

Université de Montréal

Coconstruction des composantes d'un programme d'intervention en soutien à la
résilience de familles dont un adolescent est atteint d'un traumatisme
craniocérébral

par

Jérôme Gauvin-Lepage

Faculté des sciences infirmières

Thèse présentée à la Faculté des études supérieures et postdoctorales
en vue de l'obtention du grade de *Philosophiae Doctor*
en sciences infirmières
option générale

Août 2013

© Jérôme Gauvin-Lepage, 2013

Université de Montréal
Faculté des études supérieures et postdoctorales

Cette thèse intitulée :

Coconstruction des composantes d'un programme d'intervention en soutien à la
résilience de familles dont un adolescent est atteint d'un traumatisme
craniocérébral

présentée par :

Jérôme Gauvin-Lepage

a été évaluée par un jury composé des personnes suivantes :

Francine Ducharme, présidente-rapporteuse

Hélène Lefebvre, directrice de recherche

Denise Malo, codirectrice de recherche

Chantal Cara, membre du jury

Francine Julien-Gauthier, examinatrice externe

Sarah Lippé, représentante du doyen de la FESP

Résumé

La vie de famille avec un adolescent comporte son lot de défis. Les émotions de l'adolescent qui se présentent parfois comme des montagnes russes peuvent rendre les relations tendues et difficiles au sein de la cellule familiale, voire même au-delà de celle-ci. Par son caractère inattendu, l'avènement d'un traumatisme craniocérébral (TCC) chez l'adolescent vient fragiliser encore davantage la dynamique familiale. En outre, la myriade d'impacts engendrés par le TCC contraint la famille à modifier son projet de vie en s'investissant ensemble pour le reconstruire. La résilience devant une situation de traumatisme ne se manifeste pas de la même façon pour toutes les familles qui y sont confrontées. Certaines d'entre elles réussissent à se transformer positivement, tandis que d'autres n'y parviennent pas ou manifestent plus de difficultés. Il convient alors d'actualiser des approches de soins interdisciplinaires centrées sur la famille qui favoriseraient la reconnaissance des éléments pouvant soutenir son processus de résilience à travers cette épreuve et, enfin, aider à transformer son projet de vie.

Avec comme perspective disciplinaire le modèle humaniste des soins infirmiers (Cara, 2012; Cara & Girard, 2013; Girard & Cara, 2011), cette étude qualitative et inductive (LoBiondo-Wood, Haber, Cameron, & Singh, 2009), soutenue par une approche collaborative de recherche (Desgagné, 1997), a permis la coconstruction des composantes d'un programme d'intervention en soutien à la résilience familiale, avec des familles dont un adolescent est atteint d'un TCC modéré ou sévère et des professionnels de la réadaptation. Le modèle de développement et de validation d'interventions complexes (Van Meijel, Gamel,

Van Swieten-Duijfjes, & Grypdonck, 2004) a structuré la collecte des données en trois volets. Le premier volet consistait à identifier les composantes du programme d'intervention selon les familles (n=6) et les professionnels de la réadaptation (n=5). La priorisation et la validation des composantes du programme d'intervention, soit respectivement le deuxième et troisième volets, se sont réalisées auprès de ces mêmes familles (n=6 au volet 2 et n=4 au volet 3) et professionnels de la réadaptation (n=5 aux volets 2 et 3).

Le processus d'analyse des données (Miles & Huberman, 2003) a repéré cinq thèmes intégrateurs, considérés comme les composantes du programme d'intervention en soutien à la résilience familiale à la suite du TCC modéré ou sévère d'un adolescent. Ce sont : 1) les caractéristiques de la famille et ses influences; 2) les stratégies familiales positives; 3) le soutien familial et social; 4) la prise en charge de l'aspect occupationnel et; 5) l'apport de la communauté et des professionnels de la santé. Les résultats issus de ce processus de coconstruction ont produit une matrice solide, suffisamment flexible pour pouvoir s'adapter aux différents contextes dans lesquels évoluent les familles et les professionnels de la réadaptation. Cette étude offre en outre des avenues intéressantes tant pour les praticiens que pour les gestionnaires et les chercheurs en sciences infirmières et dans d'autres disciplines quant à la mise en place de stratégies concrètes visant à soutenir le processus de résilience des familles dans des situations particulièrement difficiles de leur vie.

Mots-clés : résilience familiale, adolescents, traumatisme craniocérébral, programme d'intervention, étude qualitative et inductive, approche collaborative de recherche, modèle humaniste des soins infirmiers.

Abstract

Family life with an adolescent has its share of challenges. The adolescent's emotional rollercoasters can make relationships tense and difficult within the family unit, and even outside of it. By virtue of its unexpected character, the occurrence of traumatic brain injury (TBI) in an adolescent can undermine the family dynamics even further. Additionally, the myriad of impacts caused by a TBI forces the family to alter its plans for the future by committing themselves together to rebuild them. Resilience to trauma does not manifest itself in the same way for all families. Some manage to effect positive changes, while others are unable to do so, or experience more difficulties. In light of this, it appears relevant to develop family-centred care approaches fostering the recognition of elements that can support the family's resilience process through hardships and, ultimately, help reconstruct its plans for the future.

Using the humanist model of nursing care (Cara, 2012; Cara & Girard, 2013; Girard & Cara, 2011) as a disciplinary perspective, this qualitative and inductive study (LoBiondo-Wood, Haber, Cameron, & Singh, 2009), supported by a collaborative research approach (Desgagné, 1997), led to the co-construction of the building blocks for an intervention program to support family resilience in conjunction with families with an adolescent suffering from moderate or severe TBI and rehabilitation professionals. The complex intervention design and validation model (Van Meijel, Gamel, Van Swieten-Duijfjes, & Grypdonck, 2004) inspired a three-stage data collection process. The first stage consisted in identifying the building blocks of the intervention program in the eyes of families

(n=6) and rehabilitation professionals (n=5). The prioritization and validation of these building blocks, respectively the second and third stages, were conducted with the same families (n=6 for stage 2 and n=4 for stage 3) and rehabilitation professionals (n=5 for stages 2 and 3).

The data analysis process (Miles & Huberman, 2003) identified five encompassing themes, considered to be the building blocks of an intervention program to support family resilience following moderate to severe TBI in adolescents. They are: 1) family characteristics and its influences; 2) positive family strategies; 3) family and social support; 4) management of occupational aspects; 5) contribution of the community and health professionals. The results of this co-construction process established a strong matrix that is flexible enough to adapt to the various contexts in which families and rehabilitation professionals live and work. This study also offers promising avenues for practitioners, administrators and researchers in nursing and other fields with respect to the implementation of concrete strategies to support the resilience process of families facing particularly difficult times in their lives.

Keywords: family resilience, adolescents, traumatic brain injury, intervention program, qualitative and inductive study, collaborative research approach, humanist model of nursing care.

Table des matières

Résumé.....	v
Abstract	viii
Table des matières	xi
Liste des tableaux	xviii
Liste des figures	xx
Liste des abréviations, des sigles et des acronymes.....	xxii
Dédicace.....	xxiv
Remerciements.....	xxvi
Introduction.....	1
Chapitre 1 - Problématique	4
But et objectifs de l'étude	11
Chapitre 2 - Recension des écrits	13
Traumatisme craniocérébral.....	14
Définition	14
Prévalence et causes.....	15
Niveaux de sévérité et critères diagnostiques	16
Répercussions du traumatisme craniocérébral à l'adolescence	17
Résilience.....	20

Origine et définitions	20
Concepts associés.....	24
Développement des connaissances dans le domaine de la résilience	26
Résilience familiale et traumatisme physique.....	27
Interventions en soutien à la résilience familiale.....	31
Synthèse	43
Perspective disciplinaire	45
Chapitre 3 - Méthode	52
Position ontologique et épistémologique de l'investigateur	53
Devis	55
Milieu de l'étude	60
Échantillon	62
Sélection des participants.....	62
Critères d'inclusion.....	62
Déroulement de l'étude.....	64
Collecte des données.....	65
Volet 1	65
Volet 2.....	68
Volet 3.....	70
Processus d'analyse des données	72
Critères de rigueur scientifique de recherche qualitative.....	74
Considérations éthiques	76
Chapitre 4 - Résultats.....	80
Section 1 - Description des familles et des professionnelles de la réadaptation....	84
Échantillon	84
Historique des familles	87
Les professionnelles de la réadaptation	91
Section 2 - Résultats du processus de coconstruction.....	94
Éléments du processus de résilience selon les familles	94

Thème 1. Caractéristiques de la famille.....	95
Personnalité combattive	95
Le point de vue des parents.....	95
Le point de vue des adolescents.....	98
Croyances culturelles et spirituelles.....	100
Présence d’espoir	101
Conserver son sens de l’humour	103
Thème 2. Soutien des membres de la famille	103
Le point de vue des parents.....	103
Le point de vue des adolescents.....	104
Thème 3. Soutien des amis	105
Le point de vue des parents.....	105
Le point de vue des adolescents.....	106
Thème 4. Pratique de sports et de loisirs	106
Le point de vue des parents.....	107
Le point de vue des adolescents.....	107
Thème 5. Soutien lors du retour à l’école	108
Thème 6. Aide reçue des professionnels.....	109
Thème 7. Sentiment d’être utile auprès de l’adolescent	110
Éléments du processus de résilience selon les professionnelles de la réadaptation.....	110
Thème 1. Caractéristiques de la famille.....	111
Traits de personnalité.....	111
Croyances culturelles et spirituelles.....	113
Présence d’espoir	114
Contexte socioéconomique de la famille	115
Thème 2. Cohésion au sein des membres de la famille	116
Thème 3. Présence d’un réseau de soutien tangible.....	116
Thème 4. Rôle des professionnels de la santé.....	117
Étapes de la priorisation des composantes du programme d’intervention.....	120
Validation des propos.....	121

Familles.....	121
Professionnelles de la réadaptation.....	123
Priorisation des composantes à inclure dans la conception du programme.....	126
Ébauche des composantes du programme d'intervention.....	127
Processus de validation des composantes du programme d'intervention.....	130
Description de la structure générale de cette étape.....	130
Synthèse du premier temps : validation de l'organisation finale du contenu.....	131
Synthèse du deuxième temps : pistes pour le développement futur du programme d'intervention en soutien à la résilience des familles.....	131
Synthèse du troisième temps : appréciation générale quant au processus de la recherche.....	134
Synthèse générale.....	135
Chapitre 5 - Discussion.....	141
Contributions théoriques et méthodologiques de l'étude.....	142
Résilience familiale.....	142
Le modèle humaniste des soins infirmiers : un pas vers l'intervention favorisant la résilience familiale.....	147
L'apport d'un modèle de développement et de validation d'interventions complexes.....	149
L'approche collaborative de recherche appliquée en sciences infirmières.....	151
Discussion des principaux résultats de l'étude et comparaison avec les écrits antérieurs.....	153
Caractéristiques de la famille et ses influences.....	153
Stratégies familiales positives.....	156
Soutien familial et social.....	157
Prise en charge de l'aspect occupationnel.....	158
Apport de la communauté et des professionnels de la santé.....	160
Analyse comparative avec les programmes antérieurs.....	161
Similitudes.....	162

Différences et innovations	164
Proposition du programme d'intervention	166
Forces et limites de l'étude	169
Retombées de l'étude	172
Retombées pour la recherche	172
Retombées pour la pratique.....	175
Retombées pour la formation.....	177
Retombées pour la gestion des soins.....	179
Conclusion	183
Références.....	186
Appendice A : Modèle de résilience, d'ajustement et d'adaptation familiale à un stress.....	xxx
Appendice B : Modèle humaniste des soins infirmiers.....	xxxii
Appendice C : Modèle de développement et de validation d'interventions complexes.....	xxxiv
Appendice D : Guide d'entretien pour l'entrevue familiale semi-structurée – Volet 1	xxxvi
Appendice E : Guide d'entretien pour le groupe de discussion des professionnels de la réadaptation – Volet 1	xxxix
Appendice F : Questionnaire sociodémographique pour les familles.....	xlii
Appendice G : Questionnaire sociodémographique pour les professionnels de la réadaptation	xlvi

