



Les Actes du Colloque

janvier-mars 2021



COLLOQUE 2.0
connecté + engagé



CONNEXION >TCC.QC

Regroupement des associations de personnes
traumatisées craniocérébrales du Québec



Ce projet a été rendu possible grâce à la participation financière du Gouvernement du Québec.

Remerciements à Croix Rouge Canada pour l'aide apportée en cours de projet pour le financement des Ateliers *Prends ta place !* pour les personnes TCC et des conférences.

Avec la participation financière de :



Document rendu accessible grâce à



Rédaction: Amanda Vega Lopez (Dynamo Collectivo), Anna Désiles, Marjolaine Tapin, Lucie Jutras

Conception graphique, typographie et mise en page: Cynthia Kamel

Remerciements aux membres du comité de travail Formation/Colloque:

Isabelle Cloutier, Centre d'aide personnes traumatisées crâniennes et handicapées physiques Laurentides (CAPTCHPL)
Louis Sébastien Roy, Association des traumatisés cranio-cérébraux de la Montérégie (ATCCM),
Lucie Jutras, Connexion TCC.QC

Dépôt légal: Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2021
Bibliothèque et Archives Canada, 2021

ISBN: 978-2-9819882-0-1 (version imprimée)
ISBN: 978-2-9819882-1-8 (version PDF)

TABLE DES MATIÈRES

Préface.....	4
--------------	---

Introduction

Mise en contexte	6
Boîtes.....	6
Connexion TCC.QC : Regroupement des associations de personnes traumatisées craniocérébrales du Québec.....	7
Définition d'un TCC.....	7

Constats

La réadaptation, une épreuve à surmonter	8
Les démarches administratives, un parcours long et confus	9
La diversité de la problématique	10
Enjeux vécus par les proches	12
Les associations pour personnes TCC, une nécessité !.....	14
Conseils et suggestions d'une personne TCC à une autre.....	16

Perspectives.....	17
-------------------	----

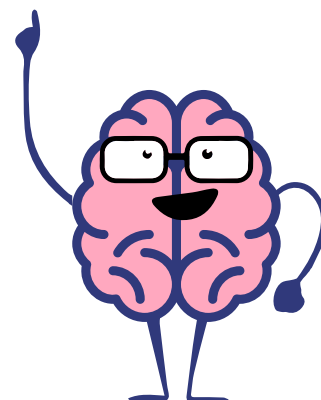
Pistes d'action.....	18
----------------------	----

Remerciements.....	19
--------------------	----

Partenaires.....	21
------------------	----

Ressources utiles.....	22
------------------------	----

Lexique.....	23
--------------	----





PRÉFACE

C'est un honneur pour moi de présenter cette louable initiative de l'organisme Connexion TCC.QC !

En tant que psychologue, j'ai le privilège d'œuvrer depuis plus de quinze ans auprès des personnes ayant subi un traumatisme craniocérébral (TCC), de leurs proches et de leurs intervenants et intervenantes, surtout par l'intermédiaire de l'Association Québécoise des Traumatisés Crâniens (AQTC), parfois par le regroupement des associations connu sous le nom, qui lui va si bien, de Connexion TCC.QC, pont entre les diverses associations du Québec.

Le résumé qui vous attend porte principalement sur la participation sociale de cette riche clientèle ET de leurs proches, tuteurs et tutrices de résilience qui ont aussi besoin d'être épaulés.

Évidemment, il peut être difficile pour une personne ayant subi un TCC de fonctionner comme elle le faisait avant, de réaliser des projets sans aide, de s'intégrer dans toutes les sphères de la société. Que ce soit à cause d'un problème de communication, d'organisation, d'initiative ou de budget, de séquelles motrices, affectives ou comportementales, ou encore de difficultés de mémoire, de concentration ou d'orientation, il est évident que la vie a changé drastiquement et que de nombreux obstacles doivent être surmontés au quotidien, ne serait-ce qu'une grande fatigue nécessitant une sieste quotidienne. La vie telle que cette personne la connaissait a basculé, pris un tournant des plus inattendus, et ce, en l'espace d'une fraction de seconde... Toute personne ayant subi un TCC a donc besoin d'être reconnue et encouragée dans ses forces, crue et soutenue dans ses atteintes. Les proches font pour

leur part face à un autre genre de traumatisme et de défis, sollicitant toutes leurs ressources, exigeant une adaptation hors du commun.

Pour ce faire, elles pourront de part et d'autre bénéficier d'un modèle conceptuel comme le MDH-PPH (Modèle de développement humain - Processus de production du handicap), lequel considère que « les situations de handicap sont le produit de l'interaction entre une personne ET son environnement et non le seul fait des déficiences et des incapacités... » Nuance extrêmement importante, qui enlève un poids énorme sur les épaules de la personne qui a une séquelle, une limitation, une difficulté, une particularité, et qui préconise des changements dans l'environnement, favorisant la plus grande adaptation...



Il est toutefois à considérer que les obstacles et les facilitateurs rencontrés varient selon les personnes ayant des incapacités. Ce qui apparaît comme un obstacle pour une personne peut être un facilitateur pour une autre. Il importe donc que les personnes ayant des limitations et leurs représentants soient consultés avant la mise en place de facilitateurs ou de mesures de réduction des obstacles.

Citation de M. Francis Charrier alors qu'il était Coordonnateur du Réseau International sur le Processus de Production du Handicap (RIPPH) en 2013.



Lorsqu'une personne arrive à accomplir de manière satisfaisante ses habitudes de vie, on peut dire qu'elle est en situation de participation sociale. Si elle rencontre des difficultés qui entravent ou perturbent la réalisation de celles-ci, c'est seulement à ce moment-là qu'elle est en situation de handicap...

