
Institut de Formation en Ergothérapie

2017-2020

Promouvoir la participation sociale des jeunes traumatisés crâniens lors du retour à domicile

L'approche communautaire : une stratégie pour la
pratique en ergothérapie ?

Sous la direction de : Madame Claire DAZIN

Aurélien BIGNON

INSTITUT DE FORMATION EN ERGOTHERAPIE

CENTRE HOSPITALIER DE LAVAL

Promouvoir la participation sociale des jeunes traumatisés crâniens lors du retour à domicile

**L'approche communautaire : une stratégie pour la
pratique en ergothérapie ?**

UE 5.4 S6

Mémoire présenté par Aurélien BIGNON en vue de l'obtention du Diplôme d'Etat d'ergothérapeute.

Conformément au code de la propriété intellectuelle, toute reproduction intégrale ou partielle faite sans le consentement de l'auteur est illicite.

**INSTITUT DE FORMATION
EN ERGOTHERAPIE DE LAVAL**

Je soussigné(e) Monsieur BIGNON Aurélien déclare sur l'honneur que ce mémoire, en vue de l'obtention du Diplôme d'Etat d'ergothérapeute est le résultat d'un travail original et personnel.

Je sais que le plagiat de documents représente une violation des droits d'auteurs et que cela est passible de sanction.

Je n'ai ni copié, ni utilisé des parties de documents sous tous types de formats sans en préciser l'auteur.

Toutes les sources d'informations ont été mentionnées conformément aux usages en vigueur.

Aurélien BIGNON

Fait à Laval

Le 07/05/2020



Liste des sigles

ANFE : Association Nationale Française des Ergothérapeutes

APIC : Accompagnement Personnalisé Citoyen d'Intégration Communautaire

CIF : Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé

HAS : Haute Autorité de Santé

MDH-PPH : Modèle de Développement Humain - Processus de Production du Handicap

MPR : Médecine Physique et Réadaptation

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

SAMSAH : Service d'Accompagnement Médico-Sociale pour Adultes Handicapés

SAVS : Service d'Accompagnement à la Vie Sociale

TCC : Traumatisme Craniocérébral

UEROS : Unité d'Evaluation, de Réentraînement et d'Orientation Social

SOMMAIRE

Introduction.....	- 1 -
1. Problématisation.....	- 2 -
Situation de handicap et rôle de l'ergothérapie	- 2 -
Le concept de santé en lien avec l'ergothérapie	- 2 -
Pourquoi la phase de la réadaptation ?	- 3 -
L'accompagnement des jeunes traumatisés crâniens.....	- 4 -
Les difficultés d'accompagnement auprès du public.....	- 5 -
La notion de handicap invisible.....	- 5 -
Difficultés d'accompagnement des personnes présentant un TCC.....	- 6 -
Participation sociale et Ergothérapie.....	- 7 -
Accompagnement citoyen et programme APIC.....	- 8 -
2. Elaboration de la question de recherche et hypothèse	- 9 -
3. Cadre conceptuel	- 10 -
Traumatisme craniocérébral.....	- 10 -
Critères de gravité.....	- 10 -
La lésion cérébrale acquise et ses séquelles.....	- 11 -
La participation sociale	- 11 -
Une situation de participation sociale selon le MDH-PPH.....	- 12 -
Les freins et leviers à la participation sociale	- 13 -
L'approche communautaire.....	- 15 -
Objectif de l'approche.....	- 15 -
La démarche d'action communautaire.....	- 15 -
Spécificité de la démarche d'action en santé communautaire	- 16 -
Freins de l'approche pour la pratique en ergothérapie.....	- 17 -
Leviers de l'approche pour la pratique en ergothérapie	- 17 -
4. Méthode de recherche	- 19 -
Objectif de la méthode de recherche	- 19 -
Choix de l'outil de la récolte des données	- 19 -
Exploration de la population et des structures.....	- 22 -
Elaboration de l'outil d'analyse des données	- 23 -
5. Résultats de la recherche.....	- 25 -
Analyse du questionnaire	- 25 -
Analyse des entretiens.....	- 29 -
Parcours professionnel et domaine de pratique actuel	- 29 -
Les déterminants d'une approche communautaire	- 30 -

L'approche communautaire dans la pratique.....	- 31 -
Les freins rencontrés dans la pratique en santé communautaire	- 32 -
Observations des leviers de l'approche communautaire sur le terrain.....	- 33 -
Place de l'ergothérapie au sein de l'approche.....	- 34 -
6. Discussion	- 35 -
Réponses aux hypothèses.....	- 35 -
Limites de l'étude.....	- 36 -
Piste de réflexion	- 37 -
Conclusion	- 38 -
7. BIBLIOGRAPHIE	- 1 -
8. ANNEXES	Erreur ! Signet non défini.

Introduction

Durant mon cursus de formation en ergothérapie, divers sujets d'études ont captivé mon attention, tant par leurs diversités que leurs intérêts pour ma future pratique professionnelle. Cependant, je devais cibler une seule problématique, j'ai donc privilégié un sujet m'étant signifiant.

C'est lors de mon stage de deuxième année dans un SAMSAH¹ spécialisé auprès de personnes cérébrolésées, que le thème de mon écrit a pris source. En effet, je me suis découvert un vif intérêt pour le domaine de la réadaptation et l'accompagnement de ces personnes durant la phase de retour à domicile. Par cette expérience, j'ai pu observer différentes problématiques concernant la prise en soin en ergothérapie de ces personnes telle que la restriction de participation sociale et l'isolement, ou encore la remise en question régulière de leur projet de vie. C'est donc par ces observations sur le terrain que j'ai débuté mon questionnement vers une question de recherche.

Dans un premier temps, je vais présenter mon cheminement de pensée qui m'a amené à ma question de recherche. Ensuite, je formulerai mes hypothèses ainsi que ma méthode de recherche afin de répondre à mon sujet d'étude.

Le cadre conceptuel fera partie de la troisième partie, il explicitera les notions clés nécessaire à la compréhension de mon objet de recherche.

Suite à cela, j'analyserai les résultats de l'enquête de terrain ainsi que la recension des écrits sur mon sujet tout en les corrélant à la partie conceptuelle développée préalablement.

Enfin, la dernière partie de mon écrit sera consacrée à la validation ou non de mon hypothèse initiale et l'exposition des limites de ce travail d'initiation à la recherche.

¹ Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés

1. Problématisation

Emergence du sujet et attrait pour le domaine de la réadaptation

Durant mes trois années de formation en Ergothérapie, j'ai régulièrement eu des questionnements sur le devenir, au long terme, des personnes présentant une situation de handicap. En effet, de nombreuses interventions dans la profession m'ont suscité l'envie de découvrir l'évolution de ces personnes et de leurs projets au long terme.

Mais avant d'approfondir cette problématique du devenir, il me semble nécessaire de recontextualiser à quoi correspond la notion de « situation de handicap » ainsi que la place de l'ergothérapie autour de celle-ci.

Situation de handicap et rôle de l'ergothérapie

En effet, la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, définit le handicap comme « *toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant* » (legifrance, 2005).

A la lecture de cette définition, on identifie qu'une situation de handicap est en lien direct avec la personne, ses occupations et l'environnement dans lequel cette dernière évolue. Ces trois dernières notions, sont à la base du questionnement de toute intervention en ergothérapie auprès d'une personne présentant une situation de handicap.

Si l'intervention de l'ergothérapie est basée sur le triptyque PEO (Personne-Environnement-Occupation), comment détermine-t-on, par exemple, si une personne est en situation de handicap ou en bonne ou mauvaise santé ?

Le concept de santé en lien avec l'ergothérapie

La santé est définie par l'OMS² comme « *un état de complet bien-être physique, mental et social et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité* » (Larousse, s.d.).

² Organisation Mondiale de la Santé

De son côté, l'ergothérapie a pour objectif de « *maintenir, de restaurer et de permettre les activités humaines de manière sécurisée, autonome et efficace* » mais il permet aussi de « *prévenir, réduire ou supprimer les situations de handicap en tenant compte des habitudes de vie des personnes et de leur environnement* » (ANFE, s.d.).

Ainsi, la notion de santé n'est pas directement liée à l'ergothérapie et son objectif de restauration des activités humaines. Cependant, l'ergothérapie fonde sa pratique sur le lien entre l'activité humaine et la santé à travers une vision exhaustive du système dynamique personne-environnement-occupation. En d'autres termes, l'ergothérapie peut permettre à une personne de s'engager à nouveau dans un projet de vie afin qu'elle bénéficie d'une qualité de vie et une santé qui lui soit satisfaisante.

C'est notamment ce qu'a développé Wilcock en termes de définition de la santé, selon la vision ergothérapique et des sciences de l'occupation. En effet, elle a défini le concept de la santé comme « *un équilibre entre les aspects mental, social et physique du bien-être, que l'on atteint en s'engageant dans des occupations significatives pour soi et valorisées par la société, le bien-être découlant de l'occupation* » (Wilcock, 1998).

A la lecture de ces définitions, on observe que l'ergothérapie a pour but de limiter les situations de handicap, mais aussi d'engager les personnes dans des activités qui leurs sont significatives afin de contribuer à leur bien-être.

C'est dans cet optique de favoriser la participation et la qualité de vie au long terme de ce public que je me suis intéressé davantage à la période de la réadaptation.

Pourquoi la phase de la réadaptation ?

Dans la littérature, différentes définitions concernant la phase de réadaptation existent, cependant une d'entre elle permet d'expliciter succinctement l'intérêt que je porte à cette étape dans le soin.

En effet, "*l'intervention d'adaptation ou de réadaptation est le regroupement, sous forme d'un processus personnalisé, coordonné et limité dans le temps, des différents moyens mis en œuvre pour permettre à une personne handicapée de développer ses capacités physiques et mentales et son potentiel d'autonomie sociale*" (Fougeyrollas, 1982)

C'est dans l'objectif d'une autonomie sociale et de participation que je trouve mon intérêt concernant cette étape dans le soin auprès des personnes en situations de handicap.

De plus, la phase de réadaptation permet de mettre en application les nouvelles aptitudes et compétences de la personne, dans un contexte concret.

Cette étape dans le soin est généralement marquée par un retour à domicile de la personne.

Cependant, mon attrait pour cette phase ne me permettait pas d'identifier une problématique. C'est alors que je me suis intéressé à un public en particulier : les jeunes traumatisés crâniens.

L'accompagnement des jeunes traumatisés crâniens

C'est lors de mon stage au SAMSAH de l'Arche, dans la Sarthe, que j'ai eu un attrait particulier pour le public des jeunes TCC³. En effet, j'ai pu accompagner différentes personnes avec des lésions cérébrales acquises, cette dernière étant définie comme « *une blessure plus ou moins importante du système nerveux central (le cerveau) provoquée par un événement souvent instantané* » (AFTC Haute Savoie, s.d.).

Cependant, cela représente un public large et divers en fonction de l'origine de la lésion mais aussi par les différentes séquelles possibles lors de la survenue d'un traumatisme crânien.

Ayant accompagné davantage de personnes présentant une lésion cérébrale acquise à l'origine d'un TCC, j'ai ainsi privilégié l'étude de cette population.

Le traumatisme craniocérébral est notamment défini comme : « *une altération des fonctions cérébrales, ou toute autre preuve de pathologie cérébrale, causée par une force externe* ». (Menon et al., 2010).

Lors de ce travail de recherche, je me suis focalisé sur l'accompagnement des jeunes adultes TCC car ceux-ci correspondent à l'une des tranches d'âges les plus à risques et les plus représentés en termes d'incidences. (Bruns, 2003)

Dans la littérature, que ce soit en psychologie, en sociologie ou bien encore dans les études statistiques, la définition d'une personne « jeune adulte » est complexe et varie en fonction du contexte sociétal.

En effet, les études sociologiques ont démontré que l'âge adulte était défini par les rôles associés à la personne, son statut social, sa place dans la société ou encore son travail. (Wim Plug, 2003).

Dans l'objectif de cibler le public étudié et simplifier mes démarches de recherches, la population qui sera étudiée dans ce présent travail de recherche sera les personnes entre 18 et 25 ans. De plus, nous cibleront l'étude concernant les personnes présentant un TCL (Traumatisme Crânien Léger) car celui-

³ Traumatisme Craniocérébral

ci est la plus répandue, en effet, il « *représente quant à lui 75 % à 90 % de l'ensemble des traumatismes crâniens* » (Canadian Brain and Nerve Health Coalition et al., 2007)

Une fois la population ciblée, il nous faut déterminer la problématique gravitant autour de cette population. Ainsi, certaines situations de stage m'ont permis d'identifier des problématiques dans l'accompagnement de ces personnes en ergothérapie.

Les difficultés d'accompagnement auprès du public

La première problématique qui est apparue est celle de la diversité des prises en soin en ergothérapie. En effet, les répercussions liées à cette pathologie sont très différentes selon chaque personne. Cela engendre de la part des professionnels des adaptations très importantes. Face à cette diversité des séquelles ainsi que des problématiques rencontrées par les personnes ayant eu un TCC, ma question de départ est apparue :

- *Comment personnaliser l'accompagnement en ergothérapie d'une personne présentant un TCC durant la phase de retour à domicile ?*

En complément des diverses séquelles que peuvent présenter ce public, une notion clé est apparue comme problématique dans la prise en soin de ces personnes en ergothérapie : celle du handicap invisible.

La notion de handicap invisible

Cette dernière notion désigne « *un handicap qui n'est pas apparent, ce qui revient, pour un individu, au fait d'avoir une limitation durable des possibilités d'interaction sans que l'entourage puisse comprendre qu'il s'agit bien d'un handicap* ». (Daure & Salaün, 2017)

Cette notion prégnante auprès des personnes traumatisées crâniennes est en partie due à des troubles cognitifs qui sont définis comme « *Un trouble ou déclin cognitif correspond à une altération d'une ou plusieurs fonctions cognitives, quel que soit le mécanisme en cause, son origine ou sa réversibilité. Un trouble cognitif peut avoir une origine neurologique, psychiatrique, médicamenteuse, etc.* » (Crocq et al., 2016)

Ce dernier point présente un premier frein dans l'accompagnement de ce public en ergothérapie, pour l'ensemble des professionnels mais aussi pour l'entourage familial.

Ainsi, je me suis questionné sur :

- *Comment l'ergothérapie peut accompagner un jeune adulte présentant un TCC avec un trouble cognitif afin de développer sa qualité de vie et sa santé ?*

Enfin, un autre point a été déterminant dans la détermination de ma question de recherche, celui de la complexité mais aussi la lenteur de la prise en soin d'une personne TCC en ergothérapie. Cette dernière difficulté a été observée lors de mon stage du semestre quatre.

Difficultés d'accompagnement des personnes présentant un TCC

En effet, lors de ce dernier, j'ai pu observer que l'accompagnement en SAMSAH des jeunes TCC pouvait être long et complexe. Par exemple, certaines personnes étaient accompagnées par le service depuis une dizaine d'années. De plus, leurs objectifs étaient régulièrement reportés due à des difficultés extérieures au service tel que des problèmes sociaux, de participation sociale ou encore économique. Ce sont ces difficultés d'évolution dans leur projet de vie qui m'ont interrogé. J'ai donc voulu analyser les freins dans l'accompagnement en ergothérapie durant la période de retour à domicile.

Dans un premier temps, j'ai pu analyser que l'évolution était plus lente en lien avec un suivi institutionnels différents de la rééducation. En effet, l'accompagnement en ergothérapie proposé en structure SAMSAH n'est pas quotidien mais périodique.

En parallèle, de nombreuses études révèlent des problématiques quant à la participation sociale des personnes ayant eu un TCL⁴. Par exemple, une étude réalisée par Centre de Recherche Interdisciplinaire en Réadaptation (CRIR) de Montréal a démontré que : « *Ce sont surtout les activités de participation sociale qui sont touchées par le TCL, telles que les loisirs, les relations amicales, ce que montrent les objectifs de vie des participants.* » (Perroux et al., 2013)

Face à cette analyse, un nouveau questionnaire est apparu :

⁴ Traumatisme Crânien Léger

- *Comment l'ergothérapie pouvait favoriser cette participation sociale et lutter contre l'isolement sociale des personnes TCC ?*

Pour y répondre, je me suis concentré plus spécifiquement à la participation sociale et le lien avec l'ergothérapie.

Participation sociale et Ergothérapie

Durant mon expérience de stage, j'ai pu observer que les jeunes TCC rencontraient des difficultés à s'insérer socialement dans leur quotidien. Par exemple, leurs projets personnels tels que leurs investissements dans des activités de loisirs, en tant que membre d'association ou encore leurs projets de réinsertion professionnelle était difficilement accessible. C'est donc par cette observation que j'ai voulu me focalisé sur cette notion de participation sociale.

Cette dernière est notamment définie comme : *« l'implication de la personne dans des activités qui lui procurent des interactions avec les autres dans la communauté. »* (Naud et al., 2020)

Comme précédemment évoqué dans la définition de l'ergothérapie, notre profession fonde sa pratique sur le fait de favoriser la participation des personnes en situation de handicap.

A travers l'étude de la littérature scientifique, j'ai ainsi pu remarquer que dans le cas de l'accompagnement des jeunes TCC, la participation sociale au long terme des jeunes TCC pose problème. En effet, une étude au Canada a évoqué que : *« Dix ans après la période de réadaptation, les personnes ayant un TCC modéré ou sévère se trouvent souvent isolées et désœuvrées, alors que la plupart d'entre elles ne peuvent reprendre un travail et que les activités de loisirs ne sont pas ou peu présentes dans leur vie. »* (Lefebvre et al., 2013)

De plus, dans la même étude, les auteurs appuient que : *« Leur situation de participation sociale est le plus souvent limitée et leur qualité de vie s'en trouve diminuée. »* (Lefebvre et al., 2013)

En parallèle, une étude a également démontré que les besoins des personnes présentant un traumatisme crânien sont intimement lié à l'environnement et leur intégration dans une communauté. En effet, *« il faut que la personne soit encouragée par son environnement et s'être adaptée à sa situation. Les besoins d'occupation et de valorisation sont moins souvent pris en compte par le milieu de vie, alors qu'ils permettraient à la personne ayant un TCL (Traumatisme Crânien Léger) de comprendre sa nouvelle identité afin de progresser »* (Brown et al, 2003).

Face à cette problématique d'intégration communautaire, une des solutions que j'ai pu recenser est celle de l'accompagnement citoyen.

Accompagnement citoyen et programme APIC

La notion d'accompagnement citoyen est inspiré du Programme d'Accompagnement Personnalisé d'Intégration Communautaire (APIC) qui a été instauré au Québec afin de répondre à des problématiques de santé publique. Le principe est le suivant : des citoyens de la communauté sont formés en amont aux problématiques liés au TCC puis sont dirigés vers l'accompagnement d'une personne présentant un TCC selon leurs centres d'intérêts. Lors de leur formation, les accompagnants citoyens sont formés à deux approches qui sont l'écosystémique et la psychologie positive. (Lefebvre et al., 2013)

Le premier concept, développé par Bronfenbrenner en 1979, permet l'étude des comportements d'une personne dans son environnement le plus proche au plus lointain tel que le microsystème au macrosystème. (Lefebvre et al., 2013)

Ensuite, l'APIC « *s'inspire aussi du courant de la psychologie positive qui s'intéresse aux conditions et aux processus contribuant à l'épanouissement ou au fonctionnement optimal des individus, des groupes et des institutions.* » (Lefebvre et al., 2013)

Suite à cela, ces citoyens avaient pour objectif d'accompagner les personnes TCC dans la réalisation de tâches significatives dans leur vie quotidienne.

En définitif, cette étude a pu pallier les problématiques évoquées dans la partie précédente concernant l'accompagnement médico-sociale parfois limité auprès des personnes TCC. (Lefebvre et al., 2013)

Ces accompagnements par des citoyens ont des objectifs très similaires à ceux de l'ergothérapie. D'ailleurs des ergothérapeutes font partie du comité de pilotage de ce projet. En effet, l'un des objectifs par exemple est de permettre la réalisation d'activités signifiantes.

A l'analyse de cette étude et de ces bénéfices et afin de répondre à la problématique de participation sociale de ce public, je me suis questionné sur la place de l'ergothérapie dans ce type de programme mais aussi sur l'intérêt de cette approche communautaire.

2. Elaboration de la question de recherche et hypothèse

C'est donc par ces lectures et mon cheminement de pensée que je suis arrivé à la question de recherche suivante :

En quoi, une approche communautaire en ergothérapie, peut soutenir la participation sociale au long terme des jeunes traumatisés crâniens ?