Appendice H : Guide d’entretien pour l’entrevue familiale semi-structurée – Volet 2.....	xlvi
Appendice I : Guide d’entretien pour le groupe de discussion des professionnels de la réadaptation – Volet 2	li
Appendice J : Guide d’entretien pour le groupe de discussion mixte – Volet 3...	liv
Appendice K : Exemple d’un tableau d’analyse des données pour les familles et les professionnelles de la réadaptation.....	lvii
Appendice L : Exemple d’un résumé synthèse remis à une famille et aux professionnelles de la réadaptation suite au volet 1	lxx
Appendice M : Certificat d’éthique	lxxvii
Appendice N : Formulaire d’information et de consentement pour les familles dont un adolescent est atteint d’un traumatisme craniocérébral	lxxx
Appendice O : Formulaire d’information et de consentement pour les professionnels de la réadaptation	lxxxvii
Appendice P : Plan préliminaire du programme de formation	xciii

Liste des tableaux

Tableau 1. Activités réalisées et liens avec les étapes de la coconstruction des composantes du programme d'intervention	72
Tableau 2. Données sociodémographiques des adolescents ayant vécu un traumatisme craniocérébral	85
Tableau 3. Données sociodémographiques des parents d'adolescents ayant vécu un traumatisme craniocérébral	85
Tableau 4. Données sociodémographiques des professionnelles de la réadaptation impliquées auprès d'adolescents ayant vécu un traumatisme craniocérébral	87
Tableau 5. Thèmes selon les familles	95
Tableau 6. Thèmes selon les professionnelles de la réadaptation.....	111
Tableau 7. Parallèle entre les thèmes décrits par les familles et les professionnelles de la réadaptation.....	120
Tableau 8. Parallèle entre les thèmes décrits par les familles et les professionnelles de la réadaptation (ajout).....	126
Tableau 9. Éléments inhérents au programme d'intervention en fonction des thèmes identifiés.....	128
Tableau 10. Éléments inhérents au programme d'intervention en fonction des thèmes identifiés et choix des thèmes intégrateurs	129
Tableau 11. Proposition d'une structure de programme de formation en fonction des thèmes identifiés	168

Liste des figures

Figure 1. Illustration théorique et méthodologique de l'étude.....	139
Figure 2. Modèle de résilience, d'ajustement et d'adaptation familiale à un stress	xxxI
Figure 3. Modèle humaniste des soins infirmiers	xxxiii
Figure 4. Modèle de développement et de validation d'interventions complexes.	xxxv

Liste des abréviations, des sigles et des acronymes

- APIC : Approche citoyenne personnalisée d'intégration communautaire
- APT : Amnésie post-traumatique
- CFAM : Modèle relatif à l'évaluation de la famille
- CFIM : Modèle relatif à l'intervention auprès de la famille
- ÉCG : Échelle de coma de Glasgow
- PRIFAM : Programme d'intervention interdisciplinaire et familiale
- TCC : Traumatisme craniocérébral
- TIC : Technologie de l'information et de la communication

*Aux adolescents atteints d'un
traumatisme craniocérébral et à leurs parents.
Vos témoignages sont porteurs d'espoir
pour toutes les familles confrontées
à un neurotraumatisme chez leur jeune.*

Remerciements

Les études doctorales sont une grande aventure au cours de laquelle, personnellement, les moments de doutes et d'incertitudes ont été nombreux. J'ai cependant eu l'unique chance de compter sur des personnes extraordinaires qui, à leur manière, ont toutes contribué à ma réussite.

D'abord, je remercie sincèrement les adolescents atteints d'un traumatisme craniocérébral ainsi que leurs parents. Quelle chance inouïe ai-je eu de vous rencontrer ! En m'accueillant comme l'un des vôtres, vous m'avez permis d'être un témoin privilégié du chemin parcouru depuis l'avènement d'un terrible accident au sein de votre famille jusqu'à aujourd'hui. Merci de votre participation soutenue et de vos témoignages sincères, qui me sont apparus être des leçons de courage et de détermination. Puisse la poursuite de vos efforts être garante d'un avenir à la hauteur de vos attentes et de votre mérite. Je remercie également les professionnelles de la réadaptation qui se sont aussi livrées, par un processus peu commun de coconstruction de recherche, à cette étude. Par votre vécu, vous avez amené une perspective nouvelle et différente. De plus, vous avez permis de mettre en relation votre point de vue avec celui vécu par les familles afin d'arriver à un consensus. Il s'agit là d'une démonstration tangible d'un réel partenariat entre un patient, sa famille et les professionnels de la santé.

Je désire également exprimer ma profonde reconnaissance à mesdames Hélène Lefebvre et Denise Malo, respectivement directrice et codirectrice de thèse. Madame Lefebvre, au long de toutes ces années passées sous vos bons conseils et encouragements constants, votre accompagnement indéfectible m'a

procuré le sentiment que vous étiez toujours là, en plus de me soutenir dans les situations plus difficiles. Merci d'avoir cru en moi depuis le tout début. Denise, j'étais si heureux de vous savoir de retour au Québec après une mission de quelques années au Qatar et, surtout, de pouvoir compter sur vous dans la réalisation de mon projet doctoral. Je me sens privilégié d'avoir pu bénéficier de vos connaissances approfondies en recherche qualitative, de même que de votre regard critique. Je retiens de vous cette capacité à m'encourager en faisant toujours ressortir l'aspect positif de vos commentaires. Je ne peux passer sous silence la contribution toute particulière de ma première codirectrice de thèse, madame Sylvie Noiseux. Sylvie, ton départ tragique a semé chez moi l'incompréhension. Sache que je garde en souvenir ta grande rigueur, ta diligence, ta persévérance et tes remarquables qualités humaines qui faisaient de toi une personne si agréable à côtoyer. Tu occuperas à jamais une place privilégiée dans mon cœur et mes pensées. Enfin, je tiens à remercier les membres du jury, mesdames Francine Ducharme, Chantal Cara et Francine Julien-Gauthier, pour le temps consacré à la lecture de ma thèse ainsi que pour leurs commentaires constructifs.

Il va sans dire que la réalisation de telles études est grandement facilitée par un soutien financier. J'ai eu la chance de compter sur de généreuses contributions provenant de divers organismes m'ayant permis de me consacrer à mon projet d'études. À cet égard, je désire remercier la Faculté des sciences infirmières ainsi que la Faculté des études supérieures et postdoctorales de l'Université de Montréal, la Fondation Marc-Chouinard, le Conseil de recherche en sciences humaines du Canada et le Ministère du Loisir et du Sport du Québec.

Enfin, je tiens à remercier ma famille, qui m'a épaulé et encouragé depuis le tout début de cette grande aventure. D'abord, ma femme Marie-Eve, qui a manifesté une grande compréhension et qui a fait de nombreux sacrifices en me partageant trop souvent avec mon ordinateur. Ensuite, à mes deux amours, Léa-Rose et Adèle, qui sont sources d'inspiration et qui m'ont ainsi encouragé à aller jusqu'au bout. Papa est très fier de ses deux grandes filles et de ce que vous devenez, jour après jour. Finalement, un merci particulier à mes parents, Pierre et Lise, pour leur écoute constante et leur soutien tangible. Sans vous, il m'aurait été difficile de me consacrer de façon aussi constante à ce projet d'études. À vous toutes et tous, un sincère merci !

Introduction

La résilience a été étudiée dans différentes disciplines, mais encore peu dans le domaine des sciences infirmières. Or, depuis les dernières décennies, plusieurs chercheurs et cliniciens se sont intéressés aux écrits portant sur la résilience familiale, particulièrement celle de parents d'enfants confrontés à l'adversité. Inspirés par les écrits empiriques et théoriques sur la résilience, les infirmières et les autres professionnels de la santé œuvrant auprès des familles s'interrogent de plus en plus sur ce qu'est une intervention qui pourrait faciliter ou soutenir la résilience de ces familles.

Ce projet de recherche vise à coconstruire les composantes d'un programme d'intervention en soutien à la résilience de familles¹ dont un adolescent est atteint d'un traumatisme craniocérébral (TCC) modéré ou sévère. L'originalité de ces travaux réside dans le fait qu'ils proposent une approche de recherche de coconstruction mettant à contribution à la fois des familles et des professionnels de la réadaptation.

Cette thèse, divisée en cinq chapitres, propose une étude qualitative et inductive soutenue par une approche collaborative de recherche. Le premier chapitre présente la problématique, le deuxième la recension des écrits, le troisième la méthode utilisée, le quatrième les résultats issus de cette recherche et le cinquième la discussion des résultats. L'étude proposée est une première étape dans le développement d'actions concrètes visant à soutenir les familles dans leur processus de résilience.

¹ La famille constitue, dans le cadre de cette étude, le père, la mère, la fratrie ou toute autre personne importante impliquée auprès de l'adolescent atteint d'un traumatisme craniocérébral modéré ou sévère et considérée, par celle-ci, comme faisant partie de la famille. De plus, la famille inclut l'adolescent ayant un traumatisme craniocérébral modéré ou sévère.

Chapitre 1

Problématique

Il est reconnu qu'un problème de santé vécu par un membre d'une famille entraîne des répercussions multisystémiques sur celle-ci (Campbell, 2003). Ainsi, qu'il s'agisse d'un conjoint, d'une mère ou d'un enfant, la maladie affecte considérablement les uns et les autres. Ceci est d'autant plus important si l'on considère la période de l'adolescence, qui engendre généralement plusieurs bouleversements ou transitions spécifiques qui ajoutent au stress que vit la famille (Wright & Leahey, 2013). L'apparition progressive d'incapacités, de problèmes médicaux, sociaux et humains chez l'adolescent atteint d'un TCC modéré ou sévère (DePalma, 2001; Taylor et al., 2002) peut ainsi perturber la dynamique de la famille durant de nombreuses années (Gauvin-Lepage & Lefebvre, 2010a; Lefebvre, Pelchat, Kalubi, & Michallet, 2002; Lefebvre, Pelchat, Swaine, Gélinas, & Levert, 2004; Pelchat & Lefebvre, 2004). En effet, cette situation inattendue met la famille aux prises avec de nouvelles réalités auxquelles elle est peu préparée, en plus de bouleverser la période de développement de l'adolescence et de bousculer les projets de la famille. Celle-ci est donc contrainte de faire plusieurs deuils, tels que celui de l'enfant rêvé et de la vie qu'elle lui avait imaginée. Les membres de la famille doivent alors s'investir ensemble vers un nouvel avenir (Cimon, Tétrault, & Beaupré, 2000; François, 2005; Laloua, 2006).

Il ressort d'expériences cliniques et de recherches récentes, menées auprès des familles dont un membre est atteint d'un TCC, que certaines d'entre elles démontre une capacité à « rebondir » et à se transformer positivement malgré des évènements malheureux (Gauvin-Lepage & Lefebvre, 2010a; Lefebvre & Levert, 2005; Lefebvre, Levert, & Gauvin-Lepage, 2010). Pour plusieurs auteurs, il s'agit

de résilience (Earvolino-Ramirez, 2007; Luthar, Cicchetti, & Becker, 2000; Tusaie & Dyer, 2004). C'est ainsi que certains chercheurs tentent de comprendre, d'analyser et d'expliquer l'expérience des individus et des familles qui, au cours de leur existence, sont confrontés à des traumatismes. Malgré l'intérêt grandissant à l'égard de la résilience, il n'existe pas de consensus sur sa définition (Ahern, 2006; Gillespie, 2007; Greene, Galambos, & Lee, 2003), ce qui a pour effet de limiter le développement d'un corpus de connaissances cohérent ainsi que le transfert et l'utilisation de ce concept dans la pratique. Certains auteurs, particulièrement en sciences humaines et sociales, associent davantage la résilience à un trait caractéristique inné chez un individu (Beardslee & Podorefsky, 1988; Block & Block, 1980; Garmezy, 1993; Rabkin, Remien, Katoff, & Williams, 1993), alors que pour d'autres, la résilience est un processus qui se modifie tout au long de la vie (Fine, 1991; Luthar et al., 2000; Richardson, 2002) ou bien un résultat (Masten, 2001). Cette dernière conception a notamment permis aux chercheurs de développer de nombreux instruments de mesure basés sur des « indicateurs de la résilience », tels que le sentiment d'auto-efficacité, la maîtrise de soi et l'estime de soi (Biscoe & Harris, 1998; Block & Kremen, 1996; Connor & Davidson, 2003; Sinclair & Wallston, 2004; Wagnild & Young, 1993).