Citation de M. Jean-Pierre Robin, Président du RIPPH.

Nous devons donc abaisser le plus de barrières possibles pour cette clientèle aux mille et une séquelles dont plusieurs sont invisibles, ainsi que pour leurs proches, et la meilleure façon de connaître leurs besoins réels est sans aucun doute de leur laisser la parole !

C'est exactement ce que Connexion TCC.QC a su faire de mains de maître avec ses ateliers virtuels *Prends ta Place !* (Colloque 2.0 : Connecté et engagé), dont vous aurez la chance à l'instant de lire le résumé, ateliers au cours desquels des personnes ayant subi un TCC et leurs proches ont pu faire le point sur les obstacles et facilitateurs auxquels ils ont fait face depuis leur accident ou assaut, tout en proposant des avenues.

Il va sans dire que la sensibilisation est au cœur d'une plus grande participation sociale, car les nombreux préjugés potentiels, pernicious, peuvent s'avérer être des obstacles coriaces, aux impacts insoupçonnés...

Le texte qui suit doit selon moi être lu avec intérêt, curiosité, souci de mieux comprendre et d'agir autrement, entre autres en communiquant mieux, en analysant plus, en ouvrant des portes, en facilitant le passage...

Dans un éditorial sur le thème de l'Accessibilité universelle, j'écrivais que je nous souhaitais une société qui amène les gens à réaliser que la différence, lorsqu'elle n'est pas un tabou, est d'une richesse inouïe par les rencontres, les ajustements créatifs et les accomplissements qu'elle permet... Une société qui met l'accent sur les forces de chacun et chacune, qui organise ses services, ses emplois, ses projets, ses communications, ses infrastructures de façon à être accessible pour tous et toutes... Une société qui mise sur une synergie d'adaptation, moi à l'autre, l'autre à moi, pour que chaque personne trouve sa place, exploite ses potentiels et parvienne à une participation sociale satisfaisante, où de nombreux obstacles non obligatoires n'existent plus...

Chapeau et merci à vous, Connexion TCC.QC, pour cet élan tout à fait dans cette direction !

Marie-Leda Fleury

M.A., psychologue



INTRODUCTION

L'année 2020-2021 aura été différente pour tout le monde. Le contexte sanitaire causé par la pandémie de Covid-19 a modifié les plans de Connexion TCC.QC en ce qui concerne le Colloque pour les personnes ayant subi un **TCC** (traumatisme craniocérébral).

Habituellement, ce colloque organisé pour les personnes TCC rassemble près de 200 participantes et participants. Le comité de travail sur le colloque des personnes TCC est fier d'avoir pu contribuer à offrir le Colloque 2.0 : connecté + engagé, aux associations TCC du Québec pour en faire bénéficier leurs membres.

L'expertise des associations TCC dans le comité a permis d'être au diapason avec la réalité du terrain. Par exemple, il était important de considérer que ce n'était pas tout le monde qui avait accès à internet. Pour permettre à ces personnes de pouvoir s'exprimer quand même, un questionnaire basé sur les rencontres virtuelles a été développé afin d'être davantage inclusif.

Ce document regroupe donc les commentaires recueillis à la fois lors des rencontres virtuelles (ateliers *Prends ta place !*) mais également des entrevues effectuées par les intervenants et intervenantes en rencontres individuelles et/ou téléphoniques.

N.B. Les mots en **bleu** dans le texte se retrouvent dans le lexique, à la fin du document.

Mise en contexte

Dans le cadre du Colloque 2.0, Connexion TCC.QC a proposé une série d'ateliers intitulés *Prends ta place !* sur le thème de la **participation sociale** des personnes ayant subi un traumatisme craniocérébral (**TCC**) à travers la province. Les ateliers virtuels ont permis de développer des échanges sur plusieurs sujets et ils ont donné lieu à une belle discussion sur les réalités de chacun et chacune.

Les proches de personnes ayant subi un TCC ont aussi été invités à « prendre leur place ». Ces rencontres uniques ont permis de soulever plusieurs enjeux importants dans chaque groupe qui seront détaillés dans ce document. Il y a eu une belle participation sociale et le comité en est très fier.



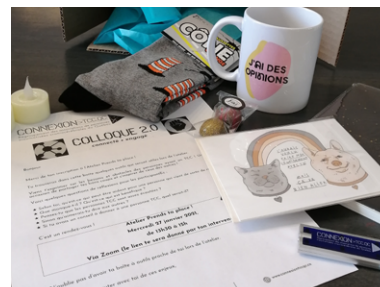
Boîtes



Pour augmenter la concentration, le dynamisme dans les ateliers virtuels et illustrer le propos, les participants et participantes ont reçu une boîte d'outils livrée directement à la maison. L'atelier avait été divisé en différents thèmes et il y avait un objet associé à chacun d'eux.

C'est une technique d'impact qui a permis à la personne de l'aider à réfléchir ou à cheminer sur la question qui était posée.

Afin de remercier les proches aidants et proches aidantes pour leur participation et en reconnaissance du temps qui est investi auprès de la personne aidée, une boîte repas prêt-à-manger leur a été livrée directement chez eux, suite à l'atelier.