Pour tenter de répondre à cette question de recherche, j'émet deux hypothèses qui sont les suivantes :

- L'approche communautaire permet de favoriser la participation sociale des personnes en situations de handicap de manière générale.

Pour tenter d'y répondre, je souhaite réaliser un état des lieux de l'approche communautaire dans la pratique ergothérapique utilisant cette approche auprès de personnes en situation de handicap.

En parallèle, j'émet une seconde hypothèse :

- Un programme d'accompagnement, utilisant l'approche communautaire en ergothérapie, serait bénéfique pour lutter contre les problématiques de participation sociale au long terme des jeunes TCC.

Suite à cela, je vais élaborer une partie théorique comprenant les concepts clés importants sur lesquelles je vais appuyer ma démarche de recherche en lien avec ma question de recherche.

3. Cadre conceptuel

Dans un premier temps, nous analyserons la spécificité du traumatisme craniocérébral de sa définition à ses conséquences dans la vie quotidienne auprès des personnes. Par la suite, j'expliciterai le concept de la participation sociale en m'appuyant du modèle conceptuel du MDH-PPH (Modèle de Développement Humain – Processus de Production du Handicap). Ce dernier, développé par Patrick Fougeyrollas en 1998 puis dans une seconde version en 2010, permet d'analyser de façon systémique les freins et les leviers de la participation sociale dans le champ du handicap, sous une vision anthropologique.

Enfin, j'aborderai l'approche communautaire de son origine vers ses grands principes. L'objectif sera d'identifier, selon la littérature scientifique, les freins et les leviers de cette approche, avant de la confronter à une analyse sur le terrain que j'aborderai dans la partie suivante de mon travail de recherche.

Traumatisme craniocérébral

Tout d'abord, intéressons-nous au traumatisme craniocérébral ou plus communément dénommée TC (Traumatisme Crânien). Ce dernier est défini tel que : « *une altération des fonctions cérébrales, ou toute autre preuve de pathologie cérébrale, causée par une force externe* ». (Menon et al., 2010). Dans littérature, on retrouve trois types de traumatisme crânien. En effet, ces derniers sont définies en fonction des critères de gravité de chacun. Ainsi, on retrouve donc les traumatisme « léger », « modéré » ou « grave ».

On note par exemple que « *un TC⁵ est qualifié de : « grave » si le GCS⁶ est inférieur ou égal à 8 et si le malade a les yeux fermés après restauration des fonctions vitales ; « modéré » si le GCS est compris entre 9 et 12 ; « léger » si le GCS est supérieur ou égal à 13.* » (Prise en charge des traumatisés crâniens graves à la phase précoce, 2018)

Critères de gravité

⁵ Traumatisme Crânien

⁶ Glasgow Coma Scale, qui signifie : « l'échelle de coma de Glasgow »

Un TCC présente donc une classification par gravité qui est le résultat d'une analyse selon différents critères. Comme explicité par les études de (Saatman et al., 2008), la gravité d'un TCC est établie « *selon des critères basés sur l'altération initiale de l'état de conscience (y compris la perte de conscience), l'altération de l'état de conscience après 30 minutes (mesurée par l'échelle de coma de Glasgow), la présence de lésions cérébrales à l'imagerie, l'examen neurologique et la durée de l'amnésie post-traumatique.* » (Saatman et al., 2008). Maintenant que nous avons pu déterminer les différentes classifications d'un TCC, il est à présent temps de s'intéresser aux causes et conséquences de cette lésion cérébrale acquise.

La lésion cérébrale acquise et ses séquelles

Les origines d'un traumatisme crânien sont diverses et variés, elles peuvent être traumatiques (traumatisme crânien) ou non traumatiques (AVC, tumeur ou infection du cerveau). » (CRTCL, s. d.) Cependant, la spécificité d'un traumatisme crânien est que la lésion a lieu lors d'un événement après la naissance, de ce fait, on nomme le traumatisme crânien comme une lésion cérébrale dite "acquise". Cette dernière désigne : « *tout dommage au cerveau survenu après la naissance. Ces dommages au cerveau peuvent être dus à une blessure traumatique à la tête, à des états comme l'anoxie (manque d'oxygène, à une infection, à une rupture d'anévrisme.* » (Croisiaux et al., s. d.)

Lors de la survenue d'un traumatisme crânien, les différentes lésions vont occasionnées par la suite des séquelles auprès de la personne. Celles-ci peuvent être de l'ordre de la motricité, des déficits sensoriels, des troubles du langage, des troubles neuropsychologiques, des troubles de l'humeur et du comportement, une anosognosie ou encore des maux de têtes, une fatigabilité. Elles sont donc très nombreuses et diverses selon les personnes.

Ainsi, cela entraîne donc de nombreuses problématiques concernant la personne traumatisée crânienne et cela y compris dans ses activités de vie quotidienne et d'autonomie sociale.

Afin de déterminer les différentes problématiques de participation sociale auprès de ces personnes, il convient de définir cette dernière notion.

La participation sociale

La participation sociale est un concept vaste qui regroupent de nombreuses définitions selon les différents champs d'études et approches.

Tout d'abord, dans la littérature française, le mot participation est défini comme : « *L'action de participer à quelque chose, son résultat dans le sens de s'associer, se joindre, se mêler, collaborer, coopérer, assister à.* » (Larivière, 2008)

De son côté, le terme "sociale" est présenté comme : « *Relatif à un groupe d'individus, conçu comme une réalité distincte, une société ; qui appartient à un tel groupe et participe de ses caractères ; Relatif aux rapports entre les personnes, au groupe.* » (Larivière, 2008)

Si l'on associe ces deux notions, on peut donc décrire la participation sociale comme « l'implication de la personne dans des activités qui lui procurent des interactions avec les autres dans la communauté. » (Naud et al., 2020)

Le concept de participation sociale est prégnant dans le domaine de l'ergothérapie et du handicap de manière générale. Ainsi, il convient de présenter cette notion par l'intermédiaire d'une analyse liée à celle de la pratique en Ergothérapie. Pour cela, nous allons détailler ce dernier concept par la définition d'une situation de participation sociale selon le MDH-PPH (Modèle de développement humain – Processus de production du handicap).

Une situation de participation sociale selon le MDH-PPH

Le MDH-PPH est un modèle bio-psycho-social, c'est-à-dire que ce dernier met en étroite relation les notions suivantes : le biologique, le psychologique et le sociale. Il est notamment défini comme : « *une représentation de l'être humain dans laquelle les facteurs biologiques, psychologiques et sociaux sont considérés comme participant simultanément au maintien de la santé ou au développement de la maladie* ». (BERQUIN, 2010)

Ainsi, selon le MDH-PPH, une restriction de participation sociale est défini comme : « *la réduction de la réalisation ou à l'incapacité à réaliser des habitudes de vie, résultant de l'interaction entre les facteurs personnels (les déficiences, les incapacités et les autres caractéristiques personnelles) et les facteurs environnementaux (les facilitateurs et les obstacles).* » (RIPPH : Réseau internationale sur le processus de production du handicap, 2020)

Selon ce modèle, la restriction de participation est analysée par l'interaction entre trois domaines conceptuels qui sont : « *les facteurs personnels, les facteurs environnementaux et les habitudes de vie* » (RIPPH : Réseau internationale sur le processus de production du handicap, 2020)

Alors qu'au contraire, une situation de participation sociale correspond à : « *la pleine réalisation des habitudes de vie, résultant de l'interaction entre les facteurs personnels (les déficiences, les incapacités et les autres caractéristiques personnelles) et les facteurs environnementaux (les facilitateurs et les obstacles).* » (RIPPH : Réseau internationale sur le processus de production du handicap, 2020)

Par ces définitions, on identifie que la participation sociale d'une personne peut être impactée positivement ou négativement en fonction de deux concepts : les facteurs environnementaux et les facteurs personnels. Face à cette identification, il est donc important d'expliciter chacun de ces concepts. (RIPPH : Réseau internationale sur le processus de production du handicap, 2020)

Les freins et leviers à la participation sociale

Tout d'abord, les facteurs personnels, c'est-à-dire ce qui définit une personne dans son ensemble. Il est notamment décrit comme « une caractéristique appartenant à la personne, telle que l'âge, le sexe, l'identité socioculturelle, les systèmes organiques, les aptitudes, etc. » (RIPPH : Réseau internationale sur le processus de production du handicap, 2020) Dans ce domaine, les caractéristiques de la personne sont regroupées selon trois échelles de mesures suivantes : les facteurs identitaires, les systèmes organiques et les aptitudes. (Annexe 6, Schéma du MDH-PPH)

Les facteurs identitaires sont définis comme : « *des caractéristiques sociodémographiques, économiques et culturelles propres à un individu et à son histoire de vie. Ceux-ci incluent également des informations concernant les valeurs et les préférences de ce même individu* » (RIPPH : Réseau internationale sur le processus de production du handicap, 2020)

La seconde échelle concernant les facteurs personnels sont les systèmes organiques, c'est-à-dire : « un ensemble de composantes corporelles visant une fonction commune. » (RIPPH : Réseau internationale sur le processus de production du handicap, 2020)

En d'autres termes, cela regroupe l'ensemble des fonctions organiques du corps humain en passant du système musculaire au digestif par exemple.

Enfin, les aptitudes sont définies comme : « *la possibilité pour une personne d'accomplir une activité physique ou mentale* ». Celle-ci sont également composées de différentes catégories en fonction des aptitudes nécessaires dans une activité. Par exemple, les aptitudes liées aux activités intellectuelles sont analysées en complément d'autres aptitudes tel que les aptitudes reliées aux activités motrices par exemple. (RIPPH : Réseau internationale sur le processus de production du handicap, 2020)

Le second domaine conceptuel pouvant limiter la participation sociale est celui des facteurs environnementaux. En effet, un facteur environnemental : « *est une dimension sociale ou physique qui détermine l'organisation et le contexte d'une société* ». (RIPPH : Réseau internationale sur le processus de production du handicap, 2020)

Ce domaine conceptuel est analysé selon l'échelle suivante :

L'échelle « facilitateur majeur » correspond à un facteur environnemental qui favorise la réalisation des habitudes de vie lorsqu'il entre en interaction avec les facteurs personnels (les déficiences, les incapacités et les autres caractéristiques personnelles). (*RIPPH : Réseau internationale sur le processus de production du handicap, 2020*)

Un obstacle correspond à un facteur environnemental qui entrave la réalisation des habitudes de vie lorsqu'il entre en interaction avec les facteurs personnels (les déficiences, les incapacités et les autres caractéristiques personnelles). » (*RIPPH : Réseau internationale sur le processus de production du handicap, 2020*)

Ces deux derniers concepts modifient l'implication d'une personne afin de réaliser une habitude de vie. Mais qu'est-ce qu'une habitude de vie, quelle est la différence avec une activité ou encore une occupation ?

Dans la littérature, le terme d'activité est défini de multiples façons en fonction de l'approche ou du modèle théorique. Ainsi, pour simplifier notre cadre conceptuel, nous allons cette dernière telle qu'une habitude de vie comme défini dans le MDH-PPH.

Dans ce dernier, les habitudes de vie sont défini comme : « *une activité courante ou un rôle valorisé par la personne ou son contexte socioculturel selon ses caractéristiques (l'âge, le sexe, l'identité socioculturelle, etc.). Elle assure la survie et l'épanouissement d'une personne dans sa société tout au long de son existence. Les habitudes de vie s'apprécient sur une échelle allant de la "situation de participation sociale optimal" à la "situation de handicap complète" »*. (*RIPPH : Réseau internationale sur le processus de production du handicap, 2020*)

Selon le MDH-PPH, les habitudes de vie se regroupent selon deux classes : « activités courantes » et en « rôles sociaux ». Les activités courantes et les rôles sociaux sont chacun composés de six catégories d'habitudes de vie. Par exemple, une habitude de vie peut être « aller chercher ses enfants à l'école tous les vendredi soir à 16h30 ».

Après avoir abordés le concept de participation sociale, il convient d'éclaircir l'approche communautaire que nous souhaitons développer afin de répondre à notre question de recherche.

L'approche communautaire

Ce concept d'approche communautaire trouve sa source lors de la Commission Castonguay-Nepveu et dans la Loi 65 au Québec. Dans cette dernière, les objectifs étaient que : « *Le système de distribution des services sociaux au Québec soit substantiellement réformé de manière à permettre la mise en place de services de plus en plus diversifiés, axés sur la prévention, rendus près des milieux de vie des citoyens, de façon à empêcher qu'en l'absence de ressources légères, des personnes ne soient contraintes d'utiliser des ressources plus lourdes* ». (Bourque, 2017)

L'approche communautaire est défini comme : « *une approche locale des problèmes de santé d'une communauté impliquant sa participation active à toutes les étapes. Elle est théoriquement mise en œuvre par un groupe associant professionnels et population. La priorité de la santé communautaire est la promotion de la santé* ». (S. TESSIER, 1996)

Par cette présente définition, on remarque que l'accent est mis sur la collaboration entre la population et les professionnels de santé. De ce fait, il est important d'identifier les acteurs marquant la spécificité de l'approche, la communauté.

Ce dernier terme désigne un « *groupe d'individu partageant des intérêts, des aspirations ou des systèmes de valeurs communs* ». (S. TESSIER, 1996)

Objectif de l'approche

Cette approche permet donc de développer un pouvoir d'action au sein d'un groupe d'individu afin qu'il puisse mettre en place une action de promotion de la santé. Elle permet également de : « *développer l'empowerment communautaire (l'appropriation de son pouvoir) dans le but *in fine* de transformer les relations de pouvoir, et de favoriser les changements sociaux, afin d'améliorer l'état de la santé de la communauté* ». (Laverack, 2001)

Nous savons à présent que l'approche communautaire a pour objectif d'élaborer des projets par et pour une communauté, afin de répondre aux différentes demandes ou difficultés de cette dernière, mais comment cette approche se met-elle en place dans la pratique ? Quelles en sont les étapes ? Existe-t-il un guide de bonne pratique en santé communautaire ?

La démarche d'action communautaire

L'approche communautaire se définit dans un premier temps comme : « *une démarche ascendante ou bottom-up, qui part de la base de la communauté pour coconstruire des actions.* » (Monin, 2019) Cette dernière se présente sous plusieurs étapes, tel qu'une démarche en termes de santé publique mais elle se différencie sur certain point.

Tout d'abord, la première étape est la suivante : l'état des lieux et la définition de la communauté ainsi que du territoire d'action ; « *C'est la phase où tous les acteurs vont se présenter, définir leurs rôles, leurs valeurs.* » (Monin, 2019)

Ensuite, apparaît la phase de diagnostic communautaire. Dans cette deuxième phase, l'objectif est de définir le problème ou le besoin identifié par la communauté en question.

En effet : « *Cette étape permet d'identifier ou d'approfondir un problème social, un besoin qui aurait été identifié par un groupe déjà constitué, une communauté locale d'intérêt ou d'identité avec toutes les personnes concernées.* » (Monin, 2019)

Dans cette dernière étape, l'intégration de la communauté est spécifique à l'approche et permet d'apporter une vision globale de la problématique dans le diagnostic.

On note que : « *Le diagnostic comporte deux axes, une approche à partir des données épidémiologiques et statistiques (diagnostic objectif) et une approche anthropologique à partir des perceptions, des croyances et des représentations des personnes concernées (diagnostic de perception).* » (Monin, 2019)

Enfin, les trois dernières étapes sont plutôt classiques dans le sens où celles-ci ne diffèrent pas d'une approche en santé publique par exemple. On y retrouve donc la phase de planification des actions, la réalisation de celles-ci et enfin l'évaluation des actions. Ainsi, on remarque que la démarche en santé communautaire est spécifique par l'intérêt qu'elle porte à l'implication de la part de la communauté.

Spécificité de la démarche d'action en santé communautaire

En effet, la spécificité de l'approche est l'implication dans toutes ces étapes de la part de la communauté étudiée. D'ailleurs, l'OMS (Organisation Mondiale de la Santé), en 1999, a défini la participation communautaire comme : « *la mobilisation des gens de la communauté pour qu'ils prennent un rôle actif.* » (MONIN, 2019)

De plus, Michèle Monin décrit l'action communautaire comme : « *une visée de changement social en s'attaquant aux causes des problèmes sociaux pour améliorer la santé, la qualité de vie des individus.* » (MONIN, 2019)

Enfin, « *le Secrétariat Européen des Pratiques de Santé Communautaire (SEPSAC) propose huit repères en trois volets pour ce qui constitue une action communautaire (Langlois, 2009) :*

- *Trois repères relatifs à une approche en promotion à la santé qui insistent sur l'importance d'avoir une approche globale et positive de santé, d'agir sur les déterminants de la santé ;*
- *Quatre repères spécifiques à la stratégie communautaire indiquent qu'il faut viser une communauté, favoriser l'implication de tous les acteurs concernés dans une démarche de co-construction, favoriser un contexte de partage et de savoir, ainsi que valoriser et mutualiser les ressources de la communauté ;*
- *Un repère méthodologique qui souligne le besoin d'avoir une démarche de planification pour une évaluation partagée, évolutive et permanente. » (MONIN, 2019)*

Freins de l'approche pour la pratique en ergothérapie

L'un des premiers freins concernant cette démarche en santé communautaire en ergothérapie est la place même du métier. En effet : Le premier et le positionnement historique de l'ergothérapie dans le secteur de la santé selon les études des auteurs suivants

(Townsend E. A., 2012)

Dans son article, Michele Monin, présente ce frein de la façon suivante : « notre pratique en ergothérapie axée le plus souvent sur l'individu est contraire à la pratique basée sur les déterminants sociaux de la santé sur la santé des collectivités. » (MONIN, 2019)

Si l'approche historique de la santé se présente comme un premier frein, cela n'empêche pas cette approche de se montrer comme bénéfiques sur de nombreux points.

Leviers de l'approche pour la pratique en ergothérapie

En effet, l'approche communautaire en ergothérapie se présente dans la littérature comme une perspective de pratique enrichissante. Selon (Slack, 2010) : « *dans l'action communautaire, la communauté est vue comme un déterminant essentiel de santé et un ingrédient indispensable pour la pratique* ». Par ce point de vue, on distingue que l'approche propose donc une particularité en termes de dispositifs permettant une stratégie importante pour la pratique en ergothérapie. En effet, la prise en compte des territoires mais aussi des communautés présentant des difficultés sont perçues des éléments ressources pour l'amélioration de la santé collective.

En parallèle, dans sa Charte de promotion des pratiques de santé communautaire, l'Institut Renaudot en 1998 développe que ce type d'approche peut avoir un impact sur notre environnement, y compris l'environnement social.

En effet, il est précisé dans cet écrit que : « *La santé communautaire vise une pratique qui permette à chaque citoyen de trouver une réponse en santé conforme à ses besoins. Elle propose que les dispositifs sanitaires, répondant à des besoins diversifiés, ne soient pas ségrégatifs. Elle est également productrice de lien social et de santé sociale, redonnant à chacun et à chaque groupe une place reconnue et valorisée.* » (Charte de promotion des pratiques de santé communautaire 1998- Institut Renaudot, 1998)

De plus, la fédération mondiale des ergothérapeutes (WFOT), dans son communiqué concernant les Critères Minimums Requis de la WFOT, il est indiqué que : « *les ergothérapeutes doivent inclure le potentiel de construire des communautés en bonne santé, par le fait de considérer l'activité comme un facteur de risque ; les activités signifiantes et significatives comme un moyen d'atteindre le bien-être et la bonne santé, et la participation comme un résultat final des services offerts par l'ergothérapie.* » (OMS, 2008)

Après avoir explicité l'ensemble des notions clés gravitant autour de notre question de recherche, il est désormais temps de s'intéresser à la méthodologie de recherche que nous allons employer afin de répondre à la question de recherche.

Pour rappel, cette dernière est la suivante :

En quoi, une approche communautaire en ergothérapie, peut soutenir la participation sociale au long terme des jeunes traumatisés crâniens ?

4. Méthode de recherche

Après avoir développé les différentes notions théoriques de mon objet d'étude, je vais à présent explicité la méthode de recherche que j'ai pu employer afin de répondre à mes deux hypothèses.

Objectif de la méthode de recherche

Pour rappel, mes deux hypothèses sont les suivantes :

- **L'approche communautaire permet de favoriser la participation sociale des personnes en situation de handicap de manière générale.**
- **Un programme d'accompagnement, utilisant l'approche communautaire en ergothérapie, serait bénéfique pour lutter contre les problématiques de participation sociale au long terme des jeunes TCC.**

Mon objet de recherche a pour objectif d'obtenir des données qualitatives et quantitatives concernant l'utilisation actuelle de l'approche communautaire en ergothérapie auprès de la population étudiée. Dans un premier, mon objectif est d'effectuer un état des lieux de la pratique auprès du public cible et des problématiques concernant la participation sociale de ces derniers. Secondairement à cet objectif, je souhaite déterminer si l'approche communautaire en ergothérapie peut être une stratégie pour répondre à un objectif de participation sociale des jeunes traumatisés crâniens au long terme.