Le développement des connaissances dans le domaine de la résilience individuelle a précédé celui de la résilience familiale. Même si peu d'auteurs s'y sont spécifiquement intéressés, pour certains, la résilience familiale se rapporte soit à la capacité d'une famille à s'adapter aux stressseurs et à « rebondir » lorsqu'un évènement traumatisant survient (Delage, 2008; Hawley & DeHaan,

1996; Patterson, 2002; Rolland & Walsh, 2006; Walsh, 1996, 2002), soit à la capacité d'une famille à répondre positivement à une situation défavorable (Simon, Murphy, & Smith, 2005), ou encore à la force avec laquelle une famille change sa dynamique pour résoudre les problèmes rencontrés (Lee et al., 2004). La plupart de ces définitions semblent être inspirées de la résilience individuelle, alors qu'étudiée en contexte familial, sa compréhension est plus complexe. Enfin, Pelchat, Lefebvre et Damiani (2002) affirment que le soutien est essentiel pour permettre aux familles de cheminer lorsqu'elles sont confrontées à une épreuve, pour découvrir et mettre en œuvre des comportements ainsi que des attitudes de résilience (Girgis & Sanson-Fisher, 1998; Girgis, Sanson-Fisher, & Schofield, 1999; Kim & Alvi, 1999), et pour garder un projet de vie satisfaisant selon les circonstances.

Or, les soins de réadaptation, traditionnellement dispensés à la personne ayant un TCC modéré ou sévère et à sa famille, ont été fortement influencés par une approche biomédicale centrée sur les incapacités de la personne atteinte et non sur ses forces et ses ressources. Les résultats de plusieurs recherches démontrent que cette façon d'intervenir suscite de l'insatisfaction chez les familles (Gadoury, 2001; Lefebvre, Pelchat, et al., 2004; Lefebvre, Vanier, et al., 2004; Pelchat & Lefebvre, 2001). Il semble que les équipes de réadaptation tentent maintenant, de plus en plus, de reconnaître les savoirs et l'expertise des familles dans le développement et l'actualisation d'interventions répondant mieux à leur situation singulière, en considérant le contexte interdisciplinaire des soins et en valorisant la création d'un partenariat dans leurs relations avec les familles et au sein des

équipes de soins. Selon cette approche, les familles sont considérées comme des partenaires égaux aux équipes de soins et, à ce titre, ont le plein potentiel de « (...) s'engager dans le processus de recréation de son projet de vie, de transcender l'adversité et de le transformer en opportunité nouvelle » (Lefebvre, Levert, & Khelia, 2011, p. 105).

Toutefois, il semble que les professionnels de la santé, et particulièrement les infirmières, ne se sentent pas suffisamment outillés pour intervenir efficacement auprès de ces familles confrontées à l'adversité. En effet, selon plusieurs auteurs, le manque de clarté quant au rôle des professionnels à l'égard de la prise en charge des familles, le manque de connaissances et de formation des professionnels ou les difficultés à faire face aux réactions émotionnelles de ces familles constitueraient des facteurs explicatifs (Chelsa, 2002; Chelsa & Stannard, 1997; Richard & Lussier, 2005; Talbot, Duhamel, Giroux, & Hamel, 2000). Plus précisément, il est reconnu que les professionnels de la réadaptation vivent des difficultés lors de la prise en charge de familles dont un membre a subi un TCC modéré ou sévère en ne répondant pas adéquatement à leurs besoins, principalement en ce qui a trait à l'information et à l'approche de soins et de services (Brzustowski, 2001; Fallowfield & Jenkins, 2004; Lefebvre, Levert, David, & Pelchat, 2007; Lefebvre, Pelchat, et al., 2004; Lefebvre, Vanier, et al., 2004). Par ailleurs, il appert que certaines recherches ont donné lieu au développement de programmes d'interventions auprès de la famille, sans toutefois persister dans les milieux de pratique une fois le processus de recherche terminé (Pelchat & Lefebvre, 2004). En parallèle, certains établissements ont tenté de

développer des programmes d'interventions familiales « maison », mais ces derniers ne font que très rarement l'objet de validation et d'évaluation empirique (Leroux & Bau, 2010). Ainsi, le manque de réponses aux besoins exprimés, associé à certaines lacunes dans les programmes d'interventions en soutien à ces familles, peut mettre en péril leur processus de résilience (Lefebvre, Pelchat, & Levert, 2007). L'étude proposée est donc une première étape dans le développement d'un programme d'intervention mettant de l'avant la participation des principaux acteurs concernés par le phénomène à l'étude, et ce, dans le cadre d'un processus de coconstruction de recherche.

Afin d'en améliorer leur cohérence théorique, il importe que le développement de telles interventions s'appuie sur un modèle ou un cadre de référence reconnu. Dans cette étude, le modèle humaniste des soins infirmiers (Cara, 2012; Cara & Girard, 2013; Girard & Cara, 2011) est utilisé comme perspective disciplinaire. Ce modèle met en relation les quatre concepts centraux généralement reconnus en sciences infirmières, soit la personne, l'environnement, la santé et le soin (Fawcett, 1984; Pepin, Kérouac, & Ducharme, 2010), ainsi que deux concepts-clés, soit le *caring* et la Compétence (Faculté des sciences infirmières, 2012). Il considère notamment que l'environnement dans lequel évoluent la Personne et sa famille influencera leur expérience de santé et qu'ainsi, la création d'un environnement favorable à la santé est un but à atteindre. Ce modèle s'inscrit dans une perspective humaniste, au sein de laquelle l'expérience que vivent une Personne et sa famille, la signification qu'ils lui donneront ainsi

que les relations qu'ils entretiendront et, finalement, le projet de vie² qui en découlera, occupe une place prépondérante. Dans cette perspective, et en complémentarité avec cette conception des soins infirmiers, l'investigateur, en début d'étude, a défini la résilience familiale comme un processus humain complexe au cours duquel diverses composantes viennent influencer la reconstruction du projet de vie de la famille suite au TCC de leur adolescent.

Afin de coconstruire les composantes du programme d'intervention en soutien à la résilience familiale, le modèle de développement et de validation d'interventions complexes de Van Meijel et ses collaborateurs (2004), largement exploité en recherche, en éducation et en pratique clinique en santé, est également utilisé. Ce modèle applique une méthode rigoureuse en quatre étapes (Van Meijel, Gamel, Van Swieten-Duijfjes, & Grypdonck, 2004). De plus, au cours du processus de développement et de validation³, il met à profit les perceptions et l'expérience des « experts » concernés par l'intervention. Il inclut la participation de personnes et de familles qui vivent la situation de même que celle des professionnels engagés dans la problématique de soins.

Ainsi, l'arrimage du modèle humaniste des soins infirmiers (Cara, 2012; Cara & Girard, 2013; Girard & Cara, 2011) à celui du développement et de

² Le projet de vie est défini, dans le cadre de cette étude, comme « (...) une représentation mentale de la vie que la personne [ou la famille] souhaite mener (...) et des moyens (...) pour y parvenir. Il influence l'orientation du comportement à travers le temps et les circonstances. Il est associé à la recherche de direction et de motivation pour les décisions à prendre et d'un sens à donner à son [leur] parcours de vie » (Ibarra Arana, 2006, p. 21).

³ Valider, selon le sens accordé dans ce modèle (Van Meijel et al., 2004), implique d'expérimenter l'intervention. Or, dans le cadre de l'étude proposée, il s'agit plutôt de valider les composantes du programme d'intervention auprès des personnes concernées afin de pouvoir l'expérimenter et l'évaluer lors d'une étude ultérieure.

validation d'interventions complexes de Van Meijel et ses collaborateurs (2004) est cohérent. En effet, ces modèles partagent certaines prémisses, notamment la relation de collaboration, la nécessité de recueillir, auprès des personnes qui vivent au quotidien une expérience de maladie, la signification qu'elles lui accordent, en plus de reconnaître leurs forces ainsi que leurs ressources issues de leur environnement.

But et objectifs de l'étude

Le but de l'étude proposée est de coconstruire les composantes d'un programme d'intervention en soutien à la résilience familiale avec des familles dont un adolescent est atteint d'un TCC modéré ou sévère et des professionnels de la réadaptation.

Elle vise les trois objectifs suivants :

- 1) Identifier les composantes d'un programme d'intervention en soutien à la résilience de familles dont un adolescent est atteint d'un TCC modéré ou sévère;
- 2) Prioriser les composantes du programme d'intervention avec les familles et les professionnels de la réadaptation;
- 3) Valider les composantes du programme d'intervention avec les familles et les professionnels de la réadaptation.

Chapitre 2

Recension des écrits

Ce chapitre jette un regard critique sur les écrits recensés quant aux thématiques à l'étude. D'abord, il s'agit de décrire brièvement le TCC. La résilience est ensuite abordée en fonction de son origine, de ses définitions et de ses distinctions en lien avec les principaux concepts qui lui sont apparentés. Une attention particulière est portée au développement des connaissances dans le domaine de la résilience, essentiellement aux écrits sur la résilience familiale dans une situation relative à un traumatisme physique et à ceux au sujet des interventions en soutien à la résilience familiale. Enfin, la perspective disciplinaire est exposée.

Traumatisme craniocérébral

Cette première section vise à définir le TCC, à présenter sa prévalence et ses principales causes, à clarifier les niveaux de sévérité en lien avec les critères diagnostiques généralement connus, puis à préciser les répercussions du TCC à l'adolescence. Il est essentiel de bien saisir ces éléments afin de mieux comprendre les enjeux reliés aux composantes du programme d'intervention à développer. Il importe de mentionner que cette première section a été tirée et adaptée du mémoire de maîtrise de l'investigateur et fait état de travaux de recherche antérieurs (Gauvin-Lepage, 2007).

Définition

Le TCC consiste en une destruction ou une dysfonction du système nerveux intracrânien (Bélanger, 2000; Bourque, 2001; Gagnon, Swaine, & Forget, 2001). D'autres auteurs ajoutent que le TCC est le résultat d'une force externe

suffisamment puissante pour causer un dysfonctionnement neurologique transitoire ou permanent, qui engendre ainsi une altération d'ordre physique, cognitif, émotionnel ou comportemental (Khan, Baguley, & Cameron, 2003; Lovasik, Kerr, & Alexander, 2001). La définition retenue pour cette étude est celle formulée dans le rapport du *International Task Force on Mild Traumatic Brain Injury* de l'Organisation Mondiale de la Santé (Von Holst, Kruge, Schubert, & Nygren, 2004), parce qu'elle est relativement récente, globale et qu'elle a fait consensus auprès de l'ensemble des spécialistes membres de ce groupe de travail. Ce groupe d'experts définit le TCC comme une atteinte cérébrale aiguë résultant d'un transfert d'énergie d'une source externe vers le crâne et les structures sous-jacentes.

Prévalence et causes

Au Québec, 13 000 cas de personnes ayant subi un TCC sont dénombrés annuellement, dont 5 000 ont nécessité une hospitalisation. De ces hospitalisations, plus de 10 % concernent les 15 à 24 ans, les garçons étant significativement plus représentés que les filles (Institut national de santé publique du Québec, 2012). Selon les écrits recensés, les causes d'un TCC peuvent être regroupées en trois catégories principales : 1) les chutes; 2) les accidents de sports ou de loisirs et; 3) les accidents de la route (Gouvernement du Québec, 2006; Lovasik et al., 2001; Von Holst et al., 2004). Les chutes causent 55 % des TCC modérés à sévères (Institut national de santé publique du Québec, 2012).

Niveaux de sévérité et critères diagnostiques

La classification d'un TCC est établie en fonction de son évaluation. Celui-ci peut être classé léger, modéré ou sévère. Ainsi, il est possible de déterminer la sévérité d'un TCC selon quatre principaux critères : 1) la présence et la durée de la perte de conscience; 2) le résultat sur l'échelle de coma de Glasgow (ÉCG) (Teasdale & Jennet, 1974) à l'arrivée au service d'urgence puis tout au long de l'hospitalisation; 3) la durée de l'amnésie post-traumatique (APT) ainsi que; 4) la présence de lésions objectivées à la tomographie intracrânienne ou à l'imagerie par résonance magnétique (Bourque, 2001; Gouvernement du Québec, 2005; SAAQ, 2001; Thompson & Irby, 2003). De plus, les renseignements cliniques, tels que les circonstances de l'accident, doivent être pris en considération pour poser un diagnostic. Il importe de noter que certains éléments peuvent rendre difficile l'évaluation de la sévérité d'un TCC, tels qu'une intoxication à l'alcool, aux drogues illicites ou à la médication, un traumatisme psychologique, une barrière linguistique ou toutes autres pathologies coexistantes chez la personne qui subit le traumatisme (McQuillan, Von Rueden, Hartsock, Flynn, & Whalen, 2009).