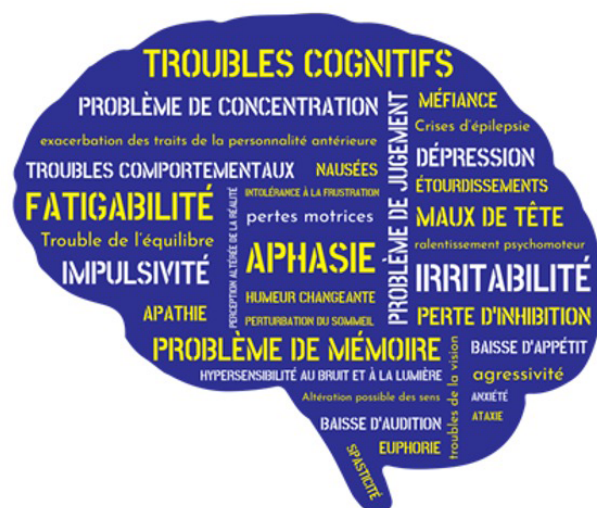


Connexion TCC.QC : Regroupement des associations de personnes traumatisées craniocérébrales du Québec

Fondé en 1999, Connexion TCC.QC est un organisme à but non lucratif qui se définit comme un interlocuteur privilégié en matière de besoins et de services offerts aux personnes ayant subi un traumatisme craniocérébral ainsi qu'à leurs proches. Il a pour mission de regrouper, de soutenir, de représenter et de favoriser la concertation des associations régionales membres qui œuvrent à l'amélioration de la qualité de vie des personnes ayant subi un traumatisme craniocérébral et de leurs proches partout au Québec.

Entre 2013 et 2016, il y a eu 6089 personnes avec un diagnostic de TCC modéré ou sévère qui ont été admis dans les installations désignées du réseau de traumatologie.¹

Les 13 associations régionales membres de Connexion TCC.QC viennent en aide à plus de 5000 personnes TCC et à leurs proches.²



Définition d'un TCC

«Le traumatisme cérébral ou traumatisme craniocérébral (TCC) est une blessure de nature physique atteignant le tissu cérébral. Le traumatisme pourra porter atteinte aux os crâniens, par exemple en produisant une fracture, mais il n'est pas rare que le traumatisme ne laisse aucune trace visible sur la peau ou les os crâniens alors qu'il y a atteinte du cerveau. Il en résulte une altération des fonctions cérébrales de façon temporaire ou permanente.»³

Le TCC est classé en 3 catégories selon son degré de gravité:

- **TCC léger:**

Souvent nommé « commotion cérébrale », il n'induit ni coma, ni saignement du cerveau. Il y a souvent une perte de conscience, une déconnection du cerveau pendant ce laps de temps. Les effets sont censés s'estomper en 2 à 4 semaines.

- **TCC modéré:**

Il est caractérisé par un coma de courte durée et des saignements du cerveau visibles au scan. Les effets sont plus sérieux et durables que pour un TCC léger.

- **TCC sévère/grave:**

Le coma est ici plus profond et les séquelles plus significatives.

visitez notre site web:

www.connexiontccqc.ca



1 Portrait du réseau québécois de traumatologie adulte : 2013 à 2016, INESSS, p.28

2 Portrait des membres 2019-2020. Sondage effectué auprès des associations membres en mars 2020 par Connexion TCC.QC

3 Consortium national de formation en santé, volet Université d'Ottawa/Traumatisme craniocérébral



CONSTATS

Suite aux ateliers *Prends ta place!*, plusieurs constats et enjeux ont été soulevés par les participantes et participants. Bien que chaque personne soit unique, plusieurs éléments se croisent dans le parcours d'une personne qui a subi un TCC et dans celui de leurs proches.



LA RÉADAPTATION, UNE ÉPREUVE À SURMONTER

Accès à l'information, pas toujours évident

À la suite de l'accident, peu d'informations sont accessibles aux personnes TCC et à leurs familles. Elles auraient aimé avoir accès à plus d'informations.

*L'accès à l'information c'est la clé ! J'ai été pris en charge (...) : j'ai eu accès à un travailleur social, un-e **ergo**, un-e **sexo**, etc.*

L'isolement social

L'isolement social qui suit un accident peut être très difficile à vivre. Beaucoup perdent la majorité voire la totalité de leurs liens d'amitié, ainsi que leur emploi, tous deux vecteurs principaux de liens sociaux.

L'importance d'avoir un réseau

Les personnes TCC se sentent entourées et soutenues. L'accompagnement des proches est essentiel dans la phase de réadaptation surtout lorsque d'autres personnes de leur réseau social ne sont plus présentes dans leurs vies.

J'ai perdu tous mes amis.

Le support de mon conjoint, des amis et de la famille a été important. »

L'accès aux soins et aux spécialistes

L'accès aux soins et aux spécialistes est en revanche un point positif. Dans les éléments aidants à la réadaptation, les soins médicaux et paramédicaux sont nommés à plusieurs reprises comme ayant participé activement à l'amélioration de leur état.

*« Lors de mon séjour à l'**IRDPO**, j'ai eu beaucoup de soutien du personnel de l'établissement. J'ai eu la visite régulière de mon conjoint, de ma fille, de mes parents et mes beaux-parents qui m'ont fait le plus grand bien. Mon réseau de soutien m'a grandement aidé dans ma réadaptation.*



LES DÉMARCHES ADMINISTRATIVES, UN PARCOURS LONG ET CONFUS

Les personnes touchées par un TCC, comme leurs familles, se trouvent propulsées dans un autre monde. Celui de l'incertitude, de l'hôpital, des séquelles, etc.

Trouver les bonnes ressources, pas toujours évident !

Pour beaucoup, trouver les bonnes ressources au début est vraiment difficile. Les personnes participantes auraient beaucoup apprécié avoir un guide écrit qui expliquerait ce qui va se passer pour eux, les ressources, les aides possibles, etc.



Ma mère aurait aimé avoir accès à plus de soutien, de ressources et d'informations. Elle devait manquer des journées de travail, elle ignorait qu'elle pouvait avoir un soutien financier et un soutien moral également.



