

Quilico, Enrico

Rehabilitation Sciences Institute, Université de Toronto; Centre de recherche interdisciplinaire en réadaptation du Montréal métropolitain

Swaine, Bonnie, Shane Sweet, Lindsay Duncan, Shawn Wilkinson et Angela Colantonio

Subvention Savoir de 2018 à 2022

Cocréer, mettre en œuvre et évaluer un programme d'activités physiques dans la collectivité dirigé par les pairs afin d'améliorer la pratique du sport et l'exercice chez les adultes ayant subi un traumatisme craniocérébral (TCC) modéré à grave

Sommaire du projet

Le traumatisme craniocérébral est une cause principale de handicap, et un traumatisme craniocérébral modéré à grave entraîne souvent des déficiences d'ordre physique, cognitive et psychosociale à long terme – un problème social majeur qui occasionne d'importantes réductions dans les domaines de l'emploi, des relations interpersonnelles et des activités de loisir. L'exercice et la pratique du sport sont proposés comme moyen de gérer les déficiences liées à un TCC, et ils ont une influence positive sur la participation collective, l'humeur et la qualité de vie. Cependant, les adultes ayant subi un TCC modéré à grave rencontrent de nombreux obstacles à la pratique de l'activité physique à la suite d'un traumatisme. Par conséquent, les programmes fondés sur l'activité physique doivent être adaptés, tout spécialement. La présente recherche participative avait pour but de cocréer, mettre en œuvre et évaluer un programme d'activités physiques dans la collectivité et dirigé par les pairs qui appuie l'exercice et la pratique du sport chez les adultes ayant subi un TCC modéré à grave.

L'exploration qualitative d'un programme communautaire prometteur dispensé par les pairs et réalisé à Montréal par les YMCA du Québec et l'Association québécoise des traumatisés crâniens (AQTC) a cerné les thèmes portant sur les expériences collectives vécues par les participants au programme, les mentors et les employés. Par la suite, les résultats ont contribué à définir les éléments du programme dans le cadre d'un partenariat de recherche participative établi dans le but de cocréer une version révisée du programme à l'intention d'un groupe plus important d'utilisateurs et d'examiner les expériences qu'ils ont vécues. Nous avons dégagé des points à prendre en considération afin de soutenir une pratique optimale de l'activité physique à la suite d'un TCC modéré à grave en élaborant le programme officiel de l'initiative *TCC-Santé*. Les résultats peuvent contribuer à définir des stratégies afin de continuer d'appuyer la pratique du sport et l'exercice chez les adultes ayant subi un TCC modéré à grave qui résident dans la communauté.

Méthodes de recherche

La cocréation a été guidée par un modèle de recherche participative dans la collectivité, et des méthodes d'étude de cas interprétative ont aidé à élaborer le programme et à procéder à un examen approfondi des expériences vécues par les participants. Un sous-groupe de mentors du programme (n = 4) a d'abord participé activement à la production et au transfert des connaissances dans le cadre de neuf groupes de travail participatifs axés sur l'adaptation du programme, dans sa forme actuelle, qui se sont réunis tous les mois. Par la suite, un échantillon raisonné de 15 adultes ayant subi un TCC modéré à grave (participants n = 11; mentors n = 4) a pris part aux discussions semi-structurées d'une durée de 60 à 90 minutes et enregistrées sur bande sonore de six groupes échantillons, qui se sont tenues après chaque phase du programme d'une durée de neuf mois afin d'en modifier par la suite la prestation et de connaître les expériences vécues. Enfin, le chercheur principal a inclus des observations et des notes de terrain prises pendant 72 des 80 séances du programme (plus de 108 heures) afin de réussir à avoir accès aux expériences quotidiennes des participants au programme. L'application des connaissances intégrée obtenues des groupes de travail, des groupes échantillons et des notes de terrain a permis d'élaborer et de réaliser, en parallèle, le programme officiel *TCC-Santé*. Des analyses thématiques réflexives des discussions abordées par les groupes échantillons ont permis de cerner les thèmes des expériences transformatrices des participants.