Sommairement, le TCC modéré est caractérisé par une perte de conscience durant généralement de 30 minutes à 6 heures mais ne dépassant pas 24 heures, un résultat à l'ÉCG entre 9 et 12 sur 15, une APT variable mais habituellement entre 1 et 14 jours, une imagerie cérébrale fréquemment positive ainsi qu'un examen neurologique positif (Gouvernement du Québec, 2005). Le TCC sévère, quant à lui, correspond à une perte de conscience durant de plus de 24 heures à plusieurs

jours, mais d'une durée minimale de 6 heures, un résultat à l'ÉCG entre 3 et 8 sur 15, une APT de plusieurs semaines, une imagerie cérébrale positive et un examen neurologique positif (Gouvernement du Québec, 2005).

Répercussions du traumatisme craniocérébral à l'adolescence

L'adolescence est la période de transition se situant entre l'enfance et l'âge adulte. Elle commence généralement vers 12 ou 13 ans et se termine un peu avant ou un peu après le début de la vingtaine (Olds & Papalia, 2010). Il s'agit d'une période caractérisée par de nombreux changements, au cours de laquelle le jeune doit orienter ses choix et définir ses rôles sociaux. C'est aussi l'âge où certains jeunes font leurs premières expériences avec les drogues, l'alcool ou la cigarette, car le désir de conformité aux autres adolescents est prédominant (Bee & Boyd, 2011). Ces nouvelles habitudes de consommation, conjuguées à une forte critique de l'autorité, à une conscience de soi excessive, ainsi qu'à une fabulation personnelle, les rendent davantage propices aux accidents et aux traumatismes (Bee & Boyd, 2011; Olds & Papalia, 2010). D'ailleurs, au Québec, les accidents de la route sont souvent associés à la drogue ou à l'alcool et constituent la principale cause de mortalité chez les jeunes. En fait, le nombre de blessures sévères liées à la circulation automobile chez les 15 à 19 ans était, en 2005, trois fois plus élevé que chez les catégories d'âge supérieures combinées (Pichette, 2005). L'adolescent recherche l'indépendance et celle-ci se forge notamment au contact des pairs. À titre de source d'affection, de sympathie et de compréhension, ces derniers constituent un soutien important dans la transition complexe qu'il vit (Olds & Papalia, 2010). En bref, l'adolescence sous-tend le développement, par le

jeune, de son identité. Cette quête d'identité aura une influence directe sur la façon dont l'adolescent jouera ses différents rôles sociaux.

Dans un même ordre d'idées, chaque famille se situe à un stade de son développement qui comporte certains enjeux et qui impose des tâches particulières. Il est généralement admis que le cycle de la vie familiale des Nord-Américains de la classe moyenne (Carter & McGoldrick, 1999) se divise en six étapes : 1) le jeune adulte; 2) la formation du couple; 3) la famille ayant de jeunes enfants; 4) la famille ayant des adolescents; 5) le départ des enfants de la maison et; 6) la famille au troisième âge. À la quatrième étape, la famille doit assouplir ses frontières afin de laisser davantage d'autonomie à l'enfant (McGoldrick & Carter, 2003). Le soutien fort et présent, la cohésion dans la prise de décision et l'union au sein du couple des parents facilitent le passage de cette étape (Gauvin-Lepage & Lefebvre, 2010b). D'ailleurs, il est reconnu que les problèmes de santé vécus par un membre d'une famille affectent tous ses membres (Campbell, 2003; Wilkins & Woodgate, 2005) et que la famille s'avère souvent le soutien émotionnel exerçant la plus importante influence sur la santé des siens (Weihs, Fisher, & Baird, 2002; Wilkins & Woodgate, 2005).

Quant au TCC modéré ou sévère, il s'agit d'un problème de santé qui engendre, chez l'adolescent, des symptômes d'ordre physique, tels que des céphalées, de la fatigue, des vertiges, une diminution du goût ou de l'odorat et de la diplopie. Les écrits scientifiques (Chrisman & Richardson, 2012; Ross, McMillan, Kelly, Sumpter, & Dorris, 2011; Tsai, Lin, & Tsai, 2012) rapportent aussi une forte incidence de troubles psychiques, tels que de l'anxiété, de

l'irritabilité, de l'impulsivité et une diminution de l'estime de soi. En outre, des problèmes cognitifs, tels des troubles d'apprentissage, de la mémoire, d'attention, de la concentration et une baisse de jugement sont souvent présents. Par exemple, le TCC modéré ou sévère occasionne une difficulté à apprendre et à retenir des séries d'information, que celles-ci soient simples ou complexes (Dubé, 2001; Khan et al., 2003; Shanmukhi & Panigrahi, 2003). De nombreux auteurs (Anderson, Brown, Newitt, & Hoile, 2011; Khan et al., 2003; Muscara, Catroppa, Eren, & Anderson, 2009; Turkstra, Williams, Tonks, & Frampton, 2008) ont documenté un large éventail de problèmes comportementaux chez les adolescents à la suite d'un TCC modéré ou sévère. Ceux-ci peuvent présenter de l'hyperactivité, de l'irritabilité, de l'impulsivité, des agressions verbales, une désinhibition sociale, des compulsions obsessives ainsi que de l'inattention. Ces plaintes somatiques et émotionnelles sont présentes dès les premières semaines suivant le traumatisme et ont tendance à perdurer dans le temps. Ces symptômes peuvent avoir des effets envahissants et persistants chez l'adolescent et influencent la réadaptation, le retour à l'école et la réintégration sociale (Bélanger, 2000; Bourque, 2001; Dubé, 2001).

En somme, l'expression des conséquences laissées par le TCC modéré ou sévère aura un impact sur les membres de la famille. De nombreuses études (Chapman et al., 2010; Destailats, Mazaux, & Belio, 2005; Lefebvre, Cloutier, & Levert, 2008; Verhaeghe, Defloor, & Grypdonck, 2005) rapportent que la famille confrontée au TCC de l'un des siens vit de la souffrance, de la détresse ainsi qu'un certain dysfonctionnement. Les conséquences d'un TCC modéré ou sévère,

particulièrement chez l'adolescent, peuvent avoir des répercussions multisystémiques à long terme sur la dynamique familiale et peuvent clairement affecter son fonctionnement et son processus de résilience. Bien que certaines études aient abordé les conséquences occasionnées par un traumatisme autre qu'un TCC chez l'adolescent au sein de sa famille (Chen & Boore, 2008; House, Russell, Kelly, Gerson, & Vogel, 2009), peu se sont intéressées spécifiquement aux familles qui comptent un adolescent atteint d'un TCC modéré ou sévère, d'où la pertinence de s'y intéresser.

Résilience

Cette deuxième section traite de la résilience. Son origine et ses définitions seront d'abord présentées, puis une discussion des concepts qui lui sont parfois associés suivra. Ensuite, l'analyse des connaissances disponibles à ce jour dans le domaine de la résilience sera réalisée sous un angle critique, en examinant d'abord les écrits sur la résilience familiale en contexte de traumatisme physique, incluant le TCC, puis ceux qui s'inscrivent dans la sphère des interventions en soutien à la résilience familiale.

Origine et définitions

Le concept de résilience a d'abord été associé à la physique et à l'ingénierie. Depuis, il suscite l'intérêt de penseurs et de chercheurs dans de nombreuses autres disciplines, comme l'écologie, l'économie, l'informatique et les sciences humaines. Le concept a également été élargi afin d'inclure la famille et la

communauté. Ainsi, il semble que celui-ci se soit modifié en fonction des divers domaines d'intérêts ou des contextes auxquels il a été associé.

D'un point de vue étymologique, le terme résilience est composé du préfixe *re* qui signifie « mouvement en arrière » et de *salire* qui signifie « sauter » (Anaut, 2008; Poilpot, 2003). En physique, la résilience signifie la capacité d'un matériau à résister à un choc (Murry, 2004), alors qu'en écologie, elle est la capacité d'un écosystème ou d'une espèce à récupérer un fonctionnement ou un développement normal après avoir subi un traumatisme (Holling, 1973). Dans le domaine de l'économie, elle est la capacité à revenir sur la trajectoire de croissance après avoir encaissé un choc (Richemond, 2003) et en informatique, elle est la qualité d'un système qui lui permet de continuer à fonctionner correctement en dépit de défauts d'un ou de plusieurs éléments constitutifs (Collin, 2013). En psychologie, la résilience individuelle désigne la capacité à réussir, à vivre, à se développer en dépit de l'adversité (Cyrułnik, 2002, 2003, 2006; Tisseron, 2007). Les chercheurs en sciences infirmières, quant à eux, tirent principalement la définition de ce concept de la psychologie, au sens où la résilience individuelle est la capacité de gérer avec succès les changements et les malheurs (Mandleco & Peery, 2000; Wagnild & Young, 1993).

Quelques définitions de la résilience familiale ont été formulées au cours des dernières années, dont la plupart proviennent d'une extension de la résilience individuelle. Pour certains auteurs, la résilience familiale est la réussite des membres d'une famille confrontée à des traumatismes (Black & Lobo, 2008), ou encore représente la force avec laquelle une famille change sa dynamique pour

résoudre les problèmes rencontrés (Delage, 2004, 2008; Lee et al., 2004; McCubbin & McCubbin, 1988, Walsh, 2006). Selon Michael Ungar (2010), la résilience familiale implique nécessairement les interactions provenant de l'environnement dans lequel gravite la famille. En d'autres mots, il faut considérer le contexte dans lequel elle vit lorsqu'il s'agit de résilience. De plus, toujours selon Ungar (2010), la résilience familiale demeure influencée par ce qui s'est passé avant, pendant et après l'évènement, d'où l'évocation d'un processus.

Plus récemment, Michallet et ses collaborateurs (sous presse) proposent une définition de la résilience telle qu'elle pourrait être considérée en réadaptation physique. Cette définition est issue d'un long processus de réflexion réalisé au sein du Groupe inter-réseaux de recherche sur l'adaptation de la famille et de son environnement du Centre de recherche interdisciplinaire en réadaptation de Montréal. Selon ce groupe, la résilience, qui peut à la fois être appliquée au plan individuel ou familial, se définit ainsi :

La résilience est à la fois un ensemble de caractéristiques personnelles de l'individu (ou du groupe d'individus), un processus et un résultat. Elle s'inscrit dans une démarche d'apprentissage, d'*empowerment* et d'autodétermination à travers laquelle la personne réinterprète la signification d'une situation d'adversité et réoriente positivement le sens de sa vie afin de poursuivre son développement, tout en renforçant ses facteurs de protection personnels ou environnementaux avec, toutefois, la situation d'adversité comme nouvel organisateur de ce développement. (sous presse)

Ce qui est novateur dans cette conception de la résilience, c'est notamment qu'elle propose une interrelation entre les trois conceptions mises de l'avant dans les écrits jusqu'alors souvent dissociées les unes des autres. En effet, les études abordant la résilience le font souvent en la considérant soit comme un processus,

un trait caractéristique inné chez un individu, ou bien un résultat. Or, selon la dernière définition, cette interrelation vient témoigner des influences que peuvent exercer entre elles ces différentes conceptions au sein de l'individu et de sa famille. De plus, cette définition propose la présence de facteurs de protection personnels ou environnementaux. Le terme protection peut laisser sous-entendre quelque chose d'invincible qui sert à se protéger, alors que, face à une situation d'adversité, ces facteurs ne se déploient pas nécessairement de façon automatique. C'est ainsi que Michallet et ses collaborateurs (sous presse) définissent concrètement la façon dont ces facteurs peuvent être mis de l'avant. Ils affirment entre autres que le développement de la résilience se fait lorsque l'individu ou la famille est confronté à une situation d'adversité. En outre, ils reconnaissent que, dans une situation, les forces inhérentes à la famille ou à l'individu peuvent ne pas être suffisantes ou actualisées positivement, mais pourraient l'être dans une autre. Finalement, ces chercheurs reconnaissent que c'est l'accompagnement de la personne et de sa famille, dans le but notamment d'actualiser les facteurs de protection disponibles au sein des leurs, qui permettra de poursuivre la transformation de leur projet de vie. Dans ce contexte, la qualité de l'accompagnement qu'offriront les professionnels de la santé intervenant auprès d'eux en contexte de réadaptation physique sera d'une importance capitale dans l'appropriation que cet individu ou cette famille fera de leur nouvelle réalité.