Choix de l'outil de la récolte des données

Afin de répondre aux enjeux de mon objet d'étude, j'ai choisi la méthode de l'entretien semi-directif ainsi qu'un questionnaire pour répondre à mes hypothèses.

D'abord, l'objectif du questionnaire est de constater sur le terrain les problématiques de participation sociale au long terme des jeunes traumatisés crâniens. Ensuite, son ultime objectif d'identifier si l'approche communautaire en ergothérapie peut permettre de favoriser la participation sociale au long terme du public étudié.

Parallèlement au questionnaire, des entretiens semi-directif seront effectués afin de répondre de manière qualitative aux hypothèses émises précédemment.

Pour cela, un guide a été réalisé, en m'appuyant de l'ouvrage s'intitulant « Guide pratique de recherche en réadaptation. » (Tétreault & Guillez, 2019)

Après l'analyse de cet ouvrage, j'ai organisé l'ordre et le type des questions posées de la façon suivante. D'abord, la grille comporte une majorité de questions ouvertes, afin de garantir une liberté de réponse importante de l'interviewé. En effet, mon sujet d'étude a pour objectif de recueillir les différentes pratiques et ressentis de cette approche sur le terrain, ce type de formulation est donc privilégié afin d'analyser de manière complète mon sujet. De plus, l'utilisation de question ouverte « permettent à la personne de choisir ses propres mots pour répondre. » (Tétreault & Guillez, 2019)

La grille d'entretien est donc construite avec plusieurs éléments comme ci-dessous :

Tout d'abord, l'introduction à l'entretien permettant de contextualiser l'entrevue et en rappeler les objectifs principaux. Celle-ci présente également une annonce du plan afin de permettre à la personne interrogée de s'orienter et d'avoir un visuel sur le déroulement de ce dernier. De plus, je préciserais certaines modalités telles que le temps d'entretien ou encore l'anonymat des réponses dans cette entrée en matière. (Annexe I, grille d'entretien)

Apparaît ensuite, les questions par thématique, suivant un ordre chronologique permettant une progressivité allant du recueil de l'expérience et du parcours des professionnels interrogés, à des questions ciblées en lien avec mon objet d'étude et ma problématique. Nous allons détailler ici chaque thématique afin de déterminer les objectifs qui en découlent.

Parcours et expérience professionnelle

- Pour commencer, pouvez-vous me décrire votre parcours professionnel ?
- Aujourd'hui, quel est votre domaine de pratique ?

Il me paraît important d'interroger dans un premier temps le parcours ainsi que l'expérience du professionnel interrogé, en effet, cela permettra par la suite d'identifier leur expertise ou non dans le domaine ou encore permettre l'identification de déterminants et caractéristiques propre à l'approche communautaire par exemple.

Relation avec l'approche communautaire :

- Selon vous, à quoi correspond l'approche communautaire ?
- Comment avez-vous connu cette approche ?
- Est-ce que vous connaissiez l'accompagnement citoyen avant cet entretien ?
- Avez-vous suivi des formations particulières afin d'utiliser cette approche en ergothérapie ?
- Comment avez-vous eu l'idée d'utiliser cette pratique en ergothérapie ? Quels ont été vos motivations ?

Mon objet de recherche portant sur l'état des lieux de la pratique communautaire il me semble judicieux de me renseigner sur les connaissances de la personne interrogée concernant l'approche mais aussi et surtout l'origine de cette orientation dans la démarche en ergothérapie.

Etat des lieux de la pratique communautaire en France et au Canada :

- Que pensez-vous de l'utilisation de cette approche en ergothérapie aujourd'hui au Canada ou en France ?

Cette question ouverte est je trouve importante à positionner afin de questionner la pratique communautaire de manière générale en France ou bien au Canada. Elle permettra d'identifier ou non les points communs et différences d'un point de vue national. De plus, elle interroge l'utilisation générale de l'approche. Cela permet d'initier la réflexion sur la place de l'approche communautaire auprès de personnes en situations de handicap et ainsi d'ouvrir des pistes de réflexions éventuelles.

L'approche communautaire dans la pratique :

- Comment utilisez-vous cette approche en ergothérapie ?
- Utilisez-vous un modèle théorique, des bilans en lien avec cette approche pour guider votre pratique en Ergothérapie ?

Après avoir interrogé la vision de l'approche communautaire quant à la pratique sur le plan national, il est important je trouve de s'intéresser davantage après cela à la pratique individuelle de chaque personne interviewée. Cela permettra de mettre en évidence ou non des points communs ou similitudes dans la pratique en ergothérapie de cette approche.

Freins et leviers de l'approche :

- Quels sont les leviers de cette approche ?
- Quels sont les freins de l'approche communautaire ?
- Que vous apporte l'approche communautaire dans votre pratique professionnelle ?

Cette question permet d'apporter un regard critique concernant la pratique de cette approche. De plus, elle permet d'orienter la suite de la réflexion concernant l'intérêt de l'approche, ses bénéfices et risques vis-à-vis de ma question de recherche.

Evaluation de l'intérêt de l'approche en ergothérapie :

- Que pensez-vous du rôle de l'ergothérapeute dans cette approche ?

Cette première question permet d'identifier la place de l'ergothérapie concernant cette démarche, ce point étant difficile à répondre à travers la littérature.

- Comment l'approche pourrait répondre à la problématique de la participation sociale des jeunes traumatisés crâniens ?
- Selon vous, cette approche en ergothérapie peut-elle pallier les difficultés de participation sociale au long terme des jeunes traumatisés crâniens ?
- Comment cette approche communautaire s'inclut dans la pratique en ergothérapie ?

Les questionnements ci-dessus permettent de cibler la réflexion quant à l'intérêt de l'approche communautaire vis-à-vis de ma question de recherche.

Exploration de la population et des structures

Dans le but de répondre à ma première hypothèse, je me suis focalisé sur l'interrogation d'ergothérapeutes accompagnant des jeunes traumatisés crâniens, dans le champ de la réinsertion sociale et dans l'accompagnement à domicile au long terme. Pour cela, les structures étant les plus appropriées à mon objet d'étude sont donc : les UEROS⁷, des SAVS⁸, des SAMSAH ou encore des équipes mobiles de réinsertion sociale et professionnelle. Ainsi, j'ai réalisé un répertoire de professionnels à contacter en fonction de ces derniers critères.

En ce qui concerne la démarche d'entretien, j'ai recensé les professionnels utilisant dans leur pratique l'approche communautaire. Pour cela, j'ai effectué des recherches concernant les structures et professionnels spécialisés dans cette démarche.

A l'issue de ce travail de recherche exploratoire, j'ai rédigé au fur et à mesure un répertoire, comprenant l'ensemble des professionnels à contacter par mail, afin de proposer un entretien (Annexe). Suite à cela, trois professionnels ont été retenus par leur spécificité d'action en termes d'approche communautaire ainsi que leurs réponses positives.

⁷ Unité d'Evaluation, de Réentraînement et d'Orientation Sociale et/ou Professionnelle

⁸ Service d'Accompagnement à la Vie Sociale

Afin de réaliser un état des lieux complet de l'approche, j'ai souhaité élargir mes recherches à différents corps de métier. En effet, j'ai pu observer que l'approche était davantage répandue au Canada et cela davantage auprès d'éducateur spécialisé.

Cependant, j'ai fait le choix de m'assurer avant les entretiens que les éducateurs spécialisés présentaient une connaissance de l'ergothérapie afin de les questionner sur ma seconde hypothèse.

Suite à ces démarches, les trois professionnels retenus sont les suivants :

- Une ergothérapeute en France, pratiquant l'approche citoyenne (équivalent de l'approche communautaire au Canada), ayant réalisé un mémoire de recherche sur le thème suivant :
« *Approche bio psychosociale du handicap le champ social en culture : Actions culturelles et jardins partagés, support de la participation d'habitants dans l'espace public* ».
- Un directeur adjoint d'association au Canada, également éducateur spécialisé, anciennement diplômé en étude théâtrale exerçant aujourd'hui au sein d'une association ayant pour objectif l'intégration sociale auprès des jeunes traumatisés crâniens et pratiquant l'approche communautaire.
- Une éducatrice spécialisée à Québec, exerçant en tant qu'intervenante en intégration sociale dans une association auprès du public cible également.

Dans l'objectif de garantir un anonymat des professionnels interrogés, j'identifierai chacun de ces professionnels par une lettre. La liste des entretiens sera retranscrite sous ce même ordre et chaque professionnel sera associé à la lettre de son entretien. Par exemple le professionnel interrogé lors de l'entretien A sera nommé professionnel A et ainsi de suite.

Elaboration de l'outil d'analyse des données

L'application Google Forms a été utilisée afin d'analyser les données des questionnaires. Son avantage est qu'il permet à la fois de visualiser les réponses de chaque professionnel mais également d'analyser d'un point de vue statistique les données. En effet, le logiciel propose des premiers graphiques représentant les réponses aux questions.

Ensuite, il est possible de modifier à sa guise les données récoltées. Enfin, l'analyse du questionnaire sera retranscrite dans la partie suivante de mon travail, les réponses aux questions seront détaillées par thématique comme explicité dans la grille d'entretien. (Annexe 1, grille d'entretien)

Pour ce qui est de l'analyse des entretiens, étant donné le nombre important d'éléments à analyser j'ai choisi de « décortiquer » les informations sous la forme d'un tableau synthétique. Ce dernier permettra de visualiser les réponses concernant chaque thématique, comme détaillé dans le tableau d'analyse des entretiens. (Annexe II, Tableau d'analyse des entretiens)

Pour cela, chaque réponse aux différentes thématiques sera retranscrite par l'utilisation de mots-clés synthétisant le discours de la personne. A noter que chaque thématique pourra comprendre plusieurs questions émises lors des entretiens.

Enfin, cette méthode me permet également d'avoir une vue globale concernant les réponses émises aux questions.

5. Résultats de la recherche

Dans cette partie, nous allons analyser les résultats obtenus sur le terrain par l'intermédiaire du questionnaire et des entretiens. Nous détaillerons dans un premier temps les résultats obtenus par le questionnaire puis nous compléterons ces derniers par les données récoltées lors des entretiens.

Analyse du questionnaire

Dans un premier temps, le questionnaire a été envoyé auprès de dix professionnels répondant aux critères précédemment développés. A l'issue de la "dateline", cinq questionnaires ont pu être analysés.

La première thématique a pour objectif d'établir un état des lieux concernant le contexte de pratique des différents professionnels interrogés. Lors de cette première analyse, nous identifions que l'ensemble des professionnels interrogés sont des ergothérapeutes. De plus, la moyenne en termes d'années d'expériences se situe entre 9 et 10 ans.

Ensuite, était interrogé l'expérience auprès du public des jeunes traumatisés crâniens. A la lecture de ce graphique, on constate que 20 % des professionnels consultés présente une expérience de pratique de moins d'un an contre 80 % de plus d'un an.

De plus, on remarque que 40 % possède une expérience de plus de 8 ans auprès du public cible. Ces derniers présentent donc une expertise en termes d'accompagnement du jeune traumatisé crânien.

Vis-à-vis de ma problématique de participation au long terme, nous pouvons nous appuyer sur l'ensemble des réponses apportées par les professionnels. En effet, 100 % suivent une personne présentant un traumatisme crânien depuis plus de 4 ans.

Depuis combien de temps travaillez-vous auprès de personnes présentant un traumatisme crânien ?

5 réponses

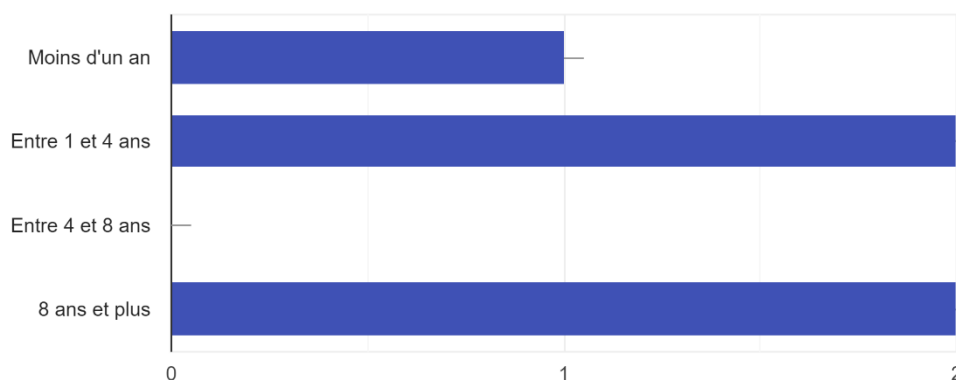


Figure 1- Résultat du questionnaire par Google Form-Etabli par Aurélien BIGNON

Enfin, on remarque que chaque professionnel interrogé exerce au sein de structures ayant des missions portant autour des problématiques de retour à domicile.

La seconde thématique a pour objectif de distinguer les différentes stratégies et approches utilisées dans la pratique en ergothérapie des professionnels interrogés. A l'issue de cette thématique, on observe donc que 60 % des professionnels utilisent des modèles conceptuels en ergothérapie pour guider leurs interventions. De plus, on remarque des similitudes quant au choix des modèles. Par exemple, 100 % des professionnels optent pour utiliser un même modèle : le MCRO⁹.

La thématique suivante permettait de cibler sur les difficultés de participation sociale des jeunes ayant un TCC. Ainsi, on observe dans un premier temps que 80 % des professionnels relatent des difficultés du public sur le plan social. Par exemple, cela est explicité de la manière suivante : « *retrouver une place dans le système familial et social est très compliqué car ils ont "changés"*. » (E4)

De plus, la seconde question davantage quantitative permet de confirmer que 100 % de professionnels assurent avoir rencontrés des problématiques de participation sociale dans l'accompagnement de ces personnes.

Avez-vous déjà observé des problématiques de participation sociale dans l'accompagnement de ce public ?

5 réponses

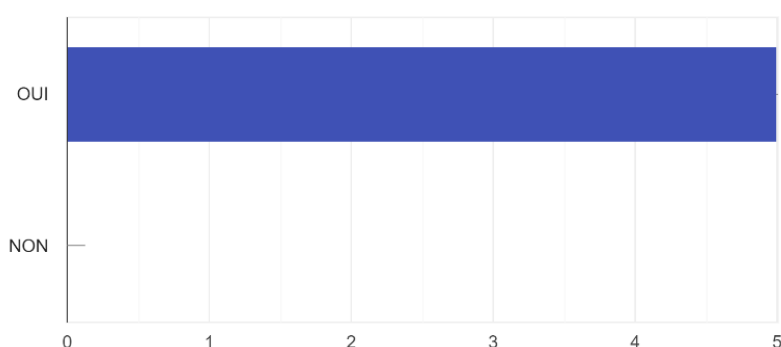


Figure 2 Résultat du questionnaire par Google Form-Etabli par Aurélien BIGNON

On analyse par ces résultats que la problématique de participation sociale est donc bien présente sur le terrain, ce qui permet de vérifier la pertinence quant à la question de recherche.

Suite à cette confirmation, il est désormais temps de s'orienter vers l'analyse des évaluations et des stratégies mises en place afin de lutter contre cette problématique.

⁹ Modèle Canadien du Rendement Occupationnel

Concernant ce dernier point, on observe que 80 % des professionnels estiment l'évaluer au long terme. Cependant, les méthodes d'évaluations sont très variées. En effet, chaque professionnel utilise un moyen d'évaluation différent. On observe des évaluations par des échelles de cotation normées, des questionnaires de satisfaction ou encore des entretiens, comme on peut le voir ci-dessous.

Evaluez-vous la satisfaction de la participation sociale d'un jeune traumatisé crânien au long terme ? Si oui comment ?
5 réponses

Pas vraiment, un petit peu avec l'ELADEB
oui: entretiens réguliers, plan d'accompagnement individualisé, suivi sur 2 ans après le parcours
Oui : questionnaire de satisfaction
oui en refaisant le qolibri
Echelle de Qolibri pour savoir s'ils sont satisfaits de leur fonctionnement cognitif, de leur vie sociale etc

Figure 3 Résultat du questionnaire par Google Form-Etabli par Aurélien BIGNON

Si l'évaluation de la participation sociale demeure donc très hétérogène dans la pratique en ergothérapie, on peut néanmoins supposer que l'approche communautaire peut être un moyen de pallier ces difficultés.

En effet, on remarque à travers ce questionnaire, que les stratégies afin d'y lutter sont très similaires à celles employées dans une approche communautaire. Par exemple, 80 % estiment qu'un relai par le biais d'associations ou de groupes d'entraides sont une stratégie afin de favoriser la participation sociale.

Cependant, lorsque l'on évalue auprès des professionnels les connaissances théoriques vis-à-vis de l'approche communautaire, on remarque que 100 % des ergothérapeutes interrogés n'ont aucune notion de cette dernière. Cela se présente comme un premier frein concernant mon hypothèse. En effet, si les professionnels n'ont pas de connaissance sur l'approche, comment peut-on mettre en place puis évaluer l'approche afin de répondre à la question de recherche ?

Finalement, vient l'interrogation concernant l'intérêt de l'approche communautaire auprès des professionnels. Celle-ci était évaluée par une échelle allant de 1 correspondant à la notion suivante : « pas du tout d'accord » et 5 correspondant à la notion « tout à fait d'accord ». Ainsi, on obtient que 40 % des professionnels sont « tout à fait d'accord ».

Si l'on devait faire la moyenne correspondant aux réponses face à cette échelle, cette dernière serait de 3,8, ce qui permet de dire que la tendance de ces cinq professionnels affirme la véracité de mes hypothèses.

Selon vous, l'approche communautaire en ergothérapie peut-elle soutenir la participation sociale des jeunes traumatisés crâniens au long terme ?

5 réponses

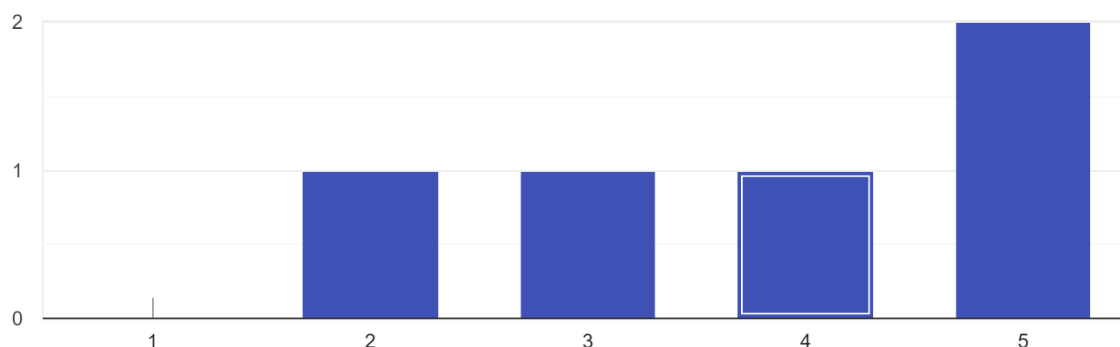


Figure 4 Estimation de l'intérêt de l'approche communautaire en ergothérapie (Réponses obtenues via le Google Form)-Etabli par Aurélien BIGNON

Cependant, cette réponse présente un biais qui est la méconnaissance de l'approche. En effet, Les professionnels interrogés n'ont pas d'autre choix que de se tenir à leur vision de l'approche par sa définition ainsi que par leur expérience de pratique. De plus, le nombre de professionnels interrogés est insuffisant et ne peut pas confirmer de manière objective l'hypothèse que l'approche communautaire est une stratégie permettant de répondre à notre question de recherche.

Il est maintenant tant de synthétiser cette analyse de questionnaire. Celle-ci sera donc détaillée ci-dessous.

D'après l'analyse par questionnaire, on identifie que les ergothérapeutes exerçant auprès du public cible possèdent une démarche de pratique similaire en termes de stratégies et d'observations des difficultés. Cependant, leurs pratiques en matière d'évaluation et d'utilisation de modèle conceptuel sont très variées et aléatoires.

En ce qui concerne la relation avec l'approche communautaire, l'analyse du questionnaire confirme que cette démarche est méconnue dans le corps de métier. D'ailleurs, les questions portant sur les axes d'amélioration et les points forts de l'approche ne peuvent pas être analysées et présentent un biais dans le recueil de données.

Malgré cela, on remarque que la question de recherche est en lien avec les problématiques du terrain et que les hypothèses sont affirmées.