La complexité des démarches, difficile de s'y retrouver

Les démarches administratives suite à l'accident sont lourdes, complexes : manque d'accès à un médecin de famille, à une liste téléphonique des bonnes ressources, à des associations, etc. On évoque le sentiment d'être «secrétaire de soi-même» et le souhait d'avoir plus d'aide, notamment sur les aspects administratifs.



Avoir des contacts pour adapter notre situation : aide à domicile, permis de conduire à refaire... C'est très demandant en termes d'énergie. Juste avoir quelqu'un qui nous soutient serait énorme. Tout ça affecte le moral»

« On ne sait pas où trouver l'info, exemple : le loyer, les finances, etc.



Trouver l'agent payeur

Selon le type d'accident subi, les ressources d'aide ou financières ne sont pas les mêmes. En effet, une personne accidentée lors d'une collision en voiture, aura le soutien financier et une personne ressource à la SAAQ. Pour les autres personnes accidentées, il faut que les proches trouvent seuls les ressources adéquates. Il se peut que la personne proche doive quitter son emploi pour s'occuper à temps plein de la personne accidentée, se privant ainsi totalement de revenus. La précarité financière, mais aussi le possible isolement social qui en résultent sont vécus comme des épreuves supplémentaires.





LA DIVERSITÉ DE LA PROBLÉMATIQUE

Les personnes et chaque parcours sont différents.

Après un accident, une personne avec un traumatisme craniocérébral passe par différentes phases et vit des problématiques diverses et similaires.

On a tous une histoire différente...

Séquelles, une dure réalité qui frappe

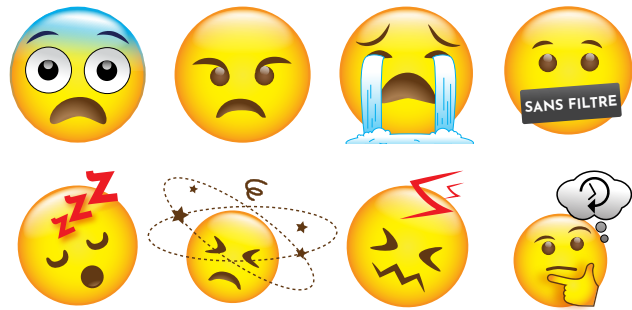
Les séquelles d'un TCC sont multiples : perte de mémoire, déficit d'attention, difficultés d'élocution, fatigabilité, difficultés motrices...

Ces séquelles invisibles entraînent une mise à l'écart :

... d'autres ne pensent même pas à me demander mon opinion, parce que ça ne vaut plus rien. Il faut que ma mère soit là pour que je sois pris au sérieux.

Les difficultés d'élocution, par exemple, peuvent être associées à d'autres problématiques et les exclure des débats ou des discussions.

Vu mon défaut de prononciation, les gens font l'association à déficience mentale, donc notre opinion ne fait pas le poids, nous sommes perçus comme ayant moins de valeur. Il faudrait expliquer que les difficultés de prononciation ne sont pas nécessairement associées à une déficience. Il y a de la sensibilisation à faire.



Un handicap invisible : le TCC plus présent qu'on ne le pense

Le traumatisme craniocérébral se caractérise par une multitude de séquelles.

Autant de freins à la vie courante qui ne sont pas perçus par le monde extérieur et/ou sont confondus avec d'autres problématiques, les excluant de discussions ou de la société en général.

Ce traumatisme invisible peut causer beaucoup de torts et créer un sentiment d'incompréhension, de rejet ou d'exclusion.

Ce n'est pas physique ni mental, c'est dans notre cerveau. Donc c'est invisible.





LA DIVERSITÉ DE LA PROBLÉMATIQUE

Besoin en accompagnement

Après un accident causant un TCC, les personnes ont besoin d'un suivi médical, de soutien moral, d'accompagnement.

Des services médicaux bien coordonnés et une présence rassurante de l'équipe de l'association régionale sont essentiels pour aller de l'avant.



Le transport, pas toujours adapté

Nommé plusieurs fois comme un enjeu important, le manque d'accessibilité aux transports est une limite considérable à l'autonomie des personnes TCC.

Beaucoup ne peuvent plus conduire et le transport existant est soit mal adapté, soit inaccessible, voire les deux.

Le transport n'est pas adapté et pas accessible. Cela devient un frein pour avoir accès à d'autres choses et voir des gens. Cela implique beaucoup de perte de temps.

Besoin de reconnaissance

Les personnes TCC souhaitent avoir une place dans la société québécoise et déplorent de ne pas être reconnues comme des citoyens et citoyennes à part entière.

Avoir une activité, même non salariée, permettrait de continuer à être dynamique et en lien avec d'autres personnes, en dehors du cadre des personnes TCC : travail adapté, bénévolat, etc.

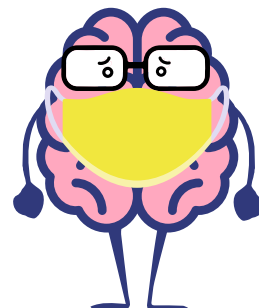
On peut toujours faire un peu. »

« Unissez-vous et faites valoir vos opinions et vos droits car nous sommes des humains avant tout !

COVID-19, un enjeu supplémentaire dans un cheminement

Les participants et les participantes ont constaté que la pandémie de COVID-19 a modifié le peu de ressources qu'ils et elles avaient. Certaines personnes alors hébergées dans une résidence sont retournées vivre dans leurs familles. Les activités et services des associations ont été réduits ou modifiés. Il a fallu composer avec l'adaptation aux activités en mode virtuel. Il est également mentionné que l'accompagnement des associations pendant la pandémie fût très aidante, que ce soit des rencontres téléphoniques de soutien ou un rappel des services de répit.