Récemment, Genest (2012) a étudié le processus de résilience, qualifié comme complexe et multidimensionnel, afin d'élaborer un modèle théorique de la résilience des familles endeuillées par le suicide d'un adolescent. Genest définit

notamment la résilience familiale comme un processus au cours duquel, confrontée à une situation perçue comme traumatique, la famille, malgré la souffrance psychologique et physique associée, émergera de cette situation. L'apport le plus important de sa recherche est sans aucun doute l'aspect pragmatique, qui propose des moyens d'intervention pour les professionnels de la santé selon les différents types de résilience issus du cheminement des familles rencontrées.

Concepts associés

De façon générale, la résilience se distingue d'autres concepts qui lui sont apparentés. D'abord, l'invulnérabilité est une caractéristique intrinsèque et stable qui permet à la famille d'éviter d'être blessée. Autrement dit, elle implique l'évasion du risque et devient absolue et invariable (Dyer & McGuinness, 1996; Luthar et al., 2000; Tomkiewicz, 2003). De plus, ce concept suppose une résistance, soit une réponse immédiate. La résilience, selon la conception de l'investigateur et de la plupart des auteurs sur le sujet, implique plutôt un aspect dynamique. Pour qu'il y ait résilience, il doit y avoir présence de contraintes, mais aussi de vulnérabilité de la famille qui travaille à s'adapter aux contraintes et à croître à travers elles (Joubert, 2003). Ainsi, l'invulnérabilité n'est pas synonyme de résilience, puisque, pour que cette dernière se développe, la famille doit en quelque sorte être vulnérable à l'obstacle rencontré.

La hardiesse est aussi différente de la résilience en ce sens qu'elle permet aux familles de tolérer de façon significative l'adversité sans toutefois se solder par une transformation positive (Delmas, 2011; Dyer & McGuinness, 1996). La

résilience aboutit, quant à elle, à un résultat adaptatif amélioré ou augmenté (Earvolino-Ramirez, 2007; Greeff & Van der Merwe, 2004). Quant à l'*empowerment*, il suppose l'acquisition, par les familles, du sentiment de compétence et de confiance en leurs ressources (Bouchard, 1998; Bouchard, Pelchat, & Boudreault, 1996; Le Bossé & Lavallée, 1993; Le Bossé, Lavallée, & Herrera, 1996). L'*empowerment* pourrait ainsi être un concept facilitant le processus de résilience. En effet, plus les familles reconnaissent leurs compétences et ont confiance en leurs moyens, plus elles sont susceptibles d'être proactives dans la recherche de solutions à leurs difficultés et d'avoir une vision positive de leur avenir. Ces deux concepts peuvent donc être complémentaires, l'*empowerment* étant conceptualisé comme un levier permettant à la famille d'actualiser son projet de vie (Detraux, 2002).

Enfin, les notions de croissance et de rebondissement distinguent la résilience du *coping* (Anaut, 2008; Dyer & McGuinness, 1996; Hawley, 2000; Lazarus & Folkman, 1984; Poilpot, 2003; Psuik, 2005). Selon l'Office québécois de la langue française (2013), le *coping* se définit comme une adaptation, soit un ajustement aux conditions externes. L'adaptation est essentiellement réactive, c'est-à-dire qu'elle a une connotation de réaction à un changement perçu, habituellement exogène (Van der Leeuw, 2008). C'est ainsi dire que l'adaptation fait référence à une résistance, à une réponse immédiate, alors que la résilience implique un effet durable qui fait avancer le projet de vie (Tomkiewicz, 2003). De plus, la résilience suppose un processus dynamique, en ce sens que la famille interagit avec son environnement. La résilience peut alors être comprise une fois

mise en relation avec la situation à laquelle la famille est confrontée (Van der Leeuw, 2008).

Développement des connaissances dans le domaine de la résilience

La résilience individuelle a fait l'objet de nombreux écrits au cours des dernières années. Certains sont de nature théorique ou anecdotique (Lefebvre & Levert, 2006; Richardson, Neiger, Jensen, & Kumpfer, 1990; Richardson, 2002) tandis que d'autres sont de nature empirique (Dumont, Gervais, Fougeyrollas, & Bertrand, 2004; Johansen & Schanke, 2010; White, Driver, & Warren, 2008). En parallèle, les écrits sont prolifiques en matière d'interventions en soutien à la résilience individuelle, spécialement auprès d'adultes (Alim et al., 2008; DeRoon-Cassini, Mancini, Rusch, & Bonanno, 2010; Bradshaw et al., 2007; Chan, Chan, & Ng, 2006; Devereux, Bullock, Bargmann-Losche, & Kyriakou, 2005; Finkelstein et al., 2005; Rigby, Thornton, & Young, 2008; Rogerson & Emes, 2008), mais également auprès d'enfants, d'adolescents et de jeunes adultes (Jourdan-Ionescu, 2001; Nelson, Haase, Kupst, Clarke-Steffen, & O'Neill, 2004; Shelton, 2008; Steese et al., 2006; Steinhardt & Dolbier, 2008) confrontés à une situation d'adversité.

Or, le domaine d'intérêt de recherche de l'étude proposée porte sur la résilience familiale. Malgré que celle-ci n'ait pas été autant traitée que la résilience individuelle, l'analyse et la critique des différents écrits sur le sujet permettent de jeter un regard sur les connaissances disponibles à ce jour, particulièrement en mettant en lumière les composantes du processus de résilience familiale. Les écrits portant sur la résilience familiale en contexte de traumatisme physique, incluant le

TCC, sont d'abord abordés, suivis de ceux s'inscrivant dans la sphère des interventions visant à soutenir le processus de résilience familiale.

Résilience familiale et traumatisme physique. Chen et Boore (2008) ont exploré l'expérience des membres d'une famille confrontés à la blessure médullaire d'un des leurs. Par l'utilisation d'un devis de théorisation ancrée, ces chercheurs ont réalisé une entrevue semi-structurée auprès de 15 familles alors en réadaptation fonctionnelle et, en parallèle, un groupe de discussion auprès de cinq professionnels de la santé issus du même contexte de soins. L'analyse des résultats menée par ces chercheurs a permis d'identifier deux catégories principales. La première, portant sur les familles ayant eu un cheminement négatif, a été conceptualisée comme une rupture familiale. La deuxième, à l'opposé, illustre le cheminement positif de certaines familles, celui de la résilience familiale. Ces chercheurs se sont notamment appuyés sur les écrits de Walsh (1996, 2003) afin de soutenir cette dernière catégorie. La force de cette étude réside dans le fait d'explorer non seulement les perceptions des familles, mais également celles des professionnels de la santé, en ce sens que cette approche permet d'obtenir la singularité des perceptions de chacun vis-à-vis l'expérience vécue de même que de les confronter. Cependant, une des limites de cette étude est qu'elle n'a pas, ni dans le cadre des entrevues ni du groupe de discussion, inclus spécifiquement le membre de la famille atteint de la blessure médullaire. En omettant le point de vue et les perceptions de celui-ci, la conceptualisation de la résilience ne peut s'appliquer à la famille entière en tant qu'unité indissociable. La portée de l'étude demeure aussi limitée par ses résultats plutôt sommaires, considérant le devis

utilisé. En effet, il ne s'avère pas possible de savoir pourquoi certaines familles sont en rupture, alors que d'autres deviennent résilientes. En théorisation ancrée, les résultats doivent généralement avoir un certain pouvoir explicatif que cette étude n'offre pas.

House et ses collaborateurs (2009) ont, pour leur part, mis en évidence l'expérience de familles confrontées à la blessure médullaire de leur jeune. Cette étude visait à explorer l'expérience de ces familles dans leur processus de réadaptation. Le volet qualitatif a consisté à recueillir les réponses à deux questions ouvertes d'un questionnaire complété par les parents. L'analyse de contenu effectuée par ces chercheurs a permis de faire ressortir, auprès de 22 % des familles interrogées, certaines qualités dites de résilience. Les auteurs mentionnent notamment la capacité, de la famille, à gérer positivement les conséquences laissées par le traumatisme, à avoir une vision positive de la vie ainsi qu'à éviter de se considérer comme des victimes. Or, les principales limites de cette étude portent d'abord sur le fait que les auteurs ne décrivent pas davantage ce que sont ces qualités de résilience. De plus, l'analyse du contenu se limite à des réponses écrites fournies par les répondants dans le cadre d'un questionnaire et non d'une entrevue, ce qui ne permet pas d'obtenir davantage de précision sur la pensée et l'objet des intentions des répondants. Enfin, il importe de souligner que la perspective du jeune atteint de la blessure médullaire n'a pas été considérée, ce qui limite une fois de plus la portée des résultats.

Griffin et ses collaborateurs ont publié, en 2009, une méta-synthèse faisant un retour sur les écrits portant sur les familles dont un des membres est atteint d'un

polytraumatisme. Ces auteurs proposent une synthèse des recherches menées spécifiquement sur les besoins exprimés par ces familles, en plus de décrire les efforts actuellement déployés pour favoriser une approche de soins centrée sur le patient et sa famille. Au total, 19 articles ont été analysés. Les résultats de cette synthèse sont divisés en quatre catégories : 1) le type d'information nécessaire; 2) le moment approprié pour communiquer l'information; 3) les meilleurs moyens de la communiquer et; 4) le caractère particulier associé à l'information requise par la famille dans le contexte d'un polytraumatisme. L'aspect le plus pertinent de leur démarche porte sur les détails qu'ils offrent sur la résilience de la famille et aux conséquences à long terme sur celle-ci, permettant ainsi une meilleure compréhension du concept de résilience familiale. En outre, ces auteurs définissent la résilience selon les écrits existants sur le sujet, notamment en la conceptualisant comme une caractéristique de la famille, mais aussi comme un processus dynamique vécu par celle-ci. À l'instar des autres écrits abordés précédemment, ces auteurs concluent que les études sur le sujet sont limitées, voire inexistantes.

Kosciulek et ses collaborateurs (1993) ont utilisé un modèle de résilience familiale (McCubbin & McCubbin, 1993, 1996, 2001) afin d'identifier les facteurs pouvant potentiellement influencer la résilience de la famille dont un des membres adultes est atteint d'un TCC. Afin d'appliquer ce modèle au domaine de la réadaptation, ces auteurs se sont inspirés des prémisses du modèle choisi, qui portent, entre autres, sur la capacité de la famille à faire face à des situations stressantes en mettant à profit des modèles de fonctionnement, de capacités, de ressources et de résolution de problèmes (DeMarco, Ford-Gilboe, & Friedmann,

McCubbin, & McCubbin, 2000). Cette étude exploratoire a permis de conclure que les ressources de la famille et les ressources communautaires, le soutien social et le statut économique constitueraient les principaux facteurs de résilience auprès de familles confrontées au TCC. L'apport de cet écrit semble pertinent, puisqu'il s'intéresse spécifiquement à la famille confrontée au TCC de l'un des siens. Il offre quelques balises en vue du développement d'interventions dans ce domaine. Toutefois, l'utilité de cette étude, en lien avec celle proposée, est affaiblie par le fait qu'elle porte davantage sur l'adaptation que sur la résilience familiale. La recherche sur la résilience familiale étant en émergence, les connaissances disponibles sur ce sujet il y a une vingtaine d'années n'étaient pas aussi développées qu'aujourd'hui. L'étude s'étant déroulée au début des années 1990, les résultats revêtent, de nos jours, une portée limitée.