Résultats de recherche

Trois thèmes d'ordre supérieur ont été dégagés à la suite d'inter-analyses des différentes phases du programme, et dix thèmes d'ordre inférieur ont été élaborés à la suite d'intra-analyses de chaque phase du programme.

Participation au programme – « Voir qu'on donne à des personnes ayant subi, comme nous, un traumatisme craniocérébral, les moyens d'en faire plus, c'est un facteur de motivation ». Sous le thème de la *participation au programme* sont définis les obstacles, les éléments facilitateurs, les sources de motivation et les suggestions de modifications associées à l'optimisation du succès du programme et de la pratique d'activités physiques. *Les obstacles du programme* comprennent les facteurs internes et externes ayant un effet négatif sur l'accessibilité et la participation au programme ainsi que les expériences vécues dans le cadre de celui-ci. *Les éléments facilitateurs du programme* montrent les facteurs externes (p. ex. la structure et les aides technologiques) ayant un effet positif sur la participation au programme et les expériences. *La motivation à s'inscrire au programme* concerne les mesures incitatives à la participation au programme allant des résultats biopsychosociaux à un intérêt accru dans l'activité physique et au dépassement des limites au moyen d'un défi sportif. *Les modifications à apporter au programme* examinent les suggestions d'adaptation de la structure du programme, la définition claire des phases et le maintien de la durée du programme.

Les changements biopsychosociaux – « Lorsque je marche, j'ai davantage confiance en moi, car je suis plus stable. Je perds moins l'équilibre. » Le thème des *changements biopsychosociaux* concerne les changements perçus, par la personne et par les autres, associés aux résultats d'ordre physique, cognitif, psychologique et social obtenus à la suite du programme de neuf mois. *Les résultats d'ordre physique* concernent l'amélioration de la force physique, de l'endurance, de

l'équilibre, de la mobilité et de la gestion des déficiences liées au TCC, tandis que les *résultats d'ordre cognitif* comprennent les améliorations perçues sur le plan de la concentration et de la mémoire qui ont commencé dans la deuxième phase du programme. *Les résultats d'ordre psychologique* concernent la perception des sentiments positifs de confiance, de joie, de fierté, de privilège, de valeur et d'autonomisation liés à la réalisation d'un défi sportif dans la collectivité. *Les résultats d'ordre social* examinent l'acquisition d'habiletés sociales, la confiance accrue ainsi que les expériences sociales positives et inclusives auprès de personnes qui sont dans les YMCA et le défi sportif d'extérieur dans la collectivité.

L'autonomie sur le plan de l'activité physique – « Je me suis rendu compte que j'ai plus d'autonomie dans mon entraînement, je sais davantage où je vais. Ainsi, je peux faire mes choses et les adapter. » Le thème de *l'autonomie sur le plan de l'activité physique* souligne l'acquisition des connaissances et des aptitudes ainsi que les croyances liées au sexe et au genre concernant l'exercice et la pratique du sport à l'intérieur et à l'extérieur d'un gymnase. *La capacité sur le plan de l'activité physique* comprend les aptitudes, en tant que personne qui fréquente un gymnase, et les connaissances liées à l'activité physique découlant de la maîtrise de soi-même, de la liberté et de la confiance en tant que personne faisant de l'exercice ainsi que l'appréciation de l'activité physique à l'extérieur et le souhait de mettre sur pied une équipe sportive. *Les croyances liées au sexe et au genre* comprennent les croyances reçues liées au sexe et au genre qui concernent les préférences et l'intensité en matière d'activité physique et la remise en question de ses propres croyances et de celles des autres par une nouvelle appréciation des différents modes d'activité physique.

Les résultats de l'étude portent sur les adultes ayant subi un TCC modéré à grave qui ont participé à l'*initiative TCC-Santé* et le centre de conditionnement physique du YMCA où le programme s'est déroulé. Les méthodes actuelles ont été maintenues aux fins de rigueur de l'étude et de transférabilité des conclusions comme : 1) un engagement prolongé et l'observation continue sur le terrain; 2) un compte rendu par les pairs et la réflexivité pendant toute la durée de la collecte et l'analyse des données; 3) la validation des données et de l'analyste.