À noter que les services de répit font partie des services essentiels et plusieurs associations les ont poursuivis afin d'aider la clientèle.





ENJEUX VÉCUS PAR LES PROCHES

Le manque d'informations

En plus de l'angoisse des premiers jours, quand les personnes proches ne savent pas comment la situation va évoluer, il y a le manque d'informations sur le TCC une fois que le diagnostic est posé. Elles ne savent pas quelles sont les conséquences, les séquelles d'un TCC, ni quelles étapes suivront.

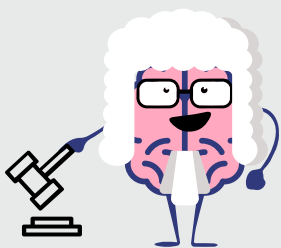
« Personne ne m'a expliqué tout au début. Comme si on attendait de voir quelle direction ça prendrait (progrès ou non). J'aurais aimé recevoir toutes les infos sur le TCC plus tôt. »

À noter :

Dans la **loi sur les services de santé et les services sociaux**, il est indiqué que les gens ont le droit de savoir quel est leur état de santé :

« Toute personne a le droit d'être informée de l'existence des services et des ressources disponibles dans son milieu en matière de santé et de services sociaux ainsi que des modalités d'accès à ces services et à ces ressources. 1991, c. 42, a. 4. »

« Tout usager des services de santé et des services sociaux a le droit d'être informé sur son état de santé et de bien-être, de manière à connaître, dans la mesure du possible, les différentes options qui s'offrent à lui ainsi que les risques et les conséquences généralement associés à chacune de ces options avant de consentir à des soins le concernant.⁴ »



Vieillessement et épuisement

Pour les parents, il est difficile mais nécessaire de penser à la prise en charge de leur enfant après leurs décès, s'assurer que la personne TCC continuera de recevoir des soins et une présence. L'existence des associations les rassure, sans que la question soit réglée pour autant.

« Nous commençons à penser à « l'après » : qui s'occupera de notre fils après notre départ ? »

« Il faut penser à la suite, nous sommes fatigués. Nous avançons en âge... »

Accès aux ressources psychologiques et financières

Les proches doivent changer de vie, parfois arrêter de travailler, payer de nombreux soins et spécialistes et font face à une grande détresse psychologique.

Or, personne ne leur indique clairement où trouver du soutien, qu'il soit psychologique ou financier.

Il se peut que la personne proche doive quitter son emploi pour s'occuper à temps plein de la personne TCC, se privant ainsi totalement de revenus. La précarité financière et la possibilité d'isolement social qui en résultent sont vécues comme des épreuves supplémentaires.



4 « Dispositions générales » dans QUÉBEC. Loi sur les services de santé et les services sociaux, chap. S-42, à jour au 10 décembre 2020, [Québec], Éditeur officiel du Québec, chap. l'art.* 4-8.



ENJEUX VÉCUS PAR LES PROCHES

Reconnaissance des personnes proches aidantes, un élément considérable

S'occuper d'une personne TCC est très exigeant, mentalement et physiquement. Les proches aimeraient avoir une vraie reconnaissance du « travail » qu'ils et elles font au quotidien. Que leur apport soit valorisé, tant par le corps médical en sollicitant l'implication dans les décisions liées à la personne TCC, que par l'administration.



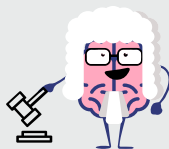
On devrait pouvoir compter sur de l'aide pour ce « nouveau métier » qui est d'accompagner la personne TCC. Reconnaître notre apport et assurer une coordination avec les équipes de santé.



À noter :

Loi 56 : Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes et modifiant diverses dispositions législatives,

Depuis octobre 2020, le gouvernement a adopté la loi 56, le tout premier dédié aux personnes proches aidantes dans l'histoire du Québec. La loi vise principalement à reconnaître l'ensemble des personnes proches aidantes et à développer des mesures pour les soutenir dans les différentes sphères de leur vie.⁵



Solitude dans l'épreuve

Beaucoup ressentent une grande solitude dans cette épreuve. Il leur manque alors de la documentation, de l'écoute, du soutien de personnes ayant déjà vécu cette situation.



Je me sens seule. On est seuls face à une grosse machine. On a besoin de comprendre, de soutien, d'avoir des conseils. On a besoin d'être entendues.



Un changement de vie

La perte de nombreuses facultés, ou encore un changement de personnalité entraîné par l'accident, amène des proches à avoir le sentiment de vivre avec une personne inconnue.



Je trouvais que ce n'était plus mon mari, j'avais l'impression de vivre avec quelqu'un que je ne connaissais plus. C'est comme si ce n'était plus la personne que j'avais choisie.



La femme que j'ai mariée est morte la journée de l'accident. C'est une nouvelle personne à découvrir.



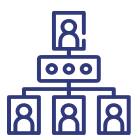
Ces « drames familiaux » impliquent souvent un changement de vie : perte d'emploi temporaire ou définitive, rendez-vous médicaux fréquents, vie sociale largement amputée.



Il faut faire des choix de famille, ça demande une implication importante qui veut dire avoir moins de temps pour autre chose ou d'autres personnes.



5 QUÉBEC. Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes et modifiant diverses dispositions législatives, chap. R-1.1, à jour au 10 décembre 2020, [Québec], Éditeur officiel du Québec, 2020.



LES ASSOCIATIONS POUR PERSONNES TCC, UNE NÉCESSITÉ !