Par ailleurs, l'analyse des écrits sur la résilience familiale montre que plusieurs d'entre eux s'appuient sur les travaux antérieurs de certains auteurs-clés, dont McCubbin et ses collaborateurs. Quoique ce soit en effet des auteurs prolifiques et reconnus dans le domaine de la résilience familiale, il faut souligner certaines limites de leurs travaux. D'abord, il est pertinent de revenir à leurs premiers écrits sur la résilience familiale. Initialement, McCubbin et ses collaborateurs (McCubbin & McCubbin, 1988; McCubbin & Thompson, 1987) avaient une vision de la résilience basée sur la hardiesse, vision qui mettait en quelque sorte de côté les émotions vécues par la famille. Toutefois, au fil des années, leur vision a cheminé jusqu'à définir la résilience familiale comme les caractéristiques, les dimensions et les propriétés d'une famille qui viennent aider

celle-ci à résister aux stressseurs, aux perturbations, aux changements et aux crises (McCubbin & McCubbin, 1988, 1993). Le modèle de résilience familiale à un stress, d'ajustement et d'adaptation, issu de cette conception (McCubbin & McCubbin, 1996, 2001), a été très utilisé dans l'étude de la résilience de familles confrontées au cancer (Brody & Simmons, 2007; McCubbin, Balling, Possin, Friedrich, & Bryne, 2002; Radina & Armer, 2004), à la maladie chronique (Brown-Baatjies, Fouché, & Greef, 2008; Frain et al., 2007; Mu, 2005; White, Richter, Koeckeritz, Munch, & Walter, 2004), ou à un handicap (Goussé & Lovato, 2009; Tak & McCubbin, 2002; Van Riper, 2007) de l'un des siens. Le modèle de McCubbin et ses collaborateurs est présenté à l'appendice A.

Cependant, force est de constater que leur conception de la résilience familiale demeure teintée de leurs premières origines. En effet, ces chercheurs insistent beaucoup sur le stress et les facteurs de protection en plus de manquer de nuance par rapport à la finalité de leur démarche, qui semble se résumer à ce que la famille soit ajustée ou mal ajustée. Or, les auteurs plus récents (Michallet et al., sous presse; Ungar, 2010; Walsh, 2003, 2006) soulignent que le processus de résilience ne devrait pas être considéré comme une finalité en soi, puisqu'il peut se modifier constamment et au fil du temps.

Interventions en soutien à la résilience familiale. Leve, Fisher et Chamberlain (2009) ont réalisé une étude quasi-expérimentale afin de développer, de mettre à l'essai et d'évaluer un programme visant à renforcer la résilience de familles confrontées à la pauvreté, à l'utilisation de drogues et à la violence domestique. Cette étude a été réalisée en sol Américain auprès de 700 familles

ayant un enfant âgé entre 5 et 12 ans. Ces chercheurs ont défini la résilience comme un résultat, cette conception leur ayant permis de mettre au point un programme d'intervention basé sur des facteurs considérés comme favorables au développement de la résilience familiale. Plus particulièrement, ce programme se compose des deux éléments suivants : 1) le soutien et le suivi auprès des parents grâce à la thérapie familiale et; 2) le soutien et le suivi du jeune, notamment face au développement de ses compétences, mais également un soutien pour le volet académique et la coordination des services offerts à la famille. Ces auteurs ont utilisé différents outils de mesure portant notamment sur la compétence sociale, le succès en milieu scolaire et les ajustements sur le plan du comportement du jeune, ainsi que le niveau de stress des parents, afin d'évaluer l'impact de leur intervention sur la résilience familiale. Les résultats en post-intervention ont démontré un niveau de compétence sociale amélioré, de meilleurs succès scolaires et d'habiletés comportementales chez les enfants et les adolescents, en plus de réduire le stress de leurs parents. Selon ces résultats et leurs répercussions sur la dynamique familiale, les auteurs ont conclu que leur intervention favorisait la résilience de la famille confrontée à ce type de situations d'adversité. Quoique ces domaines de mesure apparaissent pertinents à l'étude de la résilience familiale, les auteurs n'abordent pas spécifiquement les outils de mesure utilisés ainsi que leurs propriétés psychométriques. De la sorte, cette absence ne permet pas au lecteur d'apprécier véritablement comment ces domaines ont été évalués, les forces et les limites de ces instruments et, en fin de compte, leur influence sur les résultats issus de cette étude.

Lee et ses collaborateurs (2009), issus des sciences sociales, ont mené une étude quasi-expérimentale dont le but était de mettre à l'essai et d'évaluer les effets d'un programme d'intervention visant à promouvoir la résilience de la famille dont un enfant est atteint de troubles émotionnels graves ou de troubles d'apprentissage. Ce programme, qui suppose que les familles sont résilientes et qu'elles ont les forces et ressources leur permettant d'initier un changement pour bâtir des solutions, a été complété par 77 familles. Il comprend : 1) le développement et le maintien d'une relation thérapeutique positive avec les familles; 2) l'offre aux parents de la possibilité de résoudre par eux-mêmes les problèmes rencontrés et; 3) la valorisation du soutien présent autour de la famille et qui pourrait leur être favorable. Le programme se donne à raison de deux périodes de six semaines chacune au domicile de la famille par des professionnels de la santé de diverses disciplines. Les données collectées en pré-intervention comparées à celles obtenues en post-intervention permettent aux auteurs d'affirmer que ce programme favorise la résilience de la famille, notamment par les résultats obtenus aux instruments visant la mesure de la cohésion familiale (*Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scale II* : alpha Cronbach variant de .78 à .90, fiabilité au test-retest à .80-.83), l'adaptation de la famille ainsi que de l'auto-évaluation des parents de leur compétence parentale (*Parental Efficacy Scale* : aucune propriété psychométrique rapportée) et de la participation familiale (*Family Participation Measure* : aucune propriété psychométrique rapportée). La principale valeur ajoutée de cette étude porte sur le fait qu'elle met de l'avant un programme qui s'actualise dans le milieu de vie de l'enfant et de sa famille. Ceci

est d'autant plus important si l'on considère l'influence de l'environnement dans le processus de résilience familiale. Ainsi, en intervenant directement dans le milieu, les professionnels de la santé sont à même de constater les influences existantes et de les prendre en compte dans leurs interventions.

Usher, Jackson et O'Brien (2005), chercheurs en sciences infirmières, ont publié une méta-synthèse des écrits ayant jeté les premières bases d'une intervention visant à promouvoir la résilience de la famille dont un adolescent a des problèmes de drogues. Cet écrit leur a permis de mettre en évidence les principales particularités inhérentes aux familles confrontées à la consommation de drogues par leur adolescent. En reconnaissant l'importance du problème et particulièrement l'influence que peut avoir la famille sur l'adolescent consommateur, ces auteurs encouragent le développement d'une intervention basée sur la reconnaissance des forces et des ressources de la famille, ce qui faciliterait la résilience. Les auteurs affirment que les cliniciens impliqués auprès de familles ne doivent pas les considérer dysfonctionnelles, mais plutôt avoir une vision positive d'elles. Malgré la contribution de cette synthèse en soutien au développement de futures interventions dans ce domaine précis, les auteurs n'informent pas le lecteur de la définition de la résilience familiale retenue, ni de leurs prémisses philosophiques ou théoriques qui sous-tendent cette conception. Enfin, ils n'indiquent pas non plus dans quel contexte ces constats ont pu être faits. Par exemple, il aurait été pertinent de connaître si ceux-ci sont issus d'études antérieures, telles que des études exploratoires qui permettent d'obtenir une variété

de renseignements à partir de participants qui vivent un phénomène en particulier ou dans différents contextes, et particulièrement auprès de quels participants.

Issus de la psychologie, Riley et ses collaborateurs (2008) ont développé un programme d'intervention promouvant la résilience de familles affectées par la dépression d'un parent. Ces chercheurs considèrent la résilience familiale comme un processus au sein duquel l'environnement dans lequel gravite la famille agit sur son fonctionnement et sa capacité de faire face aux événements. Ce programme comporte 12 séances de groupe, d'une durée approximative de 90 minutes chacune, animées par deux cliniciens ayant une expérience reconnue auprès de familles confrontées à la dépression de l'un des siens. Il comprend différentes composantes fondées sur des facteurs identifiés dans les écrits (Barrow, Armstrong, Vargo, & Boothroyd, 2007; Beardslee, Gladstone, Wright, & Cooper, 2003; Brennan, LeBrocq, & Hammen, 2003; Patterson, 2002; Walsh, 2003) comme facilitant la résilience, notamment le soutien familial, l'utilisation de modèles de résolution de problèmes et les interactions, ainsi que les activités positives au sein de la famille. Ces chercheurs offrent un détail de chacune des sessions, des thèmes qui sont abordés et des résultats attendus, en plus d'illustrer la séance grâce à une histoire de cas. Toutefois, ils n'ont pas mis à l'essai ce programme ni évalué ses effets. Étant donné la richesse de son contenu, qui s'appuie sur les fondements théoriques et empiriques disponibles sur la résilience bien qu'omettant le point de vue des familles et des professionnels de la santé, il serait pertinent de le tester et de l'évaluer afin d'en connaître les effets sur les participants. Cette étape permettrait également d'ajuster le programme en fonction

des résultats obtenus, puisqu'il est fort probable que certains ajustements devront être faits, notamment en terme de durée et du nombre de séances, les familles pouvant avoir de la difficulté à maintenir leur intérêt, et donc leur participation.

Pour sa part, Shapiro (2002) a développé une approche d'intervention visant à promouvoir la résilience de familles aux prises avec la maladie chronique de l'un des siens. Son approche, fondée sur l'identification de caractéristiques qui favoriseraient la résilience tout en créant une relation collaborative, vise à aider les familles à utiliser leurs forces existantes et même à développer de nouvelles ressources. Notamment, l'auteur fait ressortir l'importance pour la famille d'arriver à donner un sens à ce qui lui arrive, en plus de miser sur la communication afin d'augmenter la compréhension mutuelle de la situation et la reconnaissance du soutien nécessaire. Aussi, l'auteur évoque l'utilité d'explorer les ressources individuelles et familiales qui pourraient diminuer les barrières qui se présentent en plus d'entretenir l'espoir. Cette façon de faire est surtout favorisée par une meilleure compréhension de la maladie et de ses conséquences, par la construction de nouvelles compétences reliées à la maladie et qui ont un impact au quotidien, ainsi que par l'identification des barrières dans l'environnement social de la famille afin d'y remédier. Par l'illustration d'une histoire de cas, cet auteur conclut que son intervention permet de construire la résilience de la famille confrontée à la maladie chronique de l'un des siens. Or, l'auteur n'explique pas la façon dont cette approche a été développée ni en quoi elle consiste exactement, auprès de qui, pourquoi et dans quel contexte. Sa conception de la résilience familiale s'avère pertinente et semble englobante, accordant une importance

particulière aux effets de l'environnement sur le cheminement de la famille. Toutefois, il serait pertinent que cette approche soit mise à l'essai et ses effets évalués dans le cadre d'une étude ultérieure.

Weine (2008), psychiatre américain, s'est quant à lui intéressé à développer une approche visant à promouvoir la résilience de familles réfugiées. Reconnaisant que la famille s'avère le soutien principal pour les enfants réfugiés et qu'il demeure nécessaire de la considérer en tenant compte de l'environnement dans lequel elle évolue, cet auteur reconnaît que les facteurs favorisant la résilience ne sont pas absolus, mais bien relatifs. Autrement dit, certains facteurs peuvent faciliter la résilience de la famille dans une situation donnée et avoir l'effet inverse dans une autre, tout comme certains facteurs ont été facilitants pour une famille dans une situation, et ne le seront peut-être pas si cette famille est de nouveau confrontée à une situation semblable. Il s'agit essentiellement d'une approche de prévention, en ce sens qu'elle vise à être implantée au quotidien au sein de la famille afin de diminuer les risques de problèmes comportementaux chez les enfants réfugiés. Elle porte principalement sur une pratique centrée sur les besoins exprimés par la famille, en plus de reconnaître et de valoriser les forces et les ressources déjà existantes au sein de la famille et de son environnement. Cette approche n'a cependant pas été testée ni évaluée. De plus, la définition de la résilience retenue n'est pas clairement explicite, car l'auteur ne fait qu'un retour sur les différentes définitions proposées à travers le temps et les disciplines.

Walsh (2002) a élaboré un cadre pour la pratique clinique qui vise à favoriser, voire à soutenir la résilience de la famille confrontée à une situation

d'adversité. Elle adopte une perspective de la résilience familiale qui reconnaît les forces et le potentiel de la famille en étant constamment en contact avec certaines limitations (Walsh, 1996, 2003). Sa perspective s'appuie sur une approche systémique, c'est-à-dire que les crises ont un impact sur toute la famille et non seulement sur l'individu qui est affecté. De plus, la famille n'est pas vue comme une famille « à problème », paralysée par le traumatisme, mais plutôt comme une famille mise au défi et qui a le potentiel de se battre, et ce, pour tous ses membres. Pour cette clinicienne, la résilience familiale suppose davantage que gérer les conditions stressantes ou supporter un fardeau. Elle implique une transformation habituellement positive, au terme de laquelle la famille sera plus forte et mieux outillée lorsqu'elle sera confrontée à des défis futurs (Rolland & Walsh, 2006).