Analyse des entretiens

Pour décomposer de manière pertinente les données récoltées via les entretiens, la construction de tableaux d'analyses par thématiques ont été réalisés. (Annexe II)

Nous identifions les professionnels de la manière suivante : P1 représentera le professionnel interrogé lors de l'entretien 1 et ainsi de suite.

Parcours professionnel et domaine de pratique actuel

Le premier thème consiste à rendre compte de l'expérience professionnelle des personnes interrogées et découvrir leurs pratiques en termes de santé communautaire.

D'abord, on observe que leur parcours sont très divers, en effet, certains ont pu avoir un parcours universitaire classique tandis que P2, par exemple, a découvert le champ du handicap par le biais de l'activité théâtrale. Cependant, ces derniers se rassemblent sur un point : celui d'un chemin marqué par des rôles au sein d'une association, que ce soit de l'ordre d'un contrat professionnel ou des actions de bénévolat. En effet, P2 exprime avoir découvert son activité actuelle à travers son ancien rôle dans l'association : « *Donc j'ai vraiment découvert comme ça par le biais de l'activité, et donc au bout de 4 ans, ils m'ont embauché en tant qu'éducateur au sein de l'association.* » (Annexe IV)

Concernant leur domaine de pratique actuel, on distingue une diversité chez les trois professionnels. En effet, P1 effectue des actions de formations auprès de professionnels de santé et travailleurs sociaux sur la question de la participation sociale. P2 occupe quant à lui un poste de directeur adjoint au sein d'une association. Enfin, P3 exerce en tant qu'éducateur spécialisé dans le but de répondre aux objectifs d'intégration communautaire de son association.

Cependant, ces derniers présentent un objectif commun dans leurs pratiques : celui de la réinsertion sociale ainsi que la promotion de la participation de personnes en situation de handicap. Par exemple, P3 l'explicite de la façon suivante : « *compte tenu que l'objectif premier est de les intégrer dans la communauté, donc on va beaucoup faire des choses, en communauté, avec nos personnes qui vivent avec un trauma crânien* ». De plus, l'ensemble des professionnels interrogés présentent une expérience importante auprès de personnes en situations de handicap. En effet, chacun d'eux ont au minimum travaillé plus de 10 ans auprès de personnes en situation de handicap.

Cette première thématique met donc en lumière que les professionnels interrogés correspondent aux critères précédemment développés. Leurs analyses vont ainsi pouvoir permettre de répondre de la façon la plus juste aux hypothèses. Ainsi, suite à l'émergence des différentes expériences professionnelles, il est désormais temps d'analyser les points clés qui ont suscité l'intérêt auprès des professionnels afin d'utiliser l'approche communautaire.

Les déterminants d'une approche communautaire

L'intérêt de cette thématique est d'identifier les raisons du choix de cette approche et ainsi identifier les liens ayant été prédéterminant à l'orientation de leur pratique.

Tout d'abord, on observe que l'ensemble des interviewés n'ont pas disposé de formation appropriément parler concernant cette approche. Par exemple, P1 évoque avoir pu bénéficier d'un « *conditionnement citoyen* » qui, par ces expériences en tant que citoyenne lui ont ouverts des opportunités de se former au fondement de cette approche.

En effet, elle explique cela de la manière suivante : « *Eh bien je te dirais que oui, lorsque j'ai été dans des mouvements d'éducation de jeunesse populaire, je me rends compte qu'aujourd'hui, cela a été une formation* ». (Annexe III) Parallèlement, P2 affirme ne pas avoir eu de formations : « *Non pas du tout [...] on en parle pas mal ces temps-ci mais il n'y a rien de concret en fait* ». (Annexe IV).

Suite à cela, on remarque une certaine prise de distance lorsqu'on interroge les professionnels concernant une appartenance de leur pratique à celle d'une approche communautaire. Par exemple, P1 évoque : « *Alors, je ne m'estime pas spécialisé ou experte dans ce domaine, je ne suis pas à l'aise avec ça.* » ou encore dans l'entretien avec P3 lorsqu'il relate : « *j'ai l'impression que la conception que je me fais d'une approche communautaire, on doit être pas mal là-dedans, ne serait-ce que par le nom* ».

De plus, on remarque des difficultés pour les professionnels à qualifier leur pratique en tant qu'approche communautaire. Par exemple, lorsque je demande à P2 « *comment se présente la santé communautaire dans la pratique au Canda ?* » le professionnel exprime des difficultés à qualifier ça pratique. En effet, ce dernier me répond la phrase suivante : « *Euh... je pense qu'il n'y a pas de choses très clairs, c'est vraiment à tâtonnement, des essais erreurs que l'on fait ici* » (Annexe IV).

Si l'on synthétise les réponses présentées lors de cette thématique, on remarque que le choix de cette orientation de la pratique vers l'approche communautaire est le fruit d'un intérêt pour une approche collective de la santé. Cependant, les différents professionnels ne s'identifient pas dans une approche communautaire.

L'approche communautaire dans la pratique

Ensuite, en ce qui concerne la mise en application de l'approche communautaire sur le terrain, on observe de nombreux points en commun selon les professionnels. Tout d'abord, l'ensemble des professionnels interrogés considère que la pratique en santé communautaire est principalement réalisée aujourd'hui par les associations à travers des actions par et pour la communauté telles que le bénévolat. Par exemple, P1 évoque cela de la manière suivante : « *Je pense que de manière générale, il y a beaucoup d'association qui font cette approche de la santé à partir de territoires, je pense à médecin du monde par exemple, il y en a beaucoup d'exemple mais ça ne va pas être étiqueté santé communautaire* » (Annexe III)

Par ailleurs, P2 affirme réaliser des actions de santé communautaire au sein de son association de la façon suivante : « *Dans le fond, on fait beaucoup et de plus en plus, c'est par le bénévolat, on a créé une aile bénévolat qui intègre beaucoup de personnes extérieures à l'asso et des personnes TCC et cela sur des événements.* » (Annexe IV)

De plus, P3 conforte à son tour l'intervention de cette approche dans la pratique par le bénévolat. En effet elle évoque « *En fait on a beaucoup misé sur le bénévolat, en interne, à l'intérieur de notre organisation mais également à l'externe !* » (Annexe V)

Ensuite, lorsque nous abordons le sujet de la mise en place de l'approche, une notion importante émerge : celle de l'échange et du lien relationnel entre les professionnels, la famille et les personnes présentant un TCC. Par exemple, P3 exprime : « *la relation avec l'intervenant ou la personne est super important là ça c'est comme une espèce de filet de sécurité sur cette nouvelle vie qui commence.* » (Annexe V) Enfin, l'implication des personnes présentant un TCC est un moyen commun utilisé par P2 et P3 et permet d'affirmer que leur pratique correspond à une approche communautaire comme définit dans le cadre théorique. En effet, P2 témoigne sa pratique de la manière suivante : « *dans le fond, c'est ça c'est d'avoir des groupes qui sont formés de gens de l'extérieur qui ont pas du tout de rapport avec le TCC puis nos bénévoles TCC et ce sont vraiment les premiers groupes mixtes que l'on arrive à créer.* » (Annexe IV) De son côté P3 illustre cela de la façon suivante : « *on va mixer des élèves avec des personnes TCC, on va faire des équipes [...] ce sont des exemples que l'on fait régulièrement.* » (Annexe V)

L'analyse de cette thématique permet d'identifier que les professionnels présentent une pratique de l'approche similaire. En effet, chacun d'eux impliquent à la fois les personnes en situation de handicap, les professionnels et des intervenants extérieurs au sein des différents projets. De plus, l'ensemble des personnes interrogées illustrent que cette approche est aujourd'hui pratiquée au sein des associations.

Après avoir analysé la mise en pratique de cette approche auprès des différents professionnels, nous allons tenter d'identifier les freins de l'approche sur le terrain.

Les freins rencontrés dans la pratique en santé communautaire

Un premier élément se présentant comme frein dans la démarche communautaire est celui de la gestion des projets au sein de la communauté. En effet, on remarque que l'ensemble des professionnels tiennent à évoquer que l'approche demande une démarche particulière qui est difficile à organiser dans la réalité. En effet, P2 explique par exemple, que *« on est dans un administratif très lourd, donc on est aussi obligé de rester entre nous aussi. Contrairement à l'idéal que l'on aurait de cette approche »*. Celui-ci rajoute également *« Cela implique tout une gestion autre que l'association à l'extérieur, pour faire comprendre tout cela. Mais il n'y a rien d'établi en fait »*. (Annexe IV)

De son côté, P3 relate des difficultés dans l'organisation des activités de l'association, en lien avec l'implication des personnes présentant un TCC. En effet, elle explique *« on est également souple au niveau des difficultés souvent à se mettre en action, à initier, on est conscient. Il faut aller les chercher, les appeler encore et encore [...] il y a un gros travail de stimulation »*

(Annexe VI).

Par ailleurs, P1 appuie cette difficulté en termes de mise en place car liée notamment au fonctionnement du système de santé qui n'est pas en lien avec les fondements de l'approche communautaire. En effet, elle explique : *« Aujourd'hui je dirais que la santé est considérée que dans une approche individuelle [...] Pour le moment, on n'a pas de dispositif pour faire de la santé au niveau collectif. [...] on n'est pas dans une orientation collective de la problématique de la santé »* (Annexe III)

Ensuite, l'aspect financier et de durabilité des projets reviennent régulièrement dans le discours des professionnels. En effet, ils évoquent notamment que les projets actuels en termes de santé communautaire ne sont pas réalisables au long terme aujourd'hui. Par exemple, P2 explique que : *« il y a probablement des contacts qui se créent mais cela ne perdure pas par la suite, c'est à dire c'est sur le moment de l'événement et puis chacun repart dans son milieu malheureusement »* (Annexe IV). De plus, P3 évoque *« il y a eu des projets comme ça qui ont été mis sur pied, le problème avec ces projets là je vais le dire c'est le financement en fait qui est très important. Cela fait que ça dure pendant un certain temps mais ça n'a pas de longévité »* (Annexe V). De plus, on remarque que l'intervention via cette approche demande du temps et une organisation particulière, qui est remise en question par P3 : *« l'emploi du temps en tant qu'association on est plus souple, c'est sûr qu'on en a plus que le réseau mais on ne peut pas répondre à tous les besoins de la ville de Montréal nous c'est vraiment très spécifique. Donc c'est sûr que ça change aussi pour vous l'intervention en ergothérapie »* (Annexe V)

Finalement, un dernier point rend la pratique de l'approche communautaire difficile, celui des séquelles des personnes présentant un TCC. En effet, P3 affirme : *« Je pense que c'est une question que leurs séquelles sont trop lourdes. Et nous volontairement, on ne va pas diriger les personnes en communauté là euh parce que on ne veut pas que ces personnes vivent des échecs. Par exemple, on ne veut pas que la personne soit confrontée non plus à un milieu dans lequel on ne va pas comprendre les séquelles »* (Annexe V).

Suite à l'exploration des difficultés rencontrées lors de la mise en place d'une démarche en santé communautaire, nous allons à présent étudier les leviers de cette dernière.

Observations des leviers de l'approche communautaire sur le terrain

Tout d'abord, du point de vue des personnes ayant eu un TCC, on remarque que les actions menées par le biais de cette approche sont généralement bénéfiques sur le plan de leur développement personnel. Par exemple, P2 explique *« C'était très positif en fait, [...] Ca les a valorisées eux aussi, de se rendre utile de ce côté-là, ça été enrichissant des deux côtés »* (Annexe IV). Par ailleurs, P3 évoque *« ça a toujours un bel impact positif, mais de se sentir aussi dans une communauté, où tant un trauma crânien, le fait que tant un handicap même invisible, ne t'empêche pas de faire ce genre de projet là, que tu peux apporter quelque-chose, que tu as des compétences. Pour l'estime de soi, la valorisation, c'est juste super là ! Ils le disent tous ! »* (Annexe V). Ensuite, P1 aborde un point de vue différent, celui des professionnels, elle évoque notamment que la pratique de cette approche amène un changement dans la posture professionnelle ainsi que des liens plus serrés dans la relation entre le professionnel et la personne en situation de handicap. En effet, elle précise que *« pour moi la santé communautaire, elle vient justement considérer que [...] tout le monde à un rôle pour la santé collective »*. Ce témoignage permet d'identifier que le positionnement entre la personne et le professionnel est sur un pied d'égalité. De plus, elle évoque que *« Cette approche m'a soulagé dans le sens que le soin est finalement une responsabilité partagée entre le patient et moi mais aussi entre d'autres personnes [...] En tout cas cela a toujours créer plus de convivialité, d'humanisme »* (Annexe III).

L'approche présente différents bénéfices que ce soit pour les personnes présentant un TCC et les professionnels. En effet, les rôles de chacun sont revalorisés, cela permet à ces derniers de se sentir impliqués de manière plus importante tout en gardant un objectif commun qui est la promotion de la santé.

L'analyse de l'expérience de ces professionnels dans la pratique communautaire a donc permis d'identifier freins et leviers à cette dernière. Au-delà de cela, il convient d'aborder désormais le rôle de l'ergothérapeute au sein de cette approche ainsi que les différentes pistes de réflexion par rapport à cette orientation dans la pratique auprès de la problématique de participation sociale des jeunes traumatisés crâniens.

Place de l'ergothérapie au sein de l'approche

Concernant le positionnement de la pratique en ergothérapie vis-à-vis de cette approche, on analyse que la place serait appropriée vis-à-vis des missions et du décret de compétence.

En effet, P1 affirme par exemple *« Les travailleurs sociaux peuvent aujourd'hui dire qu'il y a une injustice sociale et l'ergo, peut aussi aujourd'hui dire qu'il y a une injustice occupationnelle, il y a des niveaux de participation sociale qui ne sont pas du tout équitables, égalitaires etc. Et cela provoque des problèmes de santé au niveau collectif, donc on est légitime et on peut agir dessus en tant qu'ergo »*.

(Annexe III) D'autre part, P3 affirme de son côté que : *« Oui c'est sûr que l'ergothérapie à sa place mais euh je ne sais pas trop comment financièrement ça peut se mettre en place mais c'est certain que ça pourrait l'être. »* (Annexe V)

Cependant, on remarque qu'un changement en termes de lieu d'exercice et de cadre d'exercice serait nécessaire afin de pratiquer ce type d'approche en ergothérapie.

En effet P1 explique *« Pour moi dans le milieu associatif, il y a des choses, au niveau des villes, ils se munissent de système de santé où ils développent ces questions-là et dans lesquels les ergothérapeutes pourraient tout à fait trouver leur place, pour développer des actions de santé au niveau des territoires en étant embauché non pas par la fonction publique hospitalière mais par la fonction publique territoriale ou par des associations »* (Annexe III)

En résumé, la place de l'ergothérapeute au sein de cette approche est approuvée par l'ensemble des professionnels interrogés. Cependant cela implique une mise à jour quant au lieu d'exercice et au moyen nécessaire afin de pérenniser ce nouveau rôle.

L'analyse des entretiens a permis de répondre en partie aux hypothèses mais a pu également ouvrir vers d'autres pistes de réflexion, c'est ce que nous allons tenter de décrire dans la partie ci-dessous.

6. Discussion

Réponses aux hypothèses

Suite à l'analyse des entretiens et questionnaires, nous dédions cette partie à la validation ou non des hypothèses émises concernant la question de recherche. **Discussion des résultats et interprétation.** Ensuite, nous identifierons les limites concernant cette étude ainsi que les pistes de réflexion quant au sujet.

Tout d'abord, la première hypothèse était la suivante :

- **L'approche communautaire permet de favoriser la participation sociale des personnes en situations de handicap de manière générale.**

La tendance des entretiens et des questionnaires semble valider cette dernière hypothèse. Tout d'abord, on a pu remarquer que l'approche communautaire en ergothérapie semble être en accord avec les stratégies employées aujourd'hui de la part des professionnels ne connaissant pas cette méthode. En effet, ces derniers préconisaient une orientation vers des associations ou groupes d'entraides afin de lutter contre la problématique de la participation sociale.

Du côté des entretiens, leurs analyses ont pu révéler que les professionnels pratiquant une approche communautaire sur le terrain ont identifiés l'intérêt des activités au sein de l'association impliquant à la fois des membres de la communauté des jeunes traumatisés crâniens et des personnes citoyennes. Les différents projets menés en collaboration ont permis de développer la participation sociale du public. Par exemple, cette dernière démarche de pratique a pu soulever de nombreux leviers vis-à-vis de la problématique de la participation sociale de manière générale et cela sur différents points tel que le sentiment d'appartenance, l'estime de soi ou encore l'adaptabilité des personnes en situations de handicap.

Maintenant, concernant la seconde hypothèse, celle-ci avait pour but de justifier l'intérêt de l'utilisation d'un programme d'accompagnement, basé sur l'approche communautaire en ergothérapie, afin de répondre plus spécifiquement aux problématiques de participation sociale au long terme des jeunes traumatisés crâniens. Suite à l'analyse par entretien et questionnaire, on remarque la tendance générale des deux méthodes a pu mettre également en avant un accord concernant ce type d'accompagnement.

En effet, durant les entretiens, 100 % des professionnels ont répondu positivement à ce dernier point. Quant aux questionnaires, ils ont pu soulever différents degrés de validation concernant cette hypothèse mais la tendance générale était positive à un accompagnement en ergothérapie utilisant cette dernière approche.

Ces résultats sont cependant à prendre en considération de façon objective. En effet, malgré la tendance générale qui avère approuver la véracité des hypothèses, il est important désormais de nuancer ces résultats.

D'abord, le nombre d'entretiens réalisés n'est pas assez important et ne permet donc pas une représentation réelle de la pratique en ergothérapie. Ensuite, la méconnaissance de l'approche communautaire exprimés au travers le questionnaire ne permet pas d'appuyer de manière totale les résultats obtenues

Suite à l'analyse des questionnaires et des entretiens, il est important de porter un regard objectif quant à la méthode de recherche utilisée durant cette étude. Pour cela, nous allons dédier la partie suivante à l'identification et la description des limites concernant l'analyse des données

Limites de l'étude

Ce travail d'initiation à la recherche comporte des limites qui semblent important d'explicitées afin de rendre de la manière la plus objective les résultats obtenus.

Tout d'abord, il aurait été intéressant d'interroger les jeunes traumatisés crâniens afin de corroborer les différentes analyses. Cependant, cette pratique n'a pu être possible en raison de la loi Jardé n'autorisant pas à interroger les personnes. (LOI n° 2012-300 du 5 mars 2012 relative aux recherches impliquant la personne humaine, 2012)

De plus, l'épidémie COVID 19 ayant eu lieu durant ce travail de recherche ont pu altérer la partie méthodologie. En effet, de nombreuses structures n'ont pu se rendre disponible de manière complète et les résultats ont peut-être été impacté.

Ensuite, on observe un biais quant à l'analyse des résultats. En effet, on note que dans l'analyse de l'entretien 1, un élément de discordance concernant les termes liés à cette approche, entre la pratique en France et au Canada est soulevé. En effet, P1 a pu expliciter « *Alors, en tout cas je suis plus à l'aise avec une approche citoyenne par exemple ou une approche par le territoire de vie au niveau du terme. Le terme de santé communautaire est pour moi emprunté au canadien [...] et le terme en France, il n'a pas la même signification et pour moi il ne correspond pas à une réalité.* » (Annexe III)

Au-delà de ce biais, cette étude est peu représentative de la pratique en ergothérapie en termes de santé communautaire. Il est difficile d'interpréter et de faire un état des lieux objectif de cette approche afin de répondre à notre question de recherche.

Malgré cela, ce travail de recherche a pu ouvrir le champ des possibles concernant la pratique en ergothérapie.

Piste de réflexion

Cette approche s'avère être une stratégie intéressante et mérite d'être évaluée auprès d'autres problématiques ou avec d'autres populations.

Par exemple, dans un des entretiens, un rapprochement à la pratique communautaire notamment dans des projets avec un public en santé mentale a été évoqué et semblait être également positif pour les deux populations.

Michèle Monin conclut d'ailleurs son article par les phrases suivantes : « *En tant qu'acteur de changement, l'ergothérapeute doit être prêt à apprendre des communautés, à connaître les communautés, leurs contextes, leurs habitudes pour agir différemment dans la pratique. L'ergothérapeute a toutes les cartes en main pour intervenir auprès de communautés précaires. Il (ou elle) doit s'engager dans cette nouvelle perspective.* » (Monin, 2019)

Par ailleurs, nous pouvons ainsi nous questionner sur la formation de cette approche au sein des instituts de formation en ergothérapie. En effet, si cette stratégie peut être une clé dans l'accompagnement, il serait peut-être intéressant de proposer un temps de formation plus important concernant cette démarche. De plus, l'approche communautaire ne serait-elle pas également appropriée pour réaliser des actions de promotions de la santé ?