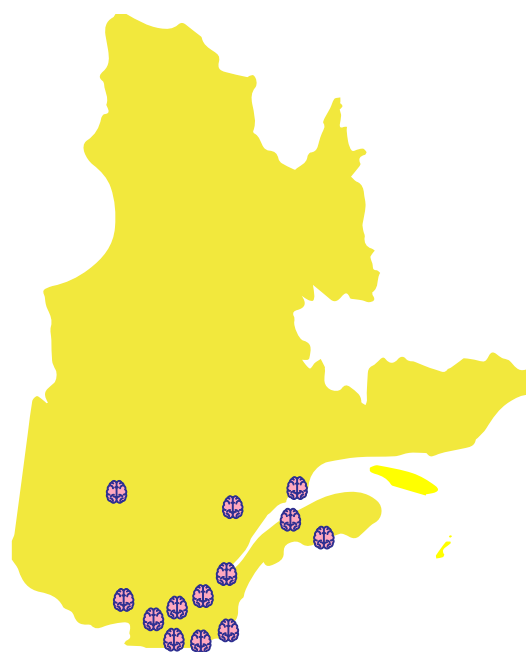
Rôle des associations

Les 13 associations membres de Connexion TCC.QC couvrent 16 régions du Québec et desservent plus de 5000 personnes ayant un TCC ainsi que les proches. Elles les accompagnent au quotidien en offrant des activités de loisirs, de bénévolat, des ateliers, des milieux de vie, du soutien psychosocial, du répit, des groupes d'entraide, des événements conviviaux, de la réinsertion professionnelle, etc.

Ce qu'en disent les participantes et les participants

L'association dont font partie l'ensemble des personnes participantes est un vecteur de lien social très important pour elles. Les associations apportent un sentiment de sécurité, un sentiment d'appartenance, un lieu d'écoute et de soutien.

Tous et toutes s'entendent pour dire que c'est un bonheur d'avoir ces organismes qui les aident. Les personnes TCC se sentent accueillies sans jugement et elles se sentent valorisées.



L'association c'est :

« ... *une nécessité !* »

« ... *l'impression que j'ai plus ma place dans la société parce les activités sont adaptées à nous et ça nous permet de socialiser davantage.* »

« *Le groupe TCC m'aide, j'aime pouvoir partager avec les autres.* »

« ... *primordial pour moi, ça me permet d'avoir des activités.* »

« ... *l'impression que nous sommes une grande famille, les gens me comprennent des fois même plus que mes propres parents.* »





LES ASSOCIATIONS POUR PERSONNES TCC, UNE NÉCESSITÉ !

L'association, c'est aussi pour moi !

Que ce soit pour participer à des activités de loisirs, ou encore pour y faire du bénévolat : les personnes s'y sentent à leur aise et acceptées. Plusieurs participants et participantes nomment que cela leur a pris un certain temps avant de décider d'aller à leur association. De plus, certaines associations ayant un grand territoire, les services sont centralisés et plusieurs personnes doivent alors se déplacer.

L'association me permet de :

M'aider à mieux comprendre ce qui m'arrive. Rencontrer des gens qui ont un passé ou une réalité très rapprochée de la mienne. Les intervenantes qui ont un rôle très important dans ma vie. Faire des activités. Briser l'isolement.

Ne pas me sentir jugé face à la situation que je vis. Tout le monde n'a pas la compréhension d'un TCC mais avec eux (les intervenants et les intervenantes) nous avons la confiance.

Les intervenantes et les intervenants, un joyau précieux

Il a été nommé par plusieurs personnes TCC que la stabilité des employés et employées dans leur association a un impact social positif sur le lien qui les unit. Les personnes TCC reconnaissent l'importance d'avoir un suivi avec du personnel stable et qualifié.

C'est précieux d'avoir une intervenante depuis dix ans !

Groupe pour les proches, un besoin vital

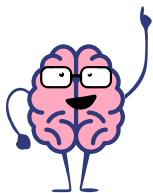
Les personnes proches ont nommé haut et fort l'importance des groupes de proches pour le soutien et le support que ça leur apporte. Souvent, d'autres personnes ont vécu la même chose et le partage du vécu devient plus facile. La famille ne veut plus entendre parler des problématiques en lien avec le

TCC, surtout si cela fait plusieurs années alors que la situation est toujours ambiguë et le besoin de ventiler est toujours présent. Il est également nommé qu'avoir un lieu où les personnes proches peuvent parler de ce qu'elles vivent est indispensable et ce, même après plusieurs années.

Du répit, c'est capital !

Le répit offert par les associations permet aux personnes proches d'avoir du temps et de se sentir soutenues. Les personnes ayant un TCC bénéficient d'un moment de répit agréable et adapté à leurs conditions.

Ce sont des activités très importantes parce que ça donne un répit pour la personne qui s'occupe de nous.



CONSEILS ET SUGGESTIONS D'UNE PERSONNE TCC À UNE AUTRE

L'information

Les personnes TCC et leurs personnes proches ne manquent pas d'idées et de suggestions intéressantes pour améliorer la situation qui les concerne.

Toutes souhaitent notamment que l'ensemble de la population québécoise soit sensibilisée au TCC, comprenne mieux leur réalité :



Il manque, pour être dans la société comme tout le monde, un projet comme par exemple un téléroman pour se faire comprendre, une table de discussion pour que la société puisse savoir c'est quoi un TCC. Trouver un projet qui permet d'expliquer notre réalité au reste de la société québécoise. Il y aurait un impact important si c'était diffusé à la télévision à des heures où les travailleurs vont les voir.



Sensibilisation

Lors des discussions, il est préconisé de sensibiliser les jeunes, car de nombreux accidents pourraient être évités, ou encore de créer un guide, un document expliquant le TCC et ses incidences.



Un grand livre avec toutes les séquelles possibles et quoi faire quand.



Demander et accepter
l'aide disponible.

Respecter son nouveau rythme.



