **Desjardins**
Assurances

Ajusto est souscrit auprès de Desjardins Assurances générales inc. Ajusto^{MD} est une marque déposée de Desjardins Assurances générales inc. Desjardins Assurances^{MC} et son logo sont des marques de commerce de la Fédération des caisses Desjardins du Québec, employées sous licence. Certaines conditions, exclusions et limitations peuvent s'appliquer. Le rabais et la personnalisation de la prime d'assurance automobile ne s'appliquent pas à certains avenants et garanties supplémentaires.