L'ergothérapie aurait-elle sa place dans ce nouveau rôle, en partenariat avec la communauté ?

Suite à cette initiation à la recherche, il semblerait également d'évaluer l'impact de cette approche communautaire en ergothérapie auprès des professionnels. En effet, le questionnement quant au changement de lieu d'exercice, peut être captivant à creuser afin d'évaluer les possibilités éventuelles d'une pratique orientée dans le secteur de la fonction territoriale par exemple.

Enfin, l'étude quant à l'authenticité d'une approche communautaire en ergothérapie auprès d'autres personnes en situations de handicap et d'autres problématiques sociales et de santé publique de manière générale serait passionnante à découvrir.

Conclusion

Ce mémoire de recherche s'intéresse donc à l'apport d'une pratique peu répandue, l'approche communautaire afin de soutenir une problématique de santé publique prédominante en France. En effet, cette dernière concerne les difficultés de participation sociale des jeunes traumatisés crâniens, au long terme, durant leur retour à domicile.

Ce questionnement est né d'une expérience de stage en SAMSAH auprès de personnes présentant une lésion cérébrale ainsi que d'un attrait de l'approche collective d'une problématique de santé.

L'enquête de terrain a permis de confirmer la problématique sociale et occupationnelle des jeunes présentant un traumatisme crânien. Quant à l'approche communautaire, la tendance a pu confirmer l'intérêt de cet outil et permet d'ouvrir les champs du possible de la pratique en ergothérapie.

En effet, cette pratique peu commune se présente malgré tout dans ce travail comme une stratégie importante et dont l'objectif, désormais, s'avère de pérenniser cette démarche sur le terrain.

Au cours de cette étude, nous avons développé la problématique de la participation sociale, cette notion étant large, il pourrait être intéressant de cibler une nouvelle réflexion sur la qualité de vie auprès de personnes présentant un TCC.

BIBLIOGRAPHIE

1. Benzing, P. (1986). Community Networking : Definition, Process, and Implications for Occupational Therapy and Physical Therapy. *Physical & Occupational Therapy In Geriatrics*, 4(4), 15-30.
2. Boodin, J. E. (1921). The Law of Social Participation. *American Journal of Sociology*, 27(1), 22-53.
3. Bourque, D. (1985). L'approche communautaire en centre local de services communautaires : Les enjeux en cause et les conditions requises. *Service social*, 34(2-3), 328.
4. Canadian Brain and Nerve Health Coalition, Canadian Institute for Health Information, & Canadian Neurological Sciences Federation. (2007). *Le fardeau des maladies, troubles et traumatismes neurologiques au Canada*. Institut canadien d'information sur la santé.
5. Charanton, J. (2018). *Établissement géré par l'ARTC IdF*. 27.
6. *Charte de promotion des pratiques de santé communautaire 1998- Institut Renaudot* (p. 8). (1998). Institut Renaudot. https://www.institut-renaudot.fr/download/Charte_Institut_Renaudot.pdf
7. *Classification québécoise – Processus de production du handicap (PPH)*, P. Fougereyrollas, (s. d.).
8. Clavreul, H. (2015). *APPROCHE BIO PSYCHOSOCIALE DU HANDICAP LE CHAMP SOCIAL EN CULTURE : Actions culturelles et jardins partagés, support de la participation d'habitants dans l'espace public*. Conservatoire National des Arts et Métiers (CNAM).
9. Crocq, M.-A., Guelfi, J. D., Boyer, P., Pull, C.-B., & Pull-Erpelding, M.-C. (Éds.). (2016). *Mini DSM-5® : Critères diagnostiques*. Publié par Elsevier Masson SAS, [2016].
10. Croisiaux, C., Cockaerts, S., Donnet, D., & Katara, R. (s. d.). *ETUDE SUR LES BESOINS ET ATTENTES DES PERSONNES PRESENTANT UNE LESION CEREBRALE ACQUISE ET DE LEUR ENTOURAGE*. 105.
11. CRTCL. (s. d.). Lésion cérébrale acquise. CRTCL - Centre de Ressources Traumatisme Crânien Limousin. Consulté à l'adresse <https://crtc-limousin.fr/glossary/lesion-cerebrale-acquise/>
12. Daure, I., & Salaün, F. (2017). Le handicap invisible... Ou le décalage entre ce qui se voit et la réalité. *Le Journal des psychologues*, 348(6), 22.
13. Hurff, J. M., Lowe, H. E., Ho, B. J., & Hoffman, N. M. (1990). Networking : A Successful Linkage for Community Occupational Therapists. *American Journal of Occupational Therapy*, 44(5), 424-430.
14. Koura, K. G., Charnay, P., Tournier, C., Javouhey, E., Luaute, J., & Hours, M. (2013). Évolution de la qualité de vie après un traumatisme crânien par accident de la route : Un suivi à cinq ans de la cohorte ESPARR. *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*, 56, e98.
15. Lacroix, P.-A., Pelletier, A.-J., Blondin, M.-P., Dugal, A., Langlois, C., Levasseur, M., & Larivière, N. (2018). Traduction et validation du Questionnaire sur l'engagement dans les activités significatives : Translation and validation of the Engagement in Meaningful Activities Survey. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 85(1), 11-20.
16. Larivière, N. (2008). Analyse du concept de la participation sociale : Définitions, cas d'illustration, dimensions de l'activité et indicateurs. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 75(2), 114-127.
17. Law, M. (2002). Participation in the Occupations of Everyday Life. *American Journal of Occupational Therapy*, 56(6), 640-649.
18. Lee, D., Mallinson, T., Baum, C. M., & Hammel, J. (2018). Initial psychometric evaluation of the Community Participation Activation Scale. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 85(4), 286-296.
19. Lefebvre, H., Levert, M.-J., Le Dorze, G., Croteau, C., Gélinas, I., Therriault, P.-Y., Michallet, B., & Samuelson, J. (2013). Un accompagnement citoyen personnalisé en soutien à l'intégration communautaire des personnes ayant subi un traumatisme craniocérébral : Vers la résilience ? *Recherche en soins infirmiers*, N° 115(4), 107.

20. LOI n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, 2005-102 (2005).
21. LOI n° 2012-300 du 5 mars 2012 relative aux recherches impliquant la personne humaine, 2012-300 (2012).
22. Lysack, C., Stadnyk, R., Paterson, M., McLeod, K., & Krefting, L. (1995). Professional Expertise of Occupational Therapists in Community Practice : Results of an Ontario Survey. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 62(3), 138-147.
23. Mazaux, J.-M., Masson, F., Levin, H. S., Alaoui, P., Maurette, P., & Barat, M. (1997). Long-term neuropsychological outcome and loss of social autonomy after traumatic brain injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 78(12), 1316-1320.
24. Menon, D. K., Schwab, K., Wright, D. W., & Maas, A. I. (2010). Position Statement : Definition of Traumatic Brain Injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 91(11), 1637-1640.
25. Meyer, S. (2018). *Quelques clés pour comprendre la science de l'occupation et son intérêt pour l'ergothérapie*
26. Monin, M. (2019). L'approche communautaire en ergothérapie : Projet d'action sur des déterminants sociaux impactant l'occupation de certains publics. In *Participation, occupation et pouvoir d'agir : Plaidoyer pour une ergothérapie inclusive* (ANFE). Bibliothèque nationale.
27. Nash, S., Luauté, J., Bar, J. Y., Sancho, P. O., Hours, M., Chossegros, L., Tournier, C., Charnay, P., Mazaux, J. M., & Boisson, D. (2014). Cognitive and behavioural post-traumatic impairments : What is the specificity of a brain injury ? A study within the ESPARR cohort. *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*, 57(9-10), 600-617.
28. Naud, D., Hamel, M., Caron, M., Cardin, V., Roux, M.-H. D., & Levasseur, M. (2020). Caractéristiques environnementales favorisant la participation sociale : Une enquête auprès d'âînés québécois. *Canadian Journal on Aging / La Revue Canadienne Du Vieillissement*, 39(1), 1-11.
29. Oppenheim-Gluckman, H, Fayol, P., de Collasson, P., Dumond, J. J., & Azouvi, P. (2003). Psychopathologie de la méconnaissance des troubles cognitifs et comportementaux des traumatisés crâniens sévères. *Annales de Réadaptation et de Médecine Physique*, 46(1), 41-48.
30. Oppenheim-Gluckman, Hélène. (2008). *Vivre au quotidien avec un traumatisé crânien : Guide à l'attention de la famille et des proches*. CTNERHI.
31. Peretti, P., Boucherat-Hue, V., & Rolland, A. (2012). Penser l'ouverture au monde et la participation sociale des sujets « en situation de handicap psychique ». *Nouvelle revue de psychosociologie*, n° 14(2), 217.
32. Perroux, M., Lefebvre, H., Levert, M.-J., & Malo, D. (2013). Besoins perçus et participation sociale des personnes ayant un traumatisme crânien léger. *Santé Publique*, 25(6), 719.
33. Plug, W., Zeijl, E., & Du Bois-Reymond, M. (2003). Young People's Perceptions on Youth and Adulthood. A Longitudinal Study from The Netherlands. *Journal of Youth Studies*, 6(2), 127-144.
34. Poriel, G. (2019). Chapitre 8 La participation : Quel construit pour quelle évaluation ? De l'analyse du concept à son évaluation. In *Participation, occupation et pouvoir d'agir : Plaidoyer pour une ergothérapie inclusive* (ANFE, p. 113). Bibliothèque nationale.
35. *Prise en charge des traumatisés crâniens graves à la phase précoce* (p. 158). (2018). Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé.
36. Québec (Province), & Ministère de la santé et des services sociaux. (2001). *De l'intégration sociale à la participation sociale : Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches*. Ministère de la santé et des services sociaux.
37. RIPPH : Réseau internationale sur le processus de production du handicap. (2020). RIPPH. <https://ripph.qc.ca/modele-mdh-pph/le-modele/>

38. Ritchie, L., Wright-St Clair, V. A., Keogh, J., & Gray, M. (2014). Community Integration After Traumatic Brain Injury : A Systematic Review of the Clinical Implications of Measurement and Service Provision for Older Adults. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 95(1), 163-174.
39. Saatman, K. E., Duhaime, A.-C., Bullock, R., Maas, A. I. R., Valadka, A., & Manley, G. T. (2008). Classification of Traumatic Brain Injury for Targeted Therapies. *Journal of Neurotrauma*, 25(7), 719-738.
40. Sakas, D. E., Singounas, E. G., & Karvounis, P. C. (1989). Spontaneous intracerebral haematomas : Surgical versus conservative treatment based on Glasgow Coma Scale score and computer tomography data. *Journal of Neurosurgical Sciences*, 33(2), 165-172.
41. Tazarourte, K., Bensalah, N., Rebillard, L., & Vigué, B. (s. d.). *Epidémiologie des traumatismes crâniens*. 9.
42. Tessier, S., Andreys, J.-B., & Ribeiro, M.-A. (2004). *Santé publique, santé communautaire*. Maloine.
43. Tétreault, S., & Guillez, P. (2019). *Guide pratique de recherche en réadaptation*. De Boeck Supérieur.
44. Therriault, P.-Y., & Samuelson, J. (2015). Un soutien dans le processus d'accompagnement citoyen : Une nécessité pour la santé mentale des accompagnateurs-citoyens. *Phronesis*, 4(1), 28-39.
45. Trouvé, E. (2019). *Participation, occupation et pouvoir d'agir : Plaidoyer pour une ergothérapie inclusive*. ANFE.
46. Truchon, C., Guérin, F., Ulysse, M.-A., Martin, G., Framarin, A., Guise, M. de, & Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (Québec). (2018). *Traumatisme craniocérébral léger : Mise à jour des connaissances en préparation de la révision des orientations ministérielles pour le traumatisme craniocérébral léger (2005- 2010)*.
47. Truelle, J.-L., Fayada, C., & Montreuil, M. (2005). Psychopathologie et traumatisme craniocérébral sévère de l'adulte : Troubles de l'humeur et du comportement, principal facteur de handicap. *Pratiques Psychologiques*, 11(4), 329-341.
48. Turcotte, S., Vallée, C., & Vincent, C. (2018). Ergothérapie et intégration communautaire : Examen de la portée en neurologie adulte. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 85(5), 365-377.
49. Vienney, A. (2012). *Un service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH)*. Presses de l'EHESP.
50. WHO | World Health Organization. (s. d.). Consulté à l'adresse <https://www.who.int/en/>

Liste des annexes

ANNEXE I : GRILLE D'ENTRETIEN

ANNEXE II : TABLEAUX D'ANALYSE DE DONNEES DES ENTRETIENS

ANNEXE III : ENTRETIEN 1

ANNEXE IV : ENTRETIEN 2

ANNEXE V : ENTRETIEN 3

ANNEXE VI : SCHEMA DU MDH-PPH

ANNEXE VII : TABLEAU DES DIFFERENTES CATEGORIES DE GRAVITE DU TCC

ANNEXE I : GRILLE D'ENTRETIEN

1) Introduction à l'entretien et énonciation du plan :

Bonjour, je suis Aurélien, étudiant en 3^{ème} année à l'IFE de Laval, je m'entretiens avec vous aujourd'hui pour mon travail de recherche. Comment allez-vous ?

Nous avons évoqué par mail environ 1h d'entretien, est ce que cela tient toujours ?

Avant de commencer, je tiens à vous remercier d'avoir répondu présent pour cet entretien.

Dans un premier temps je vais présenter brièvement mon travail ainsi que les objectifs de l'entretien puis je vous poserais quelques questions si cela vous convient ?

N'hésitez pas à m'interrompre si je ne m'exprime pas correctement ou que vous ne me comprenez pas.

2) Mes objectifs, attentes de l'entretien

Comme j'ai pu vous le présenter brièvement dans mon mail, je m'intéresse à la problématique de participation sociale au long terme, des jeunes traumatisés crâniens, lors de leur retour à domicile.

L'objectif de cet entretien est de recenser la pratique communautaire en ergothérapie, mais aussi de valider ou invalider mes hypothèses concernant ma problématique.

Questions par thématique :

Parcours et expérience professionnelle

- Pour commencer, pouvez-vous me décrire votre parcours professionnel ?
- Aujourd'hui, quel est votre domaine de pratique ?

Relation avec l'approche communautaire :

- Selon vous, à quoi correspond l'approche communautaire ?
- Comment avez-vous connu cette approche ?
- Est-ce que vous connaissiez l'accompagnement citoyen avant cet entretien ?
- Avez-vous suivi des formations particulières afin d'utiliser cette approche en ergothérapie ?
- Comment avez-vous eu l'idée d'utiliser cette pratique en ergothérapie ? Quels ont été vos motivations ?

Etat des lieux de la pratique communautaire en France et au Canada :

- Que pensez-vous de l'utilisation de cette approche en ergothérapie aujourd'hui au Canada ou en France ?

L'approche communautaire dans la pratique :

- Comment utilisez-vous cette approche en ergothérapie ?
- Utilisez-vous un modèle théorique, des bilans en lien avec cette approche pour guider votre pratique en Ergothérapie ?

Freins et leviers de l'approche :

- Quels sont les leviers de cette approche ?
- Quels sont les freins de l'approche communautaire ?
- Que vous apporte l'approche communautaire dans votre pratique professionnelle ?

Evaluation de l'intérêt de l'approche en ergothérapie :

- Que pensez-vous du rôle de l'ergothérapeute dans cette approche ?
- Comment l'approche pourrait répondre à la problématique de la participation sociale des jeunes traumatisés crâniens ?
- Selon vous, cette approche en ergothérapie peut-elle pallier les difficultés de participation sociale au long terme des jeunes traumatisés crâniens ?
- Comment cette approche communautaire s'inscrit dans la pratique en ergothérapie ?

Conclusion et remerciement

Pour finir, y-a-t-il quelque chose que vous aimeriez ajouter ? Quelque chose dont nous n'avons pas parlé et que vous souhaiteriez aborder ?

Je vous remercie pour le temps que vous m'avez accordé et pour votre participation. Je reste disponible si vous avez des questions ou des besoins particuliers concernant mon sujet.

ANNEXE II : TABLEAU D'ANALYSE DES DONNEES DES ENTRETIENS :

Dans ce tableau, l'objectif est de repérer les mots clés cités dans les entretiens appartenant à une thématique préalablement définie.

Thématique	Professionnel 1	Professionnel 2	Professionnel 3
Parcours professionnel et domaine de pratique	Membre d'une association Formation sur le thème de la participation	Étude théâtrale Éducateur spécialisé Réinsertion sociale par l'associatif	Éducatrice spécialisée Réinsertion communautaire par l'associatif
Relation avec l'approche communautaire	Sensible à l'approche collective de la qualité de vie	Par le biais de l'activité théâtre et de l'associatif Connaissance des recherches actuels sur le sujet	Par le biais de l'activité associatif
État de lieux de l'approche	Éducation populaire Approche citoyenne Institut Renaudot	Étude universitaire mais rien de concret Essais-erreurs	Connaissance à travers l'activité de l'association
L'approche dans la pratique	Crée la condition de l'échange Changement de posture	Par le bénévolat Groupe mixte Partenariat avec des associations de santé mentale + association de la communauté	Projet d'improvisation Groupe mixte Lien serré avec les personnes TCC Comité exclusivement de personnes TCC Partenariat avec la communauté + organisateur communautaire
Freins de l'approche	Orientation politique actuelle de la santé	Implique une gestion autre Financier	Adaptation et souplesse pour l'association Projet non durable Financier
Leviers de l'approche	Changement de posture des professionnels et des bénéficiaires Davantage de valeurs humaines dans l'accompagnement	Valorisation / sentiment d'appartenance / Normalisant	Sentiment de compétence Estime de soi Sentiment d'appartenance
Place de l'ergothérapie dans l'approche	Milieu associatif Fonction territoriale		Au sein de la communauté Par l'associatif

ANNEXE III : ENTRETIEN 1

Ok alors pour commencer, quel est votre domaine de pratique aujourd'hui ?

Alors aujourd'hui, depuis deux ans, je fais que de la formation auprès de futurs ergothérapeutes et futurs professionnels de santé, ergo mais pas que, travailleurs sociaux euh notamment sur la question de la participation notamment.

Ok très bien, comment avez-vous connu l'approche communautaire ?

Alors, je ne m'estime pas spécialisé ou experte dans ce domaine, je ne suis pas à l'aise avec ça, ça ne te dérange pas que je te tutoie... Alors, en tout cas je suis plus à l'aise avec une approche citoyenne par exemple ou une approche par le territoire de vie au niveau du terme.

Le terme de santé communautaire est pour moi emprunté au canadien donc ce n'est pas par hasard que tu es tombé sur un programme comme ça, qui vient de là-bas hein, et le terme en France, il n'a pas la même signification, et ... pour moi il ne correspond pas à une réalité.

Ce n'est donc pas par hasard si tu ne trouves pas d'exemple de santé communautaire en France, non pas qu'il n'y est pas personne qui y est réfléchi, il y a par exemple l'institut Renaudot qui est une association, qui cherche à promouvoir la santé communautaire en France, mais ce ne sont pas des gens qui accompagne mais des gens qui conceptualise la santé communautaire tu vois ?

Ouais, d'accord.

C'est plutôt une place de formateur ou d'accompagnement de la démarche. Par exemple, ils formaient les médecins dans les centres de santé, dans les quartiers.

Qu'est-ce qui vous a amené à utiliser ou vous inspirer de cette approche dans votre pratique ?

Alors ce qui m'a amené à m'intéresser à ça, c'est que euh... En dehors d'être ergothérapeute, je suis citoyenne, j'ai passé beaucoup de temps à Grenoble où j'étais investi dans des associations. Dans mes engagements dans mes activités, si tu veux, dans le jargon ergothérapeute, je travaillais dans...dans une salle de spectacle qui fonctionne en association, euh, j'ai travaillé sur une association qui s'occupe des questions du logement. Je ne vais pas rentrer dans les détails mais j'ai toujours fait partie d'association et j'ai aussi grandi dans un quartier populaire.

Ok

Donc voilà je suis assez sensible à l'approche collective de la qualité de vie.

Ok je vois, tout ce qui est vivre ensemble

Oui voilà, comment les décisions sont prises par les habitants et non pas par les personnes de pouvoir, comment cela se passe à la base. D'autre part, je fais partie d'un mouvement d'éducation populaire euh qui ont pour (silence) Comment dire, le principe est que tout le monde est capable de prendre des décisions sur sa vie par exemple.