Conseils

En respectant ses nouvelles limites, se comparant à soi-même hier plutôt qu'à son ancien soi, en ayant recours aux services des associations, en croyant en soi, en gardant espoir, en acceptant la nouvelle personne qu'ils et elles sont, en se respectant dans leurs différences ou encore en se rendant actifs et actives, les personnes TCC cheminent vers l'acceptation d'elles-mêmes et entendent un avenir meilleur.



Compare-toi à hier et non à avant.»

« Personne ne sait jusqu'où tu vas te rendre, oublie les objectifs prescrits, crois-en toi et vas-y. »

« Accepte que tu es différent, une nouvelle personne. »

« De bien s'informer sur le TCC, pour mieux comprendre ce qui lui arrive, car vivre sans connaître les conséquences c'est très difficile.



Parrainage

Avoir un jumelage entre une personne ayant vécu un TCC il y a quelque temps et une personne nouvellement accidentée permettrait d'être informée dans les démarches, les étapes, de connaître les organismes à contacter, mais aussi d'être écoutée et soutenue.

Se créer une routine

Avoir un rythme routinier, des horaires stables semble indispensable à un quotidien harmonieux. Cela aide grandement les personnes TCC à s'habituer à leur nouvelle réalité en ayant des repères **spatio-temporels** stables.



Un conseil: suivre un horaire routinier!





PERSPECTIVES

C'est pas les idées qui manquent !



Malgré l'hiver, malgré le confinement, malgré la pandémie, on peut dire que les ateliers *Prends ta place !* ont été un réel succès. Plus de 96 personnes y ont participé et un bouillonnement d'idées foisonnait, on aurait voulu plus de temps !

Le comité était conscient des limites qu'apportent l'intervention en mode virtuel (difficultés de connexion, fatigue liée à l'écran, etc) mais les ateliers ont quand même amené un vent de fraîcheur et d'inspiration collective. Les personnes présentes sont reparties avec le sourire et le sentiment d'avoir pris place à un mouvement collectif : c'est là un bel accomplissement de ce colloque 2.0 remodelé.

La principale préoccupation du présent document est qu'il demeure vivant et qu'il ne soit pas « mis sur une tablette » en prenant la poussière. L'occasion d'avoir des témoignages, des idées, des suggestions, des cris du cœur même, est trop belle pour être ignorée. Dès qu'il sera possible de se déplacer, le Regroupement vise à organiser une tournée pour prendre le pouls sur les réalités citées et surtout pour la mise en œuvre des pistes d'actions.

En attendant, une des idées est déjà en route ; celle de créer des occasions de voir la réalité quotidienne des personnes TCC dans un contexte large public. En effet, cette idée a inspiré l'équipe du Regroupement qui a mis sur pied au printemps 2021 un concours de récits de vie qui seront traduits en bandes dessinées pour illustrer de manière créative la vie de tous les jours des personnes vivant avec un traumatisme craniocérébral et leurs proches.

Les associations ont un rôle primordial dans l'accompagnement des personnes TCC et de leurs proches. Celles et ceux qui ont assisté à tous les ateliers ont la volonté de prendre note de tout ce qui a été exprimé, et de donner suite aux propositions.

Ces Actes sont une base pour appuyer les prochains plans d'action, de belles perspectives s'ouvrent pour améliorer le quotidien des personnes TCC et de leurs proches.



PISTES D'ACTION

Dans cette section, vous trouverez les idées de services à développer pour mieux répondre aux besoins des personnes TCC, selon ce qui a été nommé lors des Ateliers *Prends ta place !*

- ☒ Permettre la reconnaissance du droit de recevoir les informations justes
- ☒ Publier un répertoire de ressources pour les personnes TCC et leurs proches
- ☒ Développer un signe distinctif (pour les personnes qui le veulent) indiquant que la personne a un TCC
- ☒ Organiser davantage d'activités, de situations où les personnes TCC sont invitées, incluses, où on leur demande leur opinions, leurs idées, leurs conseils
- ☒ Aider à l'amélioration du transport
- ☒ Donner accès à Internet pour tout le monde
- ☒ Faire la promotion des services offerts spécifiquement pour les personnes proches aidantes dans les associations régionales
- ☒ Développer davantage les plateaux de travail
- ☒ Offrir des groupes de rencontres entre proches, leur permettant non seulement de partager leurs vécus mais de se faire des amis qui se comprennent et partagent des trucs et ressources utiles
- ☒ Mettre sur pied un comité de personnes TCC pour élaborer un guide par et pour les personnes TCC



REMERCIEMENTS

Merci à toutes les personnes participantes pour le partage de leur expérience. Les ateliers ont été empreints d'empathie, de respect et d'écoute grâce à vous. Merci aux intervenantes et intervenants qui ont assisté et mobilisé leurs membres pour participer à ce colloque !

Merci aux associations TCC du Québec qui ont pu rendre possible ce Colloque virtuel. Leur collaboration est toujours précieuse.