Selon Walsh (2003), les éléments clés de la résilience familiale sont de trois ordres. Le premier concerne les croyances de la famille et porte sur le sens donné à l'évènement que la famille vit, sur la vision positive des choses et sur la spiritualité. Le deuxième porte sur les relations au sein de la famille en termes de structure familiale, de cohésion au sein de la famille et de la présence de ressources sociales et économiques. Le troisième, quant à lui, porte sur les processus de communication dans la famille, soit la clarté et la congruence des messages, l'expression des émotions et la résolution de problèmes en collaboration. Il appert que la mise en application des éléments issus de ces différentes catégories par les professionnels de la santé intervenant auprès des familles confrontées à l'adversité pourrait permettre à la famille de réduire son

stress, de grandir au travers de la crise, voire même de potentialiser ses habiletés face à une crise qui se prolonge.

Sur le plan clinique, la valeur de l'approche de Walsh est riche. En effet, la relation repose désormais sur la collaboration en reconnaissant que les interventions qui réussissent dépendent davantage de ce qui se passe dans la famille que des techniques des intervenants. Elle met de l'avant une vision écosystémique de la pratique, permettant à la famille d'exprimer son histoire, de briser le mur du silence et de se bâtir un nouvel avenir grâce, entre autres, au soutien des professionnels de la santé. Les familles seront ainsi davantage outillées lorsqu'elles seront confrontées à un traumatisme. Walsh (2003) affirme que cette façon de faire permet de changer les perceptions qu'ont les professionnels de la santé des familles. En effet, l'intervention auprès de la famille ne vise plus à expliquer comment elle a échoué, mais plutôt comment, lorsqu'elle est confrontée à un traumatisme, elle peut réussir à s'en sortir. Malgré la pertinence de l'approche qu'elle propose, celle-ci présente, tout comme la plupart de celles décrites précédemment, une limite importante. En effet, son approche a été développée à même sa pratique professionnelle de thérapie familiale où elle rencontrait des familles confrontées à des situations de la vie quotidienne sans toutefois avoir été évaluée empiriquement.

En parallèle, au cours des dernières décennies, quelques programmes d'interventions auprès de la famille plus formels, influencés par un courant de pensée mettant de l'avant une approche de soins centrée sur le patient et sa famille, ont été développés. Ces différents programmes sont, pour la plupart, destinés à être

utilisés dans le cadre de pratiques cliniques par les professionnels de la santé, notamment les infirmières. Quoique la majorité de ces programmes soient axés sur l'adaptation et non sur la résilience, il convient d'en aborder quelques-uns, en sélectionnant ceux qui semblent être les plus pertinents à cette étude.

Pelchat (1989) a développé un programme d'intervention familiale auprès de parents ayant donné naissance à un enfant avec une déficience. Ce programme a d'ailleurs fait l'objet d'une étude longitudinale afin d'en évaluer ses effets (Pelchat et al., 1998). Ensuite, au début des années 2000, Lefebvre s'est jointe à Pelchat afin de présenter le programme d'intervention interdisciplinaire et familiale (PRIFAM). Le PRIFAM correspond à un modèle d'adaptation menant au retour à une participation sociale optimale pour la personne et sa famille (Pelchat & Lefebvre, 2004). Il propose que c'est la perception de la personne et de la famille au sujet de la maladie et de ses impacts sur leur vie qui soit le meilleur prédicteur du processus d'adaptation et de réadaptation, et non pas la gravité de la maladie. Cette perception est influencée par des facteurs qui feront évoluer celle-ci et amèneront la personne et la famille à reconnaître les tâches qu'elles doivent accomplir pour cheminer vers leur adaptation à la situation de santé et le choix des stratégies pour effectuer ces tâches (Lefebvre, Pelchat, Levert, & Gélinas, 2005).

Ce programme consiste en une intervention de quelques rencontres de l'infirmière avec la famille, y compris, dans la mesure du possible, l'enfant. Il s'amorce dès la naissance de l'enfant, au cours de laquelle le diagnostic de handicap est prononcé. Le nombre et la durée des rencontres sont déterminés en fonction des besoins de la famille et du lieu. Afin d'orienter les rencontres avec les

parents, l'infirmière utilise le modèle d'adaptation/transformation du PRIFAM (Pelchat & Lefebvre, 2004), dans lequel certains principes viennent appuyer le professionnel dans son intervention. Par exemple, des indications sur les habiletés d'intervention permettant la formulation de questions liées à chacun des sous-systèmes, de même que l'amorce d'une réflexion sur le savoir-faire et, particulièrement, sur le savoir-être de l'infirmière, lui permettent d'établir une relation constructive avec la famille.

Au fil de leurs travaux, le processus d'adaptation dont ces chercheuses discutaient a évolué vers la transformation (Lefebvre et al., 2002). Autrement dit, elles discutent du projet de vie de la famille qui, lorsqu'elle est confrontée à la maladie de son enfant, peut se transformer de façon positive. Ce programme a fait ses preuves dans différents contextes et a également été adapté, mais non évalué, auprès de la clientèle TCC (Lefebvre, Pelchat, et al., 2007).

Une autre approche à la famille connue, et largement utilisée en sciences infirmières, est l'approche systémique familiale de Calgary (Wright & Leahey, 1994). Plus spécifiquement, ces auteurs ont développé deux modèles, soit le modèle relatif à l'évaluation de la famille (CFAM) et le modèle relatif à l'intervention auprès de la famille (CFIM). Ces deux modèles mettent de l'avant l'aspect collaboratif en reconnaissant le vécu des familles confrontées à la maladie d'un des leurs en lien avec l'expérience développée par les professionnels de la santé face à la maladie. Leurs fondements théoriques sont nombreux et se basent sur le postmodernisme, la théorie des systèmes, la cybernétique, la théorie de la communication, la théorie du changement et la biologie de la cognition (Wright &

Leahey, 2013). En ce qui a trait au CFIM, les domaines du fonctionnement de la famille se fondent essentiellement sur l'aspect cognitif, affectif et comportemental, à partir desquels le professionnel de la santé est en mesure de proposer des interventions visant à promouvoir, améliorer ou maintenir le fonctionnement de la famille. À cet égard, plusieurs suggestions d'interventions sont documentées, permettant à l'infirmière de guider son choix en fonction du vécu de la famille auprès de qui elle intervient. Le CFIM réitère le fait que chaque famille s'avère unique et, de plus, qu'elle possède des forces que les professionnels de la santé se doivent de reconnaître et de valoriser.

De nombreuses années de travaux de recherche ont permis à Lefebvre et ses collaborateurs (2010) de mettre sur pied une approche citoyenne personnalisée d'intégration communautaire (APIC) favorisant le maintien dans le milieu de vie de personnes adultes ayant subi un TCC modéré ou sévère. L'objectif général de cette approche consiste à soutenir la participation sociale de la personne, en plus de favoriser le développement de sa résilience. S'appuyant sur différents cadres de référence, notamment le modèle écosystémique (Bronfenbrenner, 1979, 1986), le modèle du processus de production du handicap (Fougeyrollas, Cloutier, Bergeron, Côté, & St Michel, 1996; Fougeyrollas et al., 1998) et la démarche pour cibler un but (Lefebvre, 2006), l'APIC adopte une perspective centrée sur le projet de vie de la personne, sans égard au projet, afin de l'aider à maintenir sa capacité à réaliser ses habitudes de vie et à avoir une participation sociale satisfaisante. En d'autres mots, cet accompagnement met en action le potentiel de la personne et de

l'environnement dans la réalisation d'un projet, en vue d'atteindre un objectif choisi par elle et dans lequel elle veut s'investir (Lefebvre et al., 2010).

Il importe de mentionner que l'APIC n'est pas une intervention de réadaptation, car il se situe une fois que la personne a reçu son congé du programme de réadaptation. En outre, il s'agit d'un accompagnement citoyen sur une période d'un an, directement appliqué dans la communauté, par des personnes formées à celui-ci. Selon les auteurs, l'accompagnement est ainsi conceptualisé comme un moyen à partir duquel la personne développe et affermit ses forces ainsi que comme une stratégie visant à permettre à celle-ci de mettre à profit les ressources qui existent dans son environnement, telles que la famille, les amis et les organismes communautaires, afin de poursuivre son développement, de maintenir sa participation sociale et de développer sa résilience.

Synthèse

À la lumière de l'analyse et de la critique de ces écrits ayant contribué au développement des connaissances dans le domaine de la résilience familiale, trois principaux constats peuvent être dégagés. Premièrement, la perception de la personne spécifiquement concernée par l'objet à l'étude, c'est-à-dire celle en situation de traumatisme physique, n'est que très rarement prise en compte. Or, la tendance actuelle, particulièrement en milieu de pratique clinique, est de privilégier une approche de soins mettant le patient et sa famille au centre des priorités des cliniciens. C'est ainsi que de considérer leur point de vue apparaît essentiel afin de pouvoir répondre plus adéquatement à leurs besoins. La portée

des résultats peut donc se trouver affectée si la famille n'est pas considérée comme unité indissociable.

Deuxièmement, dans la plupart des études, il y a un manque important de description par rapport au concept de résilience familiale, notamment en ce qui a trait à ses fondements ainsi qu'à ses différentes conceptions. En effet, peu de chercheurs se positionnent de façon concrète et opérationnelle sur ce qu'ils entendent par résilience familiale, de telle sorte qu'il est difficile de bien en saisir le sens et de juger des résultats obtenus ou des interprétations proposées.

Troisièmement, la plupart des recherches sont transversales et tentent donc de capturer une « photo » de la résilience familiale, à un moment précis, dans le temps. Cette approche permet d'avoir une certaine idée du niveau de résilience d'une famille, mais ne peut prendre en considération la nature complexe et dynamique de son processus, qui n'est pas fixe, mais évolue au cours de l'expérience du traumatisme. C'est ainsi que peu d'études ont exploré le processus, et particulièrement les composantes qui contribueraient à le faire progresser, tout au long de l'expérience vécue.

Par ailleurs, il semble que la principale limite associée au développement des connaissances sur la résilience familiale est le manque de substrat théorique fondamentalement nécessaire à son étude. En effet, la plupart des écrits qui abordent la résilience familiale ne discutent que très rarement des différentes conceptions de la réalité et de la recherche qui ont conduit au développement des connaissances dans ce domaine. À cet égard, il serait hautement souhaitable que les chercheurs qui s'intéressent à ce domaine d'étude énoncent clairement l'état

des connaissances ainsi que leur position paradigmatique, et ce, dans un souci de clarté et de cohérence.

En contrepartie, la plupart des écrits laissent entendre que la conception de la résilience familiale des auteurs semble s'inscrire dans une approche visant à tenir compte de la famille et de son environnement. En effet, il appert que les chercheurs qui s'intéressent à la famille ont tendance à la considérer d'un point de vue systémique en prenant en compte les influences de l'environnement, de la personne et du contexte, qui gravitent autour d'elle de façon indissociable. Cette vision peut influencer non seulement la conception que les chercheurs se font de l'objet de l'étude, mais également les moyens qu'ils prendront pour l'étudier et les interprétations qu'ils en feront. C'est ainsi que cette caractéristique commune à ces études vient démontrer la pertinence de celle proposée par l'investigateur. Plus précisément, les méthodes constructivistes et interprétatives semblent se prêter davantage à l'étude du processus de résilience de la famille confrontée à un traumatisme grave tel que le TCC chez leur adolescent, processus considéré comme complexe et multidimensionnel.