Par exemple, en ce moment avec le coronavirus, certaines personnes ne comprennent pas la règle, la loi en vigueur, et donc l'éducation populaire c'est un mouvement qui a permis, et qui revient aujourd'hui pour conscientiser sa place dans le monde. Je sais ce qui dépend de moi, quel choix je peux faire, le choix écologique, tel ou tel type de consommation.

J'ai cette conviction, j'ai un conditionnement citoyen à la base, et après en fait, quand j'ai fait un diplôme avec le conservatoire national d'art et métier, donc un diplôme de cadre, j'ai fait une recherche action, donc sur le terrain. Avec les gens, sur place, tu ne cherches pas à être neutre, mais par contre tu es très conscient de la place que tu as dans la recherche. J'ai fait ma recherche sur la participation et là je suis tombé, enfin retombé sur l'éducation populaire, et j'ai pu faire le lien avec l'ergothérapie dans le sens où la personne est actrice qu'elle doit s'approprier les choses et que nous on fait avec et on ne fait pas pour la personne, tu vois

Si je comprends bien vous utiliser le terme d'éducation populaire pour désigner l'approche communautaire pour notre pratique en France ?

C'est à dire que l'éducation populaire, c'est assez difficile à définir, il y a plusieurs branches, certaines viennent d'Amérique latine, d'autres qui sont en France venant du milieu ouvrier, donc des personnes qui se sont dit on peut s'éduquer ensemble à sortir de notre classe sociale et à comprendre notre place plutôt que "subir"

Ok très bien.

En Amérique latine ça a été avec Paolo FREIRE, sur l'alphabétisation par exemple avec "pédagogie des opprimés"

En France, après la seconde guerre mondiale, cela s'est vraiment beaucoup développé et puis ça à commencer à diminuer fortement dans les années 80,90.

Depuis que l'on parle de démocratie participative, d'intelligence collective, on revient à de l'éducation populaire, sans forcément le nommé comme tel. Donc pour moi à partir du moment où tu questionne la place des usagers dans le système de santé, 'éducation populaire peut être un outil, un éclairage, tu vois, pour pouvoir pratiquer une santé comme un bien commun tu vois, communautaire, pour moi c'est vraiment quelque chose qui enferme, alors que pour moi c'est vraiment l'idée que, enfin ce que je crois, c'est que la santé individuelle est très lié à la santé collective. En t'écoutant présenter le programme ici, l'approche communautaire, il y aurait quelque chose de la pair aide en psychiatrie par exemple, par le partage d'expérience.

Lorsque tu parles des personnes qui ont un traumatisme crânien qui vont être accompagner par des étudiants, le lien qui est travaillé, ce n'est pas la maladie, c'est le lien entre personne.

Oui effectivement, ce que j'ai oublié de vous préciser, c'est que ces personnes dans l'étude étaient regroupés par centre d'intérêt.

Ah oui c'est génial ! Peut-être un exemple que je peux te donner, moi mes dernières expériences que j'ai eu, j'ai travaillé avec des enfants avec une déficience visuelle, comme un sessad, et puis en santé mentale. Sur le service d'intervention à domicile, j'avais une petite fille qui était une grande lectrice mais avec beaucoup de difficultés visuelles et du coup elle utilisait les livres audio, cela faisait l'objet d'un suivi individuel, moi je me suis dit je vais faire deux séances en même temps, puisque je suivais une petite fille qui elle, a du mal à passer au brail, alors que l'autre c'est ok et euh, donc la centre d'intérêt, la lecture.

Et en fait j'ai demandé à la petite fille d'expliquer à l'autre petite fille, comment utiliser l'aide technique, et donc euh j'ai juste créé les conditions pour cette rencontre, et ça c'est notre boulot, et au bout de quelques minutes, je n'avais plus rien à faire puisqu'une montrait à l'autre, elles échangeaient les livres etc.

Pour moi l'apprentissage de l'outil aurait demandé beaucoup plus de temps, et deux, cela serait passer par la sphère professionnelle, alors que la, c'est passer par cela s'est passé par la sphère petite fille qui aime la lecture.

Pour vous cela, vous a donc sembler plus efficace ?

Complètement, par exemple en santé mentale, je crée la condition de cet échange, par exemple, lors d'angoisse de personnes, en groupe, je renvoyais au groupe la question d'une patiente car eux ont ce potentiel soignant, ou d'adaptation les uns vis à vis des autres. Dans ce genre de situation tu enlèves une dépendance du corps médical.

C'est donc hyper valorisant pour eux. Mais je fais donc confiance et je justifie cela en montrant que je ne suis pas là pour savoir mais pour accompagner.

Ou je comprends, c'est donc votre position dans l'accompagnement qui va être importante dans cette approche ?

Voilà, et pour moi la santé communautaire, elle vient justement considérer que tu sois soignant ou patient, médecin, ergo ou je ne sais pas quoi, tout le monde est citoyen. Donc tout le monde à un rôle pour la santé collective, mais on ne dispose pas des mêmes connaissances. Cela serait une erreur de hiérarchiser les savoirs.

Concernant cette approche, avez-vous eu des formations particulières ?

Eh bien je te dirais que oui, lorsque j'ai été dans des mouvements d'éducation de jeunesse populaire, je me rends compte qu'aujourd'hui, cela a été une formation.

D'accord, sur quel point par exemple ?

Sur comment je me prends en main pour gérer une situation avec d'autre, comment indiquer, comment je fais avec les autres pour améliorer les repas de la cantine. Je ne le savais pas à l'époque, mais j'ai appris à me mobiliser pour une action collective et aujourd'hui, c'est cela que j'ai pu développer, de manière non académique mais une vraie formation ouais.

Que pensez-vous aujourd'hui de l'utilisation de cette approche en France ?

Je pense que de manière générale, il y a beaucoup d'association qui font cette approche de la santé à partir de territoires, je pense à médecin du monde par exemple, il y en a beaucoup d'exemple mais ça ne va pas être étiqueté santé communautaire puisque ce sont des personnes qui sont sur le terrain d'abord, il y a donc moins d'écrit par rapport aux pratiques. Donc il faut faire attention à ce biais-là.

Et en ergothérapie, quelle est sa place selon vous aujourd'hui ?

Pour moi dans le milieu associatif, il y a des choses, au niveau des villes, ils se munissent de système de santé où ils développent ces questions-là et dans lesquels les ergothérapeutes pourraient tout à fait trouver leur place, pour développer des actions de santé au niveau des territoires en étant embaucher non pas par la fonction publique hospitalière mais par la fonction publique territoriale ou par des associations. Aujourd'hui, nous avons été cantonné au niveau de la sphère hospitalière et bio médicale, aujourd'hui tu commences à avoir des ergothérapeutes qui travaillent sur des équipes mobiles, sur des services santé précarité à travers une approche collective de la santé.

Pour moi il y a donc déjà quelque chose qui existe au niveau de l'intervention à partir du milieu de vie et ça peut que se développer je pense.

Deuxième point, au niveau international, la WOT a déposé une valeur qui est la justice occupationnelle, donc on a un positionnement à ce niveau et que là du coup ça va nous amener à encore plus de questionner la santé en termes de démocratie. Là quand tu parlais de participation sociale de ces jeunes traumatisés crâniens, bah tu te dis qu'au niveau démocratie, ils n'ont pas tout à fait la même place que d'autres dans la société.

Les travailleurs sociaux peuvent aujourd'hui dire qu'il y a une injustice sociale et l'ergo, peut aussi aujourd'hui dire qu'il y a une injustice occupationnelle, il y a des niveaux de participation sociale qui ne sont pas du tout équitables, égalitaires etc. Et cela provoque des problèmes de santé au niveau collectif, donc on est légitime et on peut agir dessus en tant qu'ergo

Selon vous, quelles sont les freins pour la réalisation de cette pratique en ergothérapie ?

Aujourd'hui je dirais que la santé est considérée que dans une approche individuelle, par exemple, si on a un remboursement en santé, ce n'est que pour une personne. Pour le moment, nous n'avons pas de dispositif, à part sur les territoires peut-être avec les villes et tout, on n'a pas de dispositif pour faire de la santé au niveau collectif.

C'est un choix de faire porter la santé de manière individuelle, donc c'est un choix aussi politique en fait, donc du coup comme la participation de la sécurité sociale diminue et que l'on augmente la partie individuelle, on n'est pas dans une orientation collective de la problématique de la santé, tu vois

Je vois, pour revenir au programme APIC, le connaissiez-vous auparavant ?

Non, non... Mais je trouve ça très intéressant. D'ailleurs à la fac, il y avait un programme à la fac qui était rémunérer, mais il y avait un service dans lequel un jeune était aveugle et il avait besoin d'aide pour le quotidien, il y avait un service donc, le SAUH(service d'aide universitaire pour personnes handicapées) et en fait des étudiants pouvaient s'entraider entre étudiants et c'était une manière d'organiser une aide rémunérer entre étudiant et étudiant en situation de handicap, voilà, c'est pas tout à fait la même chose que tu évoques, mais il y avait quand même ce truc-là.

Utilisez-vous un modèle théorique, ou bien des bilans en lien avec cette approche ?

Eh ba en santé mentale j'ai construit des outils de co-évaluation, c'est à dire des outils partagés, ont pars souvent de l'eladeb et l'aeres, pour vraiment partir des grands principes de comment on peut faire une co-évaluation, après pour moi tout ce que je te dis s'inscrit vraiment dans le MOH, mais aussi le MCREO, celui-là j'aime beaucoup. Le triptyque PEO (personne, environnement, occupation) l'approche va d'abord regarder ce qui se passe au niveau de l'environnement, c'est complètement intégrer à ce modèle-là.

Autrement, la recherche action que j'avais faite pour analyser la participation ou la situation de handicap, je l'ai fait avec le pph, au lieu de me dire que c'est un modèle de production de handicap, je le regarde en positif comme étant aussi un modèle de production de participation. Tu vois ce que je veux dire, j'ai donc regardé les facteurs environnementaux, individuels etc. Si je dois en retenir un c'est donc celui-ci pour moi, c'est le plus précis, tu peux vraiment analyser la participation sociale, il est simple et juste ce modèle-là, ouais.

Selon vous, est ce que cette approche communautaire peut-elle pallier les difficultés de participation sociale des jeunes traumatisés crâniens ?

Ah ba ouais complètement, ouais, parce que du coup on s'adresse vraiment à la condition sociale du jeune, parce que si le symptôme apparaît, il va venir dans quelque chose de très concret et qui peut être travailler dans le réel. Quand tu auras ton diplôme tu seras plus étudiant, tu ne seras plus en situation d'étudiant, donc oui je trouve ça très pertinent oui.

Comment l'utilisation de cette approche en ergothérapie peut vous aider ? Quel est son apport ? Qu'est-ce que cela a pu modifier dans votre pratique ?

Alors.... en complément, j'ai pu avoir une formation avec une équipe brésilienne sur la thérapie communautaire intégrative, cela m'a sensibiliser au fait de passer par la vie des patients entre eux plutôt que le mien d'abord. Je parle de ça parce que du coup pour moi, cela m'a autorisé à être dans quelque chose de je ne sais pas et à faire confiance aux personnes que j'accompagnais. Dans le sens où je n'avais pas confiance en eux, je me disais voilà, un patient schizophrène, sa vie elle est foutu, mais finalement si.

Cette approche m'a soulager dans le sens que le soin est finalement une responsabilité partager entre le patient et moi mais aussi entre d'autres personnes. Et l'on peut s'aider mutuellement. Et ça m'a permis de sortir d'une posture que les patients pouvaient m'attribuer. Ce n'est pas seulement moi, ce sont aussi les patients qui me disaient mais vous, vous savez ! Cela m'a autorisé à dire je ne sais pas, sans craindre de déstabiliser en face, tu vois, et ce qu'a pu changer, c'est que j'ai vraiment eu l'impression de rencontrer les gens. Par exemple, j'ai proposé à certains patients d'animer l'atelier, parce qu'ils en étaient complètement capable. Ça faisait beaucoup de pressions pour eux, d'un seul coup alors je leur disais, si vous voulez, on le prépare ensemble, ah ba oui je veux bien ! donc du coup tu vois cela s'accompagne aussi, cela ne se fait pas du jour au lendemain, il ne faut pas non plus se dire que les gens vont prendre le pouvoir d'agir, l'empowerment de manière automatique. En tout cas cela a toujours créer plus de convivialité, d'humanisme, vraiment quelque chose de chouette qui font que tu n'es pas qu'ergo quoi, c'est la sensation d'être rencontré pas que en tant que professionnel et je pense que cette approche-là, elle autorise cela ouais. Plus de solidarité aussi tu vois. Dans la formation aussi, le sachant n'a pas la vérité, je suis un support pour qu'on apprenne les choses collectivement quoi. Tu es sur un champ qui ne peut que se développer et qui est très prometteur.

C'est encourageant, je comprends, euh pour moi, c'est ok au niveau des questions, donc après si vous avez quelque chose à ajouter ou à critiquer ?

Euh moi juste au niveau de la participation, est ce que tu es allé voir au niveau d'autres discipline tel que la participation citoyenne ?

Oui dans l'ouvrage des assises en ergothérapie mais sinon pour le moment, seulement au niveau général du termes et aussi en ergothérapie.

Ok alors je ne veux pas t'écarter la dessus mais si tu as besoin de documents, je peux t'en envoyer. Notamment pour le pph.

N'hésites pas à revenir vers-moi si tu as besoin. C'est un très bon sujet.

Merci, je vous remercie du temps que vous m'avez accorder

Je t'en prie. Et puis je veux bien avoir la suite, ta version finale. Courage à toi !

Merci bien, oui pas de soucis, au revoir.

ANNEXE IV : ENTRETIEN 2

Pour commencer, pouvez-vous m'expliquer déjà votre parcours brièvement et votre pratique aujourd'hui ?

Oui ! Alors, moi personnellement en fait, c'est un parcours assez atypique, j'ai été diplômé en étude théâtrale, j'ai commencé comme professeur de théâtre dans le cadre du cours de théâtre pour les traumatisés crâniens à l'association justement.

Ok

Donc j'ai vraiment découvert comme ça par le biais de l'activité, et donc au bout de 4 ans, ils m'ont embauché en tant qu'éducateur au sein de l'association

En tant qu'éducateur spécialisé donc ?

Oui éduc spé, j'ai donc fait mon diplôme en reconnaissance des acquis et j'ai commencé par le programme de répit aux familles que l'asso proposait et ensuite je suis passé par m'occuper d'une région en particulier, et finalement, cela fait 4 ans que je suis directeur adjoint, là, à l'association.

D'accord, expliquez-moi comment l'organisation fonctionne ?

Ba la plus part de nos employés sont des stagiaires qui sont venus pour leur stage finale à l'association et que l'on engage dès que l'on a l'opportunité. Et au fond le mandat de l'asso c'est vraiment tout ce qui est traumatisme crânien modéré à sévère. 18 ans et plus

Quels sont les objectifs de votre accompagnement, quels sont vos missions ?

Ultimement c'est vraiment, c'est travailler donc sur la réinsertion sociale, euh mais ce que l'on voit vraiment c'est que l'on donne autant de soutien aux proches qu'aux personnes accidentées évidemment. Mais ce qu'on voit beaucoup c'est qu'une fois qu'ils embarquent à l'association surtout au niveau de types de séquelles c'est des gens qui ne repartent pas de l'association, qui se créent comme un réseau hein, en fait il ne repart jamais donc on les a vraiment jusqu'à la fin.

Comment votre association permet leur insertion sociale ?

Alors nous on propose vraiment un calendrier régulier d'activité hebdomadaire, cela fonctionne par session, il y a des inscriptions, ça va de la mise en forme, la peinture, le théâtre, le chant il y a des

sorties culturelles qui sont plus spéciales à ce moment-là. On couvre vraiment les 4 saisons. Euhh ça c'est vraiment les activités régulières.

Sinon à part ça, on a vraiment comme je disais le programme de répit ou lui est un centre de jour, qu'on offre pour soulager les familles, ils ont une armature donc la toute prête que leur offrent et à laquelle ils adhèrent quand ils viennent à l'association.

D'accord, et la formule de répit, comme vous dites, comment ça se passe concrètement, est-ce des entretiens par les professionnels par exemple les familles ?

Dans le fond en fait, lors de la première rencontre du membre en fait, on va regarder la situation familiale, alors, c'est sûr que tout le monde n'est pas fait pour le centre de jour, donc déjà cela limite les gens qui y vont, sinon on propose de l'acc pour 1 pour 1 c'est des plages horaires de 3h avec l'intervenant familial, la personne TCC, c'est souvent des accompagnements pour des besoins tel que des rendez-vous, à l'épicerie tout ce genre de chose.

Et la troisième chose c'est du vendredi au dimanche après-midi, on offre deux nuits de répit aux familles mais dans le fond ce sont des gens vraiment 0 autonome, sans le soutien de la famille de manière générale seraient incapable d'être chez eux en temps normal. Et c'est pareil au niveau du centre de jour, là c'est pareil il y a comme un calendrier propre au centre de jour d'activité pour les occuper c'est vraiment sept heures par jour de présence.

Quelles difficultés observez-vous en termes de participation sociale concernant les jeunes TCC ?

Ba dans le fond en tant qu'association, oui on offre une plateforme pour les aider à s'intégrer mais finalement ça devient, on se prend un peu à notre propre piège, ça devient comme un réseau fermé dans lequel ils s'entretiennent entre eux, puis ils sont bien en étant ensemble parce qu'ils savent qu'ils sont avec des gens similaires

Oui cela rassure...

Oui c'est ça exactement, puis on est tellement occuper avec ça qu'on en oublie un petit peu de s'ouvrir vers l'extérieur puis de les ramener tranquillement vers la société, après ça fait partie de nos grandes discussions que l'on a dernièrement depuis 2 ans là peu près voir si on peut s'intégrer à des activités de la ville admettons, en y allant avec des accompagnateurs de l'asso dans un premier temps, mais euh...c'est difficile de trouver des partenaires qui acceptent qu'on aille dans leurs milieux en accompagnant quelqu'un , et c'est aussi difficile pour la personne TCC d'accepter l'essai d'être "normaliser" mais ce dire qu'il faut que quelqu'un l'accompagne dans ce milieu-là la première fois,

donc il ne sera pas normaliser tout de suite mais la personne a quand même besoin d'encadrement les premières fois.

Ok, si je comprends bien, c'est donc la transition qui n'est pas facile pour eux ?

Ouais

Comment se présente l'approche communautaire dans votre pratique au Canada ?

Euh... je pense qu'il n'y a pas de choses très claires, c'est vraiment à tâtonnement, des essais erreurs que l'on fait ici, nous en fait les quelques tentatives que l'on a fait, les problématiques que l'on a c'est la comorbidité. C'est donc beaucoup, beaucoup de santé mentale en comorbidité avec le TCC, puis, bien sûr au niveau des séquelles tout ce qui est désinhibition, donc ce que l'on a vu, au niveau de l'intégration ça été le frein majeur de... La en fait on se demande s'il ne faudrait pas faire un atelier de préparation au groupe n'ayant pas de tcc et qui pourrait accompagner ces personnes. Ca permettrait d'avertir qu'il y a une personne TCC qui va arriver, que cela se passe comme ça avec une personne TCC, qu'il ne soit pas impressionné. Cela implique tout une gestion autre que l'association à l'extérieur, pour faire comprendre tout cela. Mais il n'y a rien d'établi en fait

Je comprends, avez-vous eu une formation concernant cette approche ?

Non pas du tout, tout à fait, il y a deux, trois projets de recherche en ce moment, dans notre conseil d'administration, il y a un chercheur à l'université Laval, donc on est au courant des recherches qui se passe pas mal dans le coin de Québec, on parle pas mal de l'intégration des personnes âgées par exemple. Et puis... Justement on parle beaucoup de ce lien actuellement, entre réadaptation à association puis association communauté là ! C'est comment on pourrait pallier tout ça aussi. Donc on en parle pas mal ces temps-ci mais il n'y a rien de concret en fait, puis en fait ce qu'on a c'est que l'on a des personnes qui ont eu l'accident mais qui sont vraiment hyper autonome, qui ne viennent pas aux activités, qui eux sont capables de se débrouiller en société, qui font des groupes entre eux, qui évoluent vraiment dans la société, mais eux, on a plus vraiment d'impact sur eux, on est la plutôt dans un soutien psycho-sociale on va dire, mais sinon eux ils sont entièrement autonome, on les a pas vraiment pousser, ils étaient déjà capable de reprendre leur cheminement d'avant.

Avez-vous des retours au long terme concernant la participation sociale de personnes ayant eu un TCC ?