ABITIBI-TÉMISCAMINGUE

Association des traumatisés crâniens de l'Abitibi-Témiscamingue (Le Pilier)

Téléphone: 819 917-5487, poste 406

Site internet: www.pilieratcat.qc.ca



BAS-SAINT-LAURENT

Association des personnes ACVA-TCC du BSL

Téléphone: 418 723-2345 / No. sans frais: 1 888 302-2282

Site internet: www.acvatcc.com



CÔTE-NORD

Association des handicapés adultes Côte-Nord (Comité nord-côtier des accidentés de la route)

Téléphone: 418 589-2393 / No. sans frais: 1 877 589-2393

Site internet: www.ahacn.org



ESTRIE

Association des accidentés cérébro-vasculaires et traumatisés crâniens de l'Estrie (ACTE)

Téléphone: 819 821-2799 / Télécopieur: 819 821-4599

Site internet: www.acteestrie.com



GASPÉSIE / ÎLES-DE-LA-MADELEINE

Association des TCC et ACV de la Gaspésie et des Îles-de-la-Madeleine

Téléphone: 418 759-5120 / No. sans frais: 1 888 278-2280

Site internet: www.tccacvgim.org



LANAUDIÈRE

Association des personnes handicapées physiques et sensorielles du secteur Joliette
(Groupe d'entraide TCC) (APHPSSJ)

Téléphone: 450 759-3322 / Télécopieur: 450 759-8749

Site internet: www.aphpsj.com



LAURENTIDES

Centre d'aide personnes traumatisées crâniennes
et handicapées physiques Laurentides (CAPTCHPL)

Téléphone: 450 431-3437 / No. sans frais: 1 888 431-3437

Site internet: www.captchpl.org



MAURICIE / CENTRE-DU-QUÉBEC

Association des traumatisés crânio-cérébraux Mauricie-Centre-du-Québec

Mauricie: 819 372-4993

Centre-du-Québec (Victoriaville): 819 604-6720

Centre-du-Québec (Drummondville): 819 967-1220

Site internet: www.assotcc.org



MONTÉRÉGIE

Association des Traumatisés crânio-cérébraux de la Montérégie

Téléphone: 450 446-1111

No. sans frais: 1 877 661-2822 (450 et 514 seulement)

Site internet: www.atccmonteregie.qc.ca



MONTREAL / LAVAL

Association québécoise des traumatisés crâniens (AQTC)

Téléphone: 514 274-7447

Site internet: www.aqtc.ca



OUTAOUAIS

Association des neurotraumatisés région de l'Outaouais

Téléphone: 819 770-8804

Site internet: www.ano.ca



QUÉBEC / CHAUDIÈRE-APPALACHES

Association des TCC des deux rives (Québec / Chaudière-Appalaches)

Téléphone: 418 842-8421 / No. sans frais: 1 866 844-8421

Site internet: www.tcc2rives.qc.ca



SAGUENAY / LAC-SAINT-JEAN

Association Renaissance des personnes traumatisées crâniennes

Téléphone: 418 548-9366 / No. sans frais: 1 855 548 9366

Site internet: www.associationrenaissance.net





PARTENAIRES

- Confédération des organismes de personnes handicapées du Québec (COPHAN)
- Fondation Martin-Matte
- Institut national d'excellence en santé et services sociaux (INESSS)
- Regroupement des aidants naturels du Québec (RANQ)
- Société de l'assurance automobile du Québec (SAAQ)





RESSOURCES UTILES

- **Loi sur les services de santé et les services sociaux**
Disponible sur le site Internet de Légis Québec
www.legisquebec.gouv.qc.ca
- **Portrait du réseau québécois de traumatologie adulte : 2013 à 2016, INESSS**
Disponible sur le site Internet de l'INESSS
www.inesss.qc.ca
- **Définition du Traumatisme craniocérébral**
Consortium national de formation en santé, volet Université d'Ottawa/ Traumatisme crano-cérébral
Disponible sur le site Internet : www.cnfs.ca
- **Loi 56 : Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes et modifiant diverses dispositions législatives**
Disponible sur le site Internet de l'Assemblée nationale du Québec
www.m.assnat.qc.ca
- **Continuum de services en traumatologie**
Disponible sur le site Internet de l'INESSS
www.iness.qc.ca
- **Dépliant sur le continuum de services en traumatologie**
Disponible sur le site Internet de l'INESSS
www.iness.qc.ca
- **Sondage du RANQ qui démontre l'épuisement et l'appauvrissement des personnes proches aidantes durant la pandémie**
Disponible sur le site Internet du RANQ
www.ranq.qc.ca
- **Ton cerveau, c'est de l'or ! – Brochure de sensibilisation au traumatisme craniocérébral**
Disponible sur le site Internet de Connexion TCC.QC
www.connexiontccqc.ca



LEXIQUE

Connexion TCC.QC	Le Regroupement des associations de personne traumatisées craniocérébrales du Québec
Ergo	Ergothérapeute : prend en charge la personne dès qu'un problème de santé limite ses possibilités d'effectuer ses soins personnels, de se déplacer et de communiquer.
INESSS	Institut national d'excellence en santé et services sociaux
IRDPO	Institut de réadaptation en déficience physique de Québec
Participation sociale	La participation sociale est le fait de prendre part à des activités de nature sociale, c'est-à-dire entretenir des relations significatives, faire partie d'une communauté et prendre part à des activités de groupe, de bénévolat ou de travail rémunéré.
RI	Ressource intermédiaire
SAAQ	Société de l'assurance automobile du Québec
Sexo	Sexologue : spécialiste des troubles de la sexualité, peut aider à résoudre les problèmes sexuels des personnes qui ne vivent pas une sexualité épanouissante.
Spatio-temporel	Qui intéresse l'espace et le temps
TCC	Traumatisme craniocérébral
TCC-L	Traumatisme craniocérébral léger (aussi appelé commotion)
TCC-MG	Traumatisme craniocérébral modéré ou grave
TCC-MS	Traumatisme craniocérébral modéré ou sévère
RANQ	Regroupement des aidants naturels du Québec

CONNEXION >TCC.QC

Regroupement des associations de personnes
traumatisées craniocérébrales du Québec



Connexion TCC.QC
911, rue Jean Talon Est, bureau 134
Montréal (Québec) H2R 1V5

Téléphone 514 543-4800
Site web www.connexiontccqc.ca
Facebook @ConnexionTCC.QC