Répercussions sur les politiques et les programmes

Les résultats de la recherche sur la cocréation du programme *TCC-Santé* et la participation à celui-ci concernent trois objectifs généraux de la Politique canadienne du sport. 1) *L'initiation à la pratique du sport* : les participants au programme ont étudié et élaboré un manuel du programme essentiellement axé sur les habiletés fondamentales, les connaissances et les attitudes essentielles à une pratique sportive en toute sécurité, autonome et à la participation à un défi sportif. 2) *Le sport récréatif* : les participants au programme ont suivi et élaboré un programme sur les bienfaits, sociaux et sur le plan de la santé, associés à l'exercice dans la collectivité chez les adultes ayant subi un TCC modéré à grave. 3) *Le sport pour le développement* : les participants au programme ont eu la possibilité d'utiliser l'exercice et la pratique du sport comme un outil de leur développement économique et social par le bénévolat, la promotion des droits et le leadership. Dans l'ensemble de nos méthodes de recherche participative, nous avons augmenté le nombre et la diversité des Canadiennes et des Canadiens qui pratiquent des sports en faisant participer les membres de la collectivité à l'élaboration d'un programme qui fournit

des compétences de base et assure un leadership par les pairs tout en mobilisant et soutenant financièrement les personnes qui participent à ces activités intéressantes. La présente recherche appuie le développement d'athlètes qui vivent avec un handicap en leur donnant une possibilité de faire de l'exercice et de pratiquer des sports dans la collectivité pour le plaisir, la santé et l'interaction sociale.

Prochaines étapes

En raison de la pandémie de la COVID-19, l'installation du YMCA où le programme était exécuté a été fermée, et l'étude de faisabilité projetée ainsi que l'évaluation du programme en 2020 n'ont pu être menées à bien. Par conséquent, nous avons procédé à une analyse qualitative des besoins auprès des anciens participants au programme afin de déterminer les effets de la pandémie et la façon dont leur activité physique pouvait être appuyée. Étonnamment, les résultats préliminaires font penser que les participants ont transféré leurs connaissances de l'activité physique du programme au contexte associé à la pandémie de la COVID-19. On a également déterminé le besoin immédiat d'une version extérieure adaptée du programme, fondée sur les résultats positifs liés aux groupes de coureurs ou de marcheurs à l'extérieur, afin de les préparer au défi sportif dans la collectivité. Les résultats ultérieurs concernant la faisabilité et l'acceptabilité d'une version adaptée du programme sont à venir.

Transfert des connaissances

Stratégies mises en œuvre :

- Défi sportif dans la communauté des YMCA du Québec (2017) (en anglais seulement) : https://www.youtube.com/watch?v=64ZbPv_VGsl
- Défi sportif dans la communauté des YMCA du Québec (2018) (en anglais seulement) : https://www.youtube.com/watch?v=y1_LJDTaO2s
- Inscription au concours J'ai une histoire à raconter du CRSH (2019) (en anglais seulement) : https://www.youtube.com/watch?v=xYa_JIEZaEk&t=9s
- Présentation des gagnantes et des gagnants du concours J'ai une histoire à raconter du CRSH (2019) (en anglais seulement) : <https://www.youtube.com/watch?v=yZaKdORBE8A&t=1s>
- Vidéo promotionnelle des YMCA du Québec à l'intention des associations québécoises des traumatisés crâniens (2021) (en anglais seulement) : <https://www.youtube.com/watch?v=KJFuhEtkYxs&t=5s>
- Résumé graphique des *Interventions dans le domaine de l'activité physique dans la collectivité à la suite d'un traumatisme craniocérébral modéré à grave* (2021).

Stratégies projetées :

- Publication du *Manuel du programme TCC-Santé* et du document intitulé *Modèle de mise en œuvre* (2022).
-