Pas vraiment.

Comment procédez-vous en termes de stratégies pour favoriser la participation sociale des personnes TCC isolés ?

Ba je pense qu'il y a deux cas de figures, en fait, de ce que moi j'ai pu dire, il y a le cas de figure dans lequel la famille est très présente et prennent ce relais d'intégration dans la société de leurs côtés. Il y a les personnes où leurs séquelles sont trop importante pour qu'il puisse évoluer de façon indépendante dans la société.

C'est vraiment les deux cas de figures que l'on a.

Comment mettez-vous en place une approche communautaire dans votre association ?

Dans le fond, on fait beaucoup et de plus en plus, c'est par le bénévolat, on a créé une aile bénévolat qui intègre beaucoup de personnes extérieurs à l'asso et des personnes TCC et cela sur des événements, nous un gros groupe de sport, qui s'appelle *gestève*, qui organise des courses, toutes sortes d'activités dans la ville de Québec, il recherche des bénévoles et redonne un peu d'argent aux associations, dans le fond, c'est ça c'est d'avoir des groupes qui sont formés de gens de l'extérieur qui ont pas du tout de rapport avec le TCC puis nos bénévoles TCC et c'est vraiment les premiers groupes mixtes que l'on arrive à créer, ça se passe bien et puis là, il y a probablement des contacts qui se créent mais cela ne perdure pas par la suite, c'est à dire c'est sur le moment de l'événement et puis chacun repars dans son milieu malheureusement...

Quels sont les effets de ce projet pour les personnes présentant un TCC ?

C'était très positif en fait, les gens de l'extérieur, ça leur a donné un peu hum... un peu un sentiment d'appartenance à l'association et de valorisation à eux aussi d'aider des gens qui avaient des besoins finalement et je pense que de l'autre, les TCC qu'ils étaient capables de faire des actions que des gens qui n'ont pas eu d'accident font... Ça les a valoriser eux aussi, de se rendre utiles de côté là, ça été enrichissant des deux côtés.

Mais c'est sûr par contre que les TCC que l'on a choisi pour le bénévolat, on les a sélectionné quand même là...

Alors maintenant, qu'est-ce que vous pensez de l'accompagnement que j'ai pu évoquer tout à l'heure avec l'étudiant et la personne TCC ?

On a eu ce genre d'expérience, en ergothérapie ici, ils ont comme des stages dans lesquelles ils doivent apprendre à faire le lien avec la clientèle mais aussi le défaire au bout de tant de semaines. On a eu des étudiants ergothérapeutes qui sont venus de façon régulière et qui pratique ce genre d'approche, souvent, ils les rencontrent à l'extérieur, ils vont boire un café avec les personnes tcc.

D'accord ok, c'est ponctuel du coup ?

Oui mais c'est justement quelque chose qui est très rechercher chez nos personnes avec un TCC, parce qu'eux d'une part il y a le fait que quelqu'un s'intéresse à eux, donc déjà, ça, ça leur plaît tout le temps, mais il y a aussi le fait de, c'est normalisant d'être à deux et de sortir dans un café, et que les gens qui soit autour n'ai aucune idée que ce soit une personne TCC ou pas.

Selon vous quels sont les freins et leviers de l'approche communautaire aujourd'hui au Canada ?

Ba moi je pense qu'un des freins c'est vraiment euh... et je me tire dans le pied mais je pense que c'est vraiment l'existence des associations elle-même quelque part qui finalement euh fonctionne très bien en vase clos et qui pour garder un certain équilibre ceux obligé de rester de la sorte malgré tout. Ce n'est pas juste un équilibre au niveau des TCC mais on ne veut pas tomber non plus dans regarder les casiers judiciaires qui vont passer à l'association, on est dans un administratif très lourd, donc on est aussi obliger de rester entre nous aussi. Contrairement à l'idéal que l'on aurait de cette approche.

Mais en même temps, par les expériences que l'on a eu, on réalise à quel point c'est enrichissant pour eux de se normaliser dans le quotidien. Toutes les petites sorties individuelles que l'on peut faire où il n'y a plus aucune différence qui existe, nous on les voient se transformer et devenir des gens complètement différents en fait.

Ouais malheureusement. Et puis je pense qu'il y a aussi, enfin il y a une bonne partie est dû au handicap invisible aussi, la société s'est beaucoup habitué à voir des handicaps physiques que l'on voit vraiment, s'est beaucoup habitué à tout ce qui est trisomie, autisme, tout ce que l'on a mis beaucoup de l'avant,

mais, justement le TCC est très souvent peu connu. C'est au niveau comportemental, c'est quelque-chose qui vient chercher les gens aussi, ils ne sont pas habitués, ils n'en connaissent pas l'existence. Donc je pense que ça c'est un grand frein aussi de, de ne pas en parler assez, pour que les gens puissent s'attendre à des comportements comme ça de personnes qui ont des problématiques...

Et en parlant de ça justement, est ce qu'il y a des actions, que vous avez pu faire, ou envisagez, au niveau de la dé stigmatisation un peu du TCC au sein de la communauté ou pas ?

Oui ba en fait, il y en a plusieurs, au mois d'octobre, nous on a une semaine de sensibilisation aux TCC, qui existe ici au Québec, euh je sais qu'au mois de Mars, il y a le mois du cerveau, mais je pense que cela est internationale, où là, nous parlons aussi du TCC. Et puis au mois de juin, il y a la semaine du TCC au Canada.

Donc on en parle quand même, et puis dans notre manda donc ce n'est pas officiel, mais on essaye de faire beaucoup de sensibilisation à ce phénomène, on fait des formations aux écoles, aux policiers pour faire connaître le TCC.

Ok je vois, des beaux projets.

Oui mais non financé qui sont par nos propres moyens.

Avez-vous des partenariats avec des institutions, des groupes de communautés ?

Oui, on a beaucoup exploré avec les organismes en santé mentale, à Québec, on a réalisé que les deux clientèles, probablement avec la comorbidité des TCC fréquente en Santé Mentale, les deux clientèles s'adonnaient très très bien ensemble. Donc on a fait plusieurs activités, et eux, la chance qu'ils ont, c'est qu'ils ont un pignon sur rue vraiment, c'est à dire, ils ont un café qui est ouvert à tout le monde et donc par eux l'intégration est plus facile.

Mais c'est compliqué de faire des affaires en collaboration, il y a toujours une histoire de moyen financier en bout de lignes. Sinon au niveau municipal, on est reconnu officiellement par la ville, donc on a les locaux gratuits pour faire nos activités mais il n'y a pas d'intégration dans la communauté, il y a donc des facilités mais ce ne sont pas des intégrations.

Ok donc selon vous, est ce que cette approche en ergothérapie, peut favoriser la participation sociale ?

Je pense que oui, et puis et un de nos rêves pieux dans l'association, c'est d'avoir assez d'argent pour tout ce qui est ergo, neuropsychologie, physio, pour être auto-suffisant entre nous, pour avoir tous les corps de métier nécessaires aux TCC, puis on se dit que de cette façon-là, qu'il serait plus souvent autonome, avoir des encadrements qu'il faut, retourner à l'extérieur plus facilement. Comme une plateforme finalement des besoins qu'ils ont mais vraiment spécialisé TCC. Et puis, je pense que oui effectivement, mais ce qui est bête on revient à de l'argent aussi, ça serait bénéfique mais malheureusement dans l'état actuel des choses, on ne peut pas financer un poste d'ergothérapeute dans l'association, c'est aussi bête que ça, en fait.

Ca apparaît comme l'une des premières limites selon vous ?

Ouais, ouais... malheureusement.

Ok je comprends.

J'espère que cela répond aux questions

Oui complètement, c'est intéressant parce que c'est une autre vision, vous déjà par votre parcours, votre pratique, par l'association, moi j'ai interrogé des ergothérapeutes et éducateurs spécialisés, également en France. Cela me permet de voir ce qui est possible de faire, ce qui se fait actuellement et c'est plutôt encourageant, donc voilà après c'est qu'un mémoire initiation à la recherche pour l'instant je voulais faire surtout cet état des lieux là.

Ba on ne sait jamais, on ne sait jamais sur quelle table ça tombe, après qui le lis, parfois on a des bonnes surprises.

Exactement pourquoi pas, je vous remercie en tout cas

Ça fait plaisir, si jamais vous avez besoin d'être en contact justement avec d'autres ergo ici, n'hésitez pas.

Oui, ça peut être intéressant, c'est gentil je vous remercie.

Bonne fin de soirée.

Merci, bonne fin de journée à vous.

Bonne continuation.

Merci, à vous aussi, au revoir.

Au revoir.

ANNEXE V : ENTRETIEN 3

Pouvez-vous m'expliquer votre parcours et votre pratique aujourd'hui au sein de votre association ?

Alors nous on travaille spécifiquement avec des personnes qui ont un trauma crânien modérée ou sévère, donc notre clientèle là, elle est à un haut pourcentage inapte au travail, donc d'où je pense, à l'association, j'ai l'impression que la conception que je me fait d'une approche communautaire, on doit être pas mal là-dedans, ne serait-ce que par le nom, euh... mais effectivement, nous on arrive suite à la réadaptation, en troisième phase hein, donc qui est toute l'intégration sociale, comment on réintègre la personne euh... dans sa communauté. Donc on a des bureaux physiques, mais on essaie de ne pas faire nos activités dans nos bureaux, compte tenu que l'objectif premier est de les intégrer dans la communauté, donc on va beaucoup faire des choses, en communauté, avec nos personnes qui vivent avec un trauma crânien. On va faire appel à des professionnels, des personnes qui ne sont pas nécessairement formés pour travailler avec des personnes avec un trauma crânien. Mais l'idée c'est vraiment justement de bien mixer les deux-là.

Comment avez-vous développé l'approche communautaire dans votre pratique ?

Mais en fait, un excellent exemple présentement, c'est que, nous on a développé, on a un projet qui prend beaucoup de place à l'AQTC, c'est l'improvisation ! On fait énormément d'impro, on a pu constater que cela avait plusieurs bienfaits pour notre clientèle. L'une de nos plus belles preuves de cette mixité-là, c'est qu'on va aller jouer, enfin notre troupe d'impro va aller jouer dans différents CEJEPS, on va mixer des élèves avec des personnes TCC, on va faire des équipes, et puis là, autant pour ces deux personnes, il faut qu'elle essaye de s'adapter, de s'assouplir, un peu, pour bien travailler avec les étudiants mais l'inverse est aussi vrai. Ça sensibilise énormément, on le fait également avec des personnes âgées. On a eu des troupes de tam tam, on est allé dans des centres pour personnes âgées, on a eu une mixité qui s'est bien formés là aussi, donc ça c'est des exemples que l'on fait régulièrement.

D'accord, ce sont des beaux projets, comment vous programmez ce type de projet ?

Le partenariat est-il déjà intégrer ?

Non en fait, comment on fonctionne à l'AQTC, on a des organisateurs communautaires, donc il va s'occuper de l'improvisation, c'est lui qui va faire tout le travail de recherche, il va rentrer en

communication avec par exemple avec les CEGEP, là où il y a des ligues d'impro, il va présenter un peu sont projet...

Donc c'est lui qui est vraiment le metteur en scène de tout ça, c'est sûr qu'une fois que c'est installer, ça revient d'une année à l'autre là, ça prend place dans le calendrier naturellement.

Quels sont selon vous les leviers de cette approche auprès des jeunes traumatisés crâniens ?

Oh mais il y en a plusieurs, en fait, euh..., c'est tout un côté où vraiment il y a aussi le fait que l'on mixte les générations hein, c'est déjà ça, même sans trauma crânien, ça a toujours un bel impact positif, mais de sentir aussi dans une communauté, où tant un trauma crânien, le fait que tant un handicap même invisible, t'empêche de faire ce genre de projet là, que tu peux apporter quelque-chose, que tu as des compétences.

Pour l'estime de soi, la valorisation, c'est juste super la ! Ils le disent tous !

Comment se déroule l'organisation de ce type de programme ? Les personnes présentant un TCC sont-ils impliqués ? Comment évaluez-vous vos actions ?

euh oui ça ne se fait pas de façon formelle mais plutôt informelle, Nicolas qui est en charge de la troupe d'impro a un lien très serré avec ces personnes-là, il est en contact constamment avec eux, ils échangent sur qui ont aimé ou pas aimé, que faut-il modifier (silence), mais en générale, ils sont toujours très contents de ces représentations là où, c'est dans le fond, ils peuvent vraiment mettre en avant leurs compétences, peuvent mettre en avant leur talents aussi parce que, c'est vraiment très drôle hein une personne traumatisée crâniennement qui fait de l'impro c'est très très drôle. La désinhibition prend tout son sens !

Qui gère le planning d'activité et comment cela se passe ?

En fait on a beaucoup misé sur le bénévolat, en interne, à l'intérieur de notre organisation mais également à l'externe ! On aime dire que l'AQTC, elle a été mise sur pied par des personnes qui ont eu un trauma crânien, elle est encore aujourd'hui gérée par des personnes qui ont un trauma crânien, nous les intervenants, on est vraiment très accessoirisés, donc cela explique le calendrier d'activité, c'est un comité composé exclusivement de personnes avec TCC, membre de l'asso qui va choisir les activités, qui vont faire les démarches, les appels, se réadapter, parler avec la personne, voir les disponibilités, les prix. Et tout cela peut être soutenu par un organisateur communautaire ! Mais ce

sont vraiment les personnes TCC qui font les démarches. On a aussi un journal que l'on envoie à notre public, les sujets à aborder, l'écriture des articles, tout ça c'est fait par des personnes TCC membre de l'asso mais géré par l'organisateur communautaire. Donc on est vraiment très accessoire. Si on a des diners communautaires, on va chercher des personnes pour cuisiner par exemple. Nos membres sont vraiment impliqués, dans toutes les sphères. Par exemple, quand on est demandé pour faire de la sensibilisation, on n'y va jamais sans une personne traumatisée crânienne avec nous. Nous on donne les grandes lignes de l'association, qu'est-ce que l'on fait, comment on travaille. Mais toute action est toujours soutenue par une personne traumatisée crânienne.

Observez-vous des difficultés de participation sociale au sein de votre association de la part des personnes TCC ? Si oui quelles sont vos stratégies pour y lutter ?

Ba oui, en fait, ce sont sensiblement toujours les mêmes difficultés que l'on remarque au niveau de l'implication de ses personnes, c'est la raison pour laquelle cela fonctionne bien à l'AQTC, c'est qu'on est quand même capable, compte tenu que l'on connaît le traumatisme crânien, qu'on connaît les séquelles, qu'on est capable de faire preuve de souplesse. Ce n'est pas tous les milieux qui peuvent faire preuve de cette souplesse, donc nous on est conscient de la fatigabilité, les horaires sont en fonction, on a rarement des activités qui dépassent trois heures par exemple. On sait qu'au-delà c'est difficile au niveau de la fatigue, la concentration. On est également souple au niveau des difficultés souvent à se mettre en action, à initier, on est conscient. Il faut aller les chercher, les appeler encore et encore, leur demander que vont-ils chercher de positif, sans tirer trop fort, l'idée ce n'est pas ça hein mais il y a un gros travail de stimulation

Oui stimuler cette prise d'initiative !

Oui absolument, puis on ajoute après toutes les difficultés liées à la mémoire là, c'est sûr que c'est un gros enjeu, un gros obstacle au bon fonctionnement, souvent, c'est ce que je vois le plus. Il faut bien s'assurer que la personne puisse bien gérer son agenda, bien noter les informations, penser à aller vérifier son agenda, car souvent cela est difficile pour eux. Dans ce que l'on observe, c'est surtout ça, le manque de motivation, la fatigabilité, c'est difficile de tenir son niveau d'énergie pendant plusieurs heures, les troubles de mémoire aussi ! C'est ce qui est le plus souvent nommé dans leurs vies personnelles.

Avez-vous des retours positifs sur le niveau de participation sociale de personnes présentant un TCC au long terme ?

Oui absolument ! on dit toujours que ce sont nos plus belles histoires dans le sens où ultimement c'est ce qu'on veut la ! C'est un tremplin on sait que ce n'est pas possible pour tout le monde mais c'est toujours ce qu'on espère. Dans notre troupe d'impro on a beaucoup de monde qui maintenant se sont insérés dans des troupes d'impro dans la communauté, qui n'en font plus avec nous, ils en font avec des troupes qui existent dans la communauté. Même chose pour le djembé, on a été longtemps à enfermé à l'intérieur de l'association et maintenant on observe que beaucoup de gens décide d'aller directement chez eux en suivre des cours directement avec des troupes qui existent en communauté. Pour le bénévolat même chose, on a en a qui commence à faire du bénévolat avec nous à l'interne, qui réalisent que ça leur apporte vraiment beaucoup et font la démarche, vont en faire en communauté donc ça c'est ce qu'on veut ultimement en fait c'est l'intégration sociale c'est ça là.

Mais bon il faut savoir que ce n'est pas tous qui vont en arriver là.

Quels sont selon vous les freins de l'approche auprès des personnes TCC ?

Je pense que c'est une question que leurs séquelles sont trop lourdes. Et nous volontairement, on ne va pas diriger les personnes en communauté là euh parce que on ne veut pas que ces personnes vivent des échecs. Par exemple, on ne veut pas que la personne soit confronté non plus à un milieu dans lequel on ne va pas comprendre les séquelles. Pour les personnes avec de lourde séquelles, là c'est sûr qu'on va favoriser leur intégration à l'intérieur de l'association on va avoir les mêmes objectifs donc qu'elle puisse faire des activités avec nous, qu'elle puisse venir avec nous en communauté on sait très bien que cette personne-là ne pourra pas aller faire du bénévolat en communauté dans un milieu x parce que les séquelles cognitives ou de comportement sont trop lourdes.

Dans le cas où les séquelles du traumatisme sont trop importante, comment agissez-vous pour favoriser sa participation sociale ? Utilisez-vous des actions communautaires ?

Non on ne le fait pas, je ne dirais pas qu'on le fait de façon systématique on va le faire à la demande en fait euh on va parfois dans le milieu de la personne parce qu'une personne connaît une personne qui connaît une personne là donc du bouche-à-oreille on va avoir une demande d'un membre qui va se retrouver par exemple dans un milieu pour faire du bénévolat donner un coup de main ou peu importe. En général, le milieu va nous appeler sont évidemment on va répondre nous avons la chance ici

à Montréal, on a une magnifique chance de travailler avec une équipe vraiment extraordinaire là à l'institut réadaptation donc souvent on va les référer à ce programme-là qui est vraiment dans le travail c'est vraiment ça de soutenir les organismes pour justement favoriser des bonnes interventions avec peut-être sa clientèle mais on n'a pas tellement souvent ce genre de demandes là en général quand les gens vont vers la communauté eux ils vont nous aviser puis ils vont venir nous chercher déjà pour préparer le milieu s'il semble que c'est nécessaire évidemment.

Quels sont les clés selon vous pour favoriser la participation sociale de personnes TCC qui se retrouvent isolées ?

Depuis février, donc on ne l'aura pas vécu très longtemps mais pendant un mois on a ouvert nous à la mi-février, un milieu de vie à l'intérieur de nos locaux vraiment pour nos membres dont la motivation est très très basse lorsque rien ne les intéresse que ce soit les sorties ou les activités, donc on a fait cette nouveauté-là d'avoir un milieu où ils peuvent venir juste prendre un café et discuter. Il y a des intervenants qui sont sur place et qui font du 1-1 (entretien individuel), c'est plus axé sur la personne euh ça s'adresse vraiment plus à nos gens qui sont bien souvent plus lourdement aussi atteint là et ça va souvent ensemble et puis qui sont très isolé qui n'ont pas de famille pas d'autre liens avec l'extérieur donc on n'a ça sinon on fonctionne énormément par téléphone aussi on fait beaucoup beaucoup beaucoup de téléphone comme vous disiez tout à l'heure pour simuler un petit peu là. Mais aussi juste pour prendre des nouvelles, écouter, pour quand même briser l'isolement c'est beaucoup ce qu'on fait présentement là.

Que pensent les familles du relais de l'association ? Est-ce positif ?

Oui on a un service aux proches qui est offert aussi pour eux ils ne sont pas systématiquement impliqués, mais de façon générale nous dès qu'on peut, on implique la famille. Ça prévient justement l'épuisement chez certain et justement aussi donner un coup de main pour les différentes démarches dans l'obtention du service, pour vraiment diminuer la pression qui est sur les épaules du proche. Il y a également des services psycho-sociaux qui sont offerts aux proches, on a des groupes aussi de proches où là on leur donne l'occasion de se retrouver d'échanger sur la réalité un qui est souvent similaire mais oui absolument puis c'est sûr que pour nous c'est essentiel de pouvoir offrir ce service là et euh je pense qu'il l'apprécie aussi.