Perspective disciplinaire

Dans cette étude, le modèle humaniste des soins infirmiers (Cara, 2012; Cara & Girard, 2013; Girard & Cara, 2011) est utilisé comme perspective disciplinaire. L'appendice B présente une illustration de ce modèle. Ce modèle, expliquent Girard et Cara (2011), s'inspire d'abord de la philosophie humaniste du philosophe Martin Buber (1970) et des travaux de plusieurs théoriciennes (Benner & Wrubel, 1989; Boykin & Schoenhofer, 2001; Cara, 2004, 2008, 2010; Girard,

Linton, & Besner, 2005; Roach, 2002; Watson, 1988, 1999, 2005, 2006, 2012). Huit groupes focalisés réalisés notamment avec des professeurs, des étudiants, des directrices de soins, des conseillères en soins infirmiers et le regroupement de patients partenaires ont permis de valider et d'enrichir le modèle (C. Cara, communication personnelle, 5 novembre, 2013).

Le modèle humaniste des soins infirmiers s'appuie sur le paradigme de la transformation, lequel est caractérisé par une ouverture aux multiples significations de l'expérience humaine. Il vise l'excellence de la pratique infirmière en s'appuyant à la fois sur la relation humaniste – *caring* et sur une pratique collaborative exemplaire centrée sur la Personne dans son expérience de santé (Cara, 2012; Cara & Girard, 2013; Girard & Cara, 2011).

Ce modèle s'appuie notamment sur les quatre concepts centraux qui guident la profession, à savoir la personne, l'environnement, la santé et le soin. Plus précisément, cette conception considère la Personne comme un individu, une famille, une communauté ou une population. Dans ce contexte, la Personne, au sens large du terme, est un être unique qui a le potentiel de grandir et d'agir selon la signification qu'elle accorde aux événements auxquels elle est confrontée. Les dimensions biologique, psychologique, développementale, socioculturelle et spirituelle sont interreliées et indissociables (Faculté des sciences infirmières, 2012). Quant à l'environnement, il inclut notamment les aspects matériel, social, culturel, spirituel, écologique et sociopolitique qui entourent la Personne. La Personne est en constante interaction avec son environnement au sein duquel la dynamique existante viendra influencer et sera déterminante pour sa santé. La

santé s'avère subjective en ce sens qu'elle correspond à ce que la Personne en comprend. Elle vise à atteindre son bien-être, son mieux-être et son harmonie (Girard & Cara, 2011). Pour ce faire, l'infirmière intervient auprès de la Personne en la considérant comme partenaire de soins, en reconnaissant et en valorisant ses savoirs ainsi que la signification qu'elle accorde à l'expérience vécue. Le soin est caractérisé par un accompagnement humain, relationnel et transformateur promouvant une approche à la Personne qui vise à lui reconnaître, voire lui redonner, le pouvoir d'agir sur la situation afin qu'elle puisse atteindre cet état de bien-être, de mieux-être et d'harmonie (Girard & Cara, 2011).

Prendre soin suppose d'entrer en relation, d'être avec la famille. L'influence du *caring* a permis à de nombreux chercheurs infirmiers de discuter du « être avec » et d'initier les infirmières à apprécier le fait qu'elles ont un accès privilégié à la connaissance de l'autre, son corps, ses pensées et ses émotions (Held, 2006; Lavoie, De Koninck, & Blondeau, 2006; O'Reilly, 2007; O'Reilly & Cara, 2010; Watson, 2005). Cette conception infirmière s'appuie également, comme son titre l'indique, sur le concept de *caring*. Le *caring* est considéré comme un art autant qu'une science (Cara & O'Reilly, 2008) qui intègre, entre autres, les cinq savoirs de la discipline infirmière, soit les savoirs empiriques, éthiques, esthétiques, personnels et émancipatoires (Chinn & Kramer, 2008). La relation de *caring*, empreinte d'humanisme, se cocrée entre l'infirmière et la personne dans le but de favoriser sa santé (Girard & Cara, 2011). Cette relation s'actualise essentiellement par différentes attitudes, notamment l'écoute, l'ouverture, la disponibilité, l'engagement et la collaboration (Duquette & Cara,

2000). L'infirmière doit ainsi se montrer attentive et à l'écoute de l'autre, en plus d'être intéressée à le connaître et à apprendre de lui. Enfin, le concept de Compétence fait partie du modèle humaniste des soins infirmiers (Girard & Cara, 2011). Il s'appuie sur la théorie, le corpus de connaissances et des expériences visant à assurer la sécurité ainsi que la qualité des soins. Tardif (2006) définit la compétence comme « un savoir-agir complexe prenant appui sur la mobilisation et la combinaison efficaces d'une variété de ressources internes et externes à l'intérieur d'une famille de situations » (p. 22). Elle met à profit les différents savoirs de la personne, soit le savoir, le savoir-faire et le savoir-être, dans un contexte d'apprentissage. Cette conception suggère que les différents domaines de savoir peuvent notamment être mis en action, entre autres par la pratique réflexive (Cara & O'Reilly, 2008; Schön, 1987).

Le choix du modèle humaniste des soins infirmiers (Cara, 2012; Cara & Girard, 2013; Girard & Cara, 2011) comme perspective disciplinaire à cette étude n'est pas un hasard. En effet, l'actualisation du concept de résilience familiale dans la pratique suppose que les professionnels de la santé fassent preuve de *caring* auprès des familles. Ceci facilite l'accompagnement et le développement du lien (Saillant, 2000), en plus de favoriser leur bien-être lorsqu'elles sont confrontées à des transitions, des malheurs, des événements stressants et des défis. Comme l'affirme Cyrulnik (2002) dans un de ses nombreux ouvrages, c'est dans le lien avec son environnement qu'un individu sera en mesure de mettre en branle, voire de développer, sa résilience. Ce lien se doit d'être renforcé par les professionnels de la santé intervenant auprès de ces individus et de leur famille, notamment par la

qualité de l'accompagnement qu'ils pourront leur offrir. D'ailleurs, Saillant (2000) ajoute que « (...) l'accompagnement produit du courant entre la vie, les choses et les personnes, connecte plutôt que d'ordonner (...) » (p. 159), et ce, au travers les relations et les liens.

De récentes études ont démontré plusieurs avantages à utiliser une conception semblable à celle du modèle humaniste des soins infirmiers (Cara, 2012; Cara & Girard, 2013; Girard & Cara, 2011) dans la pratique clinique. Pour l'individu, il appert que l'application de ce modèle par les professionnels de la santé lui donne le sentiment d'être soigné comme une « personne » et que, en conséquence, son anxiété et son stress en seraient diminués. De plus, cette approche actualiserait son soi, lui permettant d'être actif dans son processus de soins (Cara, 2011). Pour les infirmières, les avantages sont importants : ce modèle leur permettant de transformer une pratique « vide de sens » en une pratique « pleine de sens », au sein de laquelle leur bien-être serait également considéré et où elles peuvent s'épanouir professionnellement (Cara, 2011).

Cette perspective disciplinaire semble être toute indiquée au contexte de l'étude proposée puisqu'elle permet la considération de l'adolescent atteint d'un TCC modéré ou sévère ainsi que celle de sa famille. Autrement dit, elle offre une perspective globale de la famille qui est essentielle non seulement aux infirmières intervenant auprès d'elle, mais à l'ensemble des professionnels de la santé impliqués. En effet, cette approche demeure très cohérente avec l'approche de soins centrée sur le patient et sa famille récemment mise de l'avant dans plusieurs disciplines professionnelles en santé. De plus, en reconnaissant que les

professionnels de la santé ont un important rôle à jouer auprès de ces familles confrontées au TCC modéré ou sévère de leur adolescent, ce modèle permet de mettre en lumière les forces de chaque famille tout en n'omettant pas les éléments inhérents à celle-ci, au contexte et à l'environnement. Pour toutes ces raisons, cette perspective disciplinaire, jumelée à celle de la résilience familiale initialement proposée par l'investigateur de cette étude, a guidé les choix méthodologiques et les interprétations analytiques de cette étude.

Chapitre 3

Méthode

Ce chapitre présente la méthode de recherche qui a été utilisée pour mener cette étude. Il aborde tout d'abord la position ontologique et épistémologique de l'investigateur. Il présente ensuite le devis, le milieu de l'étude, l'échantillon, y compris la sélection des participants et les critères d'inclusion, le déroulement de l'étude, la collecte des données selon les trois volets proposés, le processus d'analyse des données ainsi que les critères de rigueur scientifique de recherche qualitative. Enfin, les considérations éthiques sont discutées.

Position ontologique et épistémologique de l'investigateur

S'inscrivant dans le paradigme de la transformation, courant qui s'appuie sur la réflexion critique sur soi et sur l'expérience, sur la signification de l'événement pour la personne et sa famille ainsi que sur leur capacité d'agir sur la situation (Higgs & Titchen, 2004; Lefebvre, Pelchat, et al., 2004; Pepin et al., 2010), l'investigateur de cette étude conçoit l'être humain comme un être complexe. La famille l'est tout autant, sinon davantage, étant composée de deux ou plusieurs êtres humains. Croyant qu'une expérience de vie se vit de différentes façons selon les familles et que seules celles-ci peuvent communiquer dans leurs mots le sens de cette expérience, l'investigateur favorise une approche holistique et humaniste au contact de ces familles. Cette conception, influencée par le principe selon lequel un phénomène se vit de façon distincte et multidimensionnelle pour chaque famille, sous-tend qu'il n'y a pas une seule et unique façon de se représenter le monde. Selon cette vision relativiste de l'expérience vécue, c'est-à-dire en ne tenant pas pour acquis qu'il y a une seule vérité universelle (Guba & Lincoln, 2005; Schwandt, 2007), les familles se forment une représentation qui leur est

propre et pour laquelle la connaissance intrinsèque de cette représentation permet à l'investigateur s'y intéressant de considérer la totalité des éléments qui l'entourent, soit les interactions et les interdépendances. Dans ce contexte, des approches réductionnistes et instrumentales visant à quantifier ne sont pas suffisantes puisqu'elles ne permettent pas, à elles seules, de mettre en lumière l'expérience vécue au quotidien par ces familles.

En considérant que la famille est un acteur à part entière, que la relation qui s'établit entre le chercheur et celle-ci en est une de dialectique, l'investigateur soutient que de l'interaction entre ceux-ci émergera une nouvelle connaissance. Cette nouvelle connaissance s'actualise en grande partie dans un contexte de partage, où l'expertise et les compétences de l'un ne sont pas davantage mises à profit ou ne sont pas considérées comme supérieures à l'expertise ou aux compétences de l'autre. De ce fait, dans le cadre de cette étude, la famille dont un adolescent est atteint d'un TCC modéré ou sévère interprète de façon personnelle le monde dans lequel elle évolue et développe alors une expérience qui lui est propre.

Selon l'investigateur, le développement des connaissances dans un domaine d'étude tel que celui de la famille dont un adolescent est atteint d'un TCC modéré ou sévère se crée à partir d'une approche constructiviste. Celle-ci part du principe selon lequel la réalité ne peut être étudiée que si elle tient compte de la représentation subjective que se font les acteurs concernés de leur propre expérience (Guba & Lincoln, 2005). En outre, c'est dans un rapport transactionnel, au cours duquel l'investigateur tente de comprendre et d'interpréter le vécu des

familles concernées, que l'expérience de celles-ci fait état du caractère évolutif et complexe dans un contexte de vie réel. Il s'agit d'un processus collectif de coconstruction de l'expérience vécue. Les connaissances qui émaneront ainsi de cette collaboration auront été construites en prenant en considération la compréhension qu'a la famille de sa situation, de l'intérieur même de celle dans laquelle elle évolue, et ce, en interaction avec le chercheur. Cette approche ne nie pas non plus les influences externes, telles que celles exercées par les professionnels de la réadaptation engagés auprès de ces familles. Ces personnes deviennent alors des coconstructrices de la connaissance à produire en lien avec le phénomène à l'étude.

Devis

Une approche de recherche qualitative et inductive a été utilisée afin de coconstruire les composantes d'un programme d'intervention en soutien à la résilience de familles dont un adolescent est atteint d'un TCC modéré ou sévère. En accordant une place prépondérante à la perspective de divers groupes d'acteurs, la recherche qualitative ouvre la porte à une connaissance de l'intérieur des dilemmes et des enjeux auxquels s'avèrent confrontés les participants (Denzin & Lincoln, 2011; Loiselle, Profetto-McGrath, Polit, & Beck, 2007). Cette recherche est inductive en ce sens qu'elle reconnaît non seulement l'importance de considérer l'expérience vécue de chaque famille qui évolue dans un environnement spécifique ainsi que celui des professionnels de la réadaptation impliqués auprès d'elles, mais s'appuie aussi sur des données provenant du terrain plutôt que sur des théories