Comment un programme d'approche communautaire en ergothérapie serait-il favorable selon vous pour favoriser la participation sociale des TCC au long terme ?

Alors ba il y a plusieurs projets de cet ordre-là qui ont été mis sur pied à Montréal des programmes d'accompagnements avec des personnes encore une fois ici on parle davantage eux je ne sais pas trop comment le dire là (silence) je vais faire ma phrase autrement mais il y a eu des projets comme ça qui ont été mis sur pied eux le problème avec ce projet ces projets là je vais le dire c'est le financement en fait qui est très important. Cela fait que ça dure pendant un certain temps mais ça n'a pas de longévité. Mais ce qu'on a réalisé effectivement c'est sûr que c'est bon puis ça a des retombées excellente mais le problème avec ça c'est de maintenir dans le temps euh on a eu un projet là, je cherche le nom en même temps c'est pour ça que j'hésite mais, on a eu un projet qui a été mis sur pied qui était vraiment extraordinaire là pour nos membres effectivement qui était isolé il y avait beaucoup de l'intégration ça été super euh le financement été coupé donc toutes ces gens-là qui avaient créé une super belle relation se sont retrouvées chez eux à nouveau sans personne pour eux pour reprendre le relais. Donc en fait, oui c'est sûr que c'est une bonne idée là c'est même une excellente idée mais pas assez de façon pérenne. Sur le terrain c'est autre chose parce que dans le temps les sous sont pas là, d'une année à l'autre donc s'il arrive quoi que ce soit le programme tombe à l'eau. C'est sûr que nous c'est quelque chose que comme association on ne peut pas soutenir ce type d'accompagnement là, notre équipe elle est beaucoup trop petite. Mais c'est certain que c'est le type de projet qui sont bénéfique c'est sûr ça a été démontré on le voit aussi la clairement.

Comment voyez-vous aujourd'hui le rôle de l'ergothérapeute dans ce type d'approche communautaire ?

Mais c'est pas du tout financé aujourd'hui ce genre d'actions, les premiers trucs que l'on peut faire ça sera par les associations mais qui défendent aujourd'hui un budget beaucoup plus limité et l'objectif serait qui puisse permettre d'avoir un accompagnement comme ça sur le long terme en fait bah j'imagine que oui c'est sûr que tout cela est possible. Nous c'est sûr qu'au Canada la différence par contre il faut savoir les personnes qui ont un trauma crâniens nous faut savoir là nos membres et la majorité au niveau des pourcentages ce sont des accidentés de la route nous on a ici euh la société de l'assurance automobile du Québec qui indemnisent les personnes, ils vont avoir un remplacement de revenu, c'est quelque chose que nous on a ici il faut savoir qu'une personne ayant eu un TCC peut obtenir les services d'un éducateur spécialisé pendant un an à 2 ans pour favoriser son retour.

La société d'assurance automobile du Québec va payer ça pour ces gens-là eux donc il y a un peu ça qui vient comme combler ce côté-là d'accompagnement qui va être très aidant mais ils n'y ont pas tous droits en fait évidemment la société d'assurance automobile du Québec c'est une compagnie d'assurance donc il faut démontrer le besoin avec beaucoup de vigueur pour y avoir droit mais c'est quand même quelque chose qui est offert. Donc oui probablement que ça reviendrait aux associations par la suite de prendre le relais de cet ordre-là mais c'est de gros enjeux financiers, nous là, on couvre seulement Montréal et Laval on n'a plus de 400 membres, 400 personnes avec un traumatisme crânien.

Oui c'est sûr que l'ergothérapie à sa place mais euh je ne sais pas trop comment financièrement ça peut se mettre en place mais c'est certain que ça pourrait l'être.

Il faut savoir aussi que c'est vraiment bien parce que nous on a on a un excellent partenariat avec les centres de réadaptation donc quand les personnes avec un trauma crâniens sont en réadaptation avant que la réadaptation se termine ils viennent nous les présenter avant que la réadaptation se termine il les intègre dans nos activités et donc il y a comme un gros bout de chemin qui est fait parce que en réadaptation à la fin il y a beaucoup d'accompagnement qui se fait avec un éducateur spécialisé pour aider la personne à réintégrer la personne dans la communauté puis dans cette démarche là ils vont systématiquement venir nous rencontrer.

Evidemment après c'est à la personne de décider si ça l'intéresse ou non de venir avec nous mais euh je dirais que dans un haut pourcentage ils vont devenir membre donc un relais qui se passe quand même nous on ne fait pas d'accompagnement communautaire comme dans le projet APIC mais par contre on fait beaucoup plus de communauté maintenant qu'on en faisait avant moi. Par exemple, je vais me déplacer beaucoup plus souvent maintenant au domicile ou en accompagnement c'est un professionnel que on le faisait avant parce que notre réseau est débordé parce que ceux qui devaient le faire sont incapables arrête compte tenu du nombre de dossiers donc ça c'est quelque chose qui a quand même changé à ce niveau-là qu'on ne faisait pas avant et qu'on fait maintenant. On change notre façon de faire pour être encore plus en communauté plus d'un point de vue personnel en fait, on était beaucoup à eux au niveau des activités au niveau de l'intégration bénévolat on le fait aussi au niveau personnel un peu plus

Pouvez-vous m'expliquer davantage cette nouvelle orientation ?

C'est-à-dire dans le sens où on va aller davantage vers la personne vers son milieu plutôt que ce soit elle qui vienne, donc on rencontre les parents la famille on rencontre les professionnels avec eux, on est davantage dans leur quotidien qu'on l'était avant. C'est vraiment plus pour des besoins spécifiques.

Selon-vous, l'approche communautaire peut-elle permettre de favoriser la participation sociale des jeunes traumatisés crâniens au long terme ?

Oui, c'est sûr oui on le voit ! Seulement, je pense qu'au début pour les intervenants qui travaillent avec les personnes traumatisées crâniennes nous ce qu'on a modifié quand je dis que l'on a modifié notre façon de faire, c'est beaucoup lorsque l'on reçoit maintenant une nouvelle personne on est davantage présent dès le départ. On prend pour acquis que la personne va venir chercher les services dont elle a besoin on parle plutôt du principe qu'au début elle n'est pas nécessairement consciente de tout ce qu'elle va avoir en besoins.

Donc aujourd'hui, on est vraiment très présent dans les premières semaines dans l'intégration dans nos activités, désormais ça se fait très rapidement beaucoup plus qu'avant. On réalise d'ailleurs que cela présente un gros impact parce qu'effectivement dès que la personne commence à s'impliquer, à participer plus, à créer des liens, des échanges, il y a une espèce de relation qui se fait. Et donc désormais, notre vocation a un peu changé depuis environ 2 ans puis on voit vraiment au niveau de la participation on se rend compte que ça a un impact là. On voit davantage que oui en allant plus directement vers la personne, vraiment en restant en contact vraiment serré avec la personne dès le départ et bien il y a comme un lien qui va se créer plus facilement. Et au final ce qui est extraordinaire, c'est que l'on a vraiment un niveau de participation plus élevé depuis qu'on fonctionne de cette façon-là avec les liens sociaux qui se font avec la personne, nous et les autres membres de l'association.

Pour la famille c'est important. Et en fait le lien qui se crée que ce soit avec un organisateur communautaire, avec l'intervenant qui fait l'accueil qui reçoit la personne on réalise que ce lien-là est super important parce que cela rattache la personne à un monde qui n'a pas découvert encore. La personne qui a eu un trauma, qui revient chez elle avec son trauma crânien eux va découvrir au fil du temps ce que ça veut dire vivre avec un trauma crânien. Donc la relation avec l'intervenant ou la personne est super important là ça c'est comme une espèce de filet de sécurité sur cette nouvelle vie qui commence.

Comment faites-vous pour créer ce lien ?

Ohlala c'est difficile à dire c'est vraiment tellement différent d'une personne à l'autre mais c'est bien évidemment nous dans notre accueil, quand on reçoit une nouvelle personne dans le formulaire à remplir puis dans notre évaluation un peu psycho sociale de la personne, on va beaucoup creusé dès la première rencontre c'est quoi les intérêts qu'est-ce qu'elle faisait on s'intéresse beaucoup à dans le

fond à toutes les compétences aussi. Souvent, on va utiliser cette compétence là comme premier levier là euh la personne fait par exemple euh je te donne un exemple d'une personne qui qui qui faisait beaucoup, euh (silence) beaucoup dehors, très axé sur le dessin très créative en fait et bien très très rapidement on va développer avec elle des projets où elle pouvait animer un petit atelier. Par ces ateliers, il va y avoir une valorisation qui va être immédiate dans le sens où je n'ai pas perdu mes compétences, ils sont encore capables et puis non seulement je suis capable donc les utiliser, tu peux les partager avec d'autres personnes, donc on va être beaucoup plus pro actif sur justement les compétences de la personne qui ne sont pas toutes perdu là.

Très bien. Est-ce que vous évaluez les actions mener au sein de l'association ?

Oui lorsque la personne a monté un atelier d'art par exemple, on discute de ce que cela lui a apporté c'était quoi les défis puis euh mais ça se résume à une note de suivi là. Il n'y a pas de bilan nécessairement mais peut-être que ça qui met les distances. Moi pour avoir travaillé dans le réseau dans le passé, travaillé maintenant dans le communautaires dans sa proximité là c'est beaucoup plus facile à maintenir que quand on est dans le réseau.

Le réseau, c'est-à-dire une structure hospitalière par exemple, en institution médico-sociale ?

Oui c'est ça en fait

D'accord alors selon vous quels sont les leviers d'une approche communautaire dans la pratique ?

Euh les gens ont davantage de temps pour créer ce lien là ça c'est la beauté du communautaire c'est sur c'est ouais ça serait dans les leviers c'est ça. C'est peut-être la distance le temps qu'on va pouvoir consacré aux personnes aussi. Alors évidemment, les personnes n'ont pas tous besoin de nos services y en a quand même beaucoup qui fonctionne très bien sans nous. Mais on peut maintenir ce lien là avec les personnes, au niveau du temps de réponse, c'est plus facile, l'emploi du temps en tant qu'association on est plus souple, c'est sûr qu'on en a plus que le réseau mais on ne peut pas répondre à tous les besoins de la ville de Montréal nous c'est vraiment très spécifique. Donc c'est sûr que ça change aussi pour vous l'intervention en ergothérapie.

Justement, quels sont les possibilités de pratique selon vous en ergothérapie avec cette approche communautaire ?

C'est important pour vous d'ouvrir votre pratique mais je pense que la vie malheureusement, elle se charge un moment donné de faire des mini groupes à l'intérieur des groupes bien involontairement. Notre clientèle elle vieillit, on voit que les séquelles s'alourdissent pour certains. Et puis un peu comme dans la vie hein pour tous les êtres humains les gens ne s'entendent pas bien avec tout le monde. Par exemple, nous la réalité c'est qu'on a des gens qui sont dans les 70, on en a qui ont 20 ans, on en a qui sont en fauteuil roulant, on en a plusieurs qui sont mobiles, on en a qui ont des troubles cognitifs important, on en a qui ont des troubles cognitifs avec un trouble de santé mentale. Pour être franc, dire que tout ce beau monde peut cohabiter en tout temps serait fou ce n'est pas vrai ce n'est pas vrai. C'est utopique, ce qu'on a décidé de faire en fait nous c'est de toujours s'assurer que dans nos calendriers d'activités on est tout ce qu'il faut pour répondre à tous ces besoins-là. Donc je veux dire on ne va pas faire du rafting on sait bien que la personne de 70 ans elle ne viendra pas. On doit faire des choix déchirants là, on va être obligé des fois de séparer à l'intérieur de nos groupes. Ce qu'on veut donc c'est préserver en fait le lien qu'on a avec les différents groupes communautaires mais aussi éviter la mise en échec, c'est dur c'est déjà difficile pour tout le monde, euh on essaie d'éviter qu'ils en accumulent trop, on fait toujours des calculs de risque.

Très bien, je vous remercie, j'ai fait le tour de mes questions. Avez-vous des choses à ajouter ?

Il n'y a pas de problème et puis s'il y a quoi que ce soit vous pouvez m'écrire aussi euh je vous répondrai.

Pas de soucis, merci.

Bonne continuation à vous

Merci, à vous aussi.

ANNEXE VI : SCHEMA DU MDH-PPH DE FOUGEYROLLAS (2010)

(RIPPH : Réseau internationale sur le processus de production du handicap, 2020)

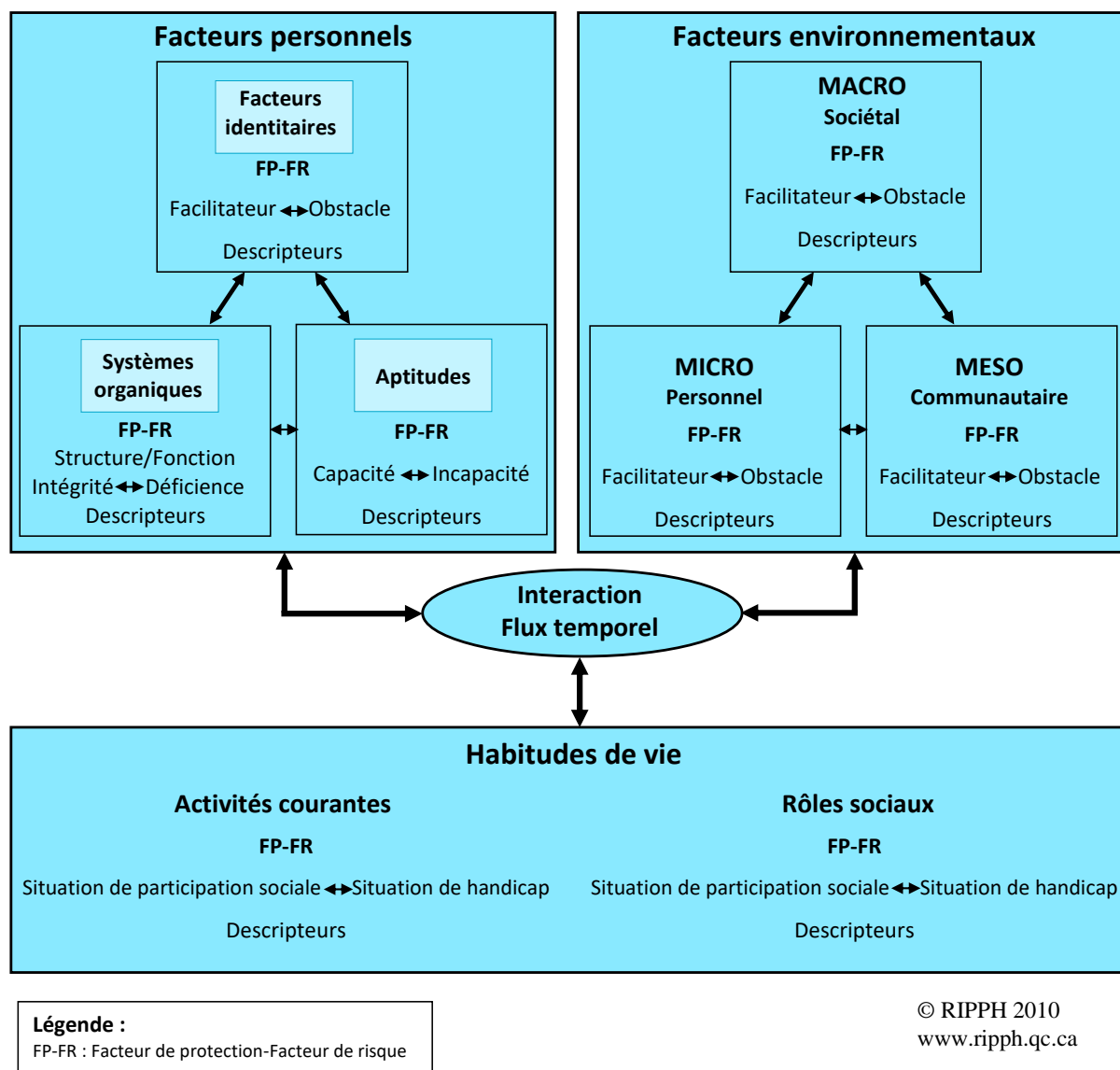


Figure 5FOUGEYROLLAS, Patrick (2010). *La funambule, le fil et la toile. Transformations réciproques du sens du handicap*. Québec : Les Presses de l'Université Laval, 315 p.

ANNEXE VII : TABLEAU DES DIFFÉRENTES CATEGORIES DE GRAVITE DU TCC

Tableau 2 Catégories de gravité du TCC

CARACTÉRISTIQUES

LÉGER

Durée de la perte ou de l'altération* de la conscience

Résultat obtenu à l'échelle de coma de Glasgow (ECG) à l'urgence ou 30 minutes après le traumatisme

Lésions objectives (fracture ou lésion intracrânienne)

Examen neurologique

Amnésie post-traumatique (APT)

MODÉRÉ

De 0 à 30 minutes, au maximum

ECG de 13 à 15

Imagerie cérébrale : positive ou négative

Examen neurologique positif possible (signes focaux possibles)

Variable, mais doit être ≤ 24 heures

TRAUMATISME CRANIOCÉRÉBRAL (TCC)

CATÉGORIES DE GRAVITÉ

GRAVE

Généralement entre 30 minutes et 6 heures, mais durée limitée de 24 heures

ECG de 9 à 12

Imagerie cérébrale : généralement positive

Examen neurologique positif (signes focaux)

Variable, mais généralement entre 1 et 14 jours

Souvent > 24 heures à plusieurs jours, mais obligatoirement > 6 heures

ECG de 3 à 8

Imagerie cérébrale : positive

Examen neurologique positif (signes focaux)

Plusieurs semaines

Truchon, C., Guérin, F., Ulysse, M.-A., Martin, G., Framarin, A., Guise, M. de, & Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (Québec). (2018). *Traumatisme craniocérébral léger : Mise à jour des connaissances en préparation de la révision des orientations ministérielles pour le traumatisme craniocérébral léger* (2005-2010). http://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/Rapports/Traumatologie/INESSS_Traumatisme_craniocerebral_leger.pdf

A noter que la notion d'une altération de la conscience concerne essentiellement les atteintes légères. Les TCC modérés ou graves sont plutôt associés à une perte de conscience initiale d'une durée variable, mais qui respecte les durées maximales indiquées.

Promouvoir la participation sociale des jeunes traumatisés crâniens lors du retour à domicile

L'approche communautaire : une stratégie pour la pratique en ergothérapie ?

Résumé :

Le traumatisme crânien est une problématique de santé publique importante. Les jeunes entre 18 et 25 ans sont les plus impactés. Les séquelles de la lésion cérébrale acquise causent de nombreuses difficultés dans leur vie quotidienne. Cette recherche s'intéresse particulièrement à la problématique de la participation sociale, lors du retour à domicile, auprès de ces personnes. L'ergothérapie a toute sa place afin de répondre à ce problème, cependant, l'organisation actuelle de la santé ne permet pas de répondre totalement à cette problématique.

La question de recherche est la suivante : En quoi, une approche communautaire en ergothérapie, peut soutenir la participation sociale au long terme des jeunes traumatisés crâniens ?

Des questionnaires et des entretiens ont été réalisés afin d'identifier le potentiel de l'approche communautaire auprès des professionnels.

Les résultats ont pu permettre de mettre en évidence une tendance positive concernant l'utilisation de l'approche communautaire concernant la problématique. Cependant, les réponses sont peu représentatives de la réelle pratique en ergothérapie.

Cette recherche a pu permettre d'identifier une nouvelle stratégie d'approche afin de répondre aux problématiques de santé publique en France.

Mots-clés : ergothérapie, traumatisme crânien, approche communautaire, jeune adulte, participation sociale

Abstract :

Traumatic brain injury is a major public health issue. Young adults between 18 and 25 years of age are the most affected. The legacy of acquired brain injury cause many difficulties in their daily living. This research is particularly interested in the issue of social participation when these people return home. Occupational therapy has its place in responding to this problem, however, the current organization of health care does not fully address the issue.

This research question is as follows : How can a community-based approach to occupational therapy support the long-term social participation of young people with traumatic brain injury ?

Questionnaires and interviews were conducted to identify the potential of community-based approach with occupational therapist and caseworker.

The results were able to show a positive trend in the use of the community-based approach to the problem. However, the results are not really representative of current practice in occupational therapy.

This research has made it possible to identify a new approach strategy in order to respond to public health issues in France.

Key words : occupational therapy, traumatic brain injury, community-based approach, young adults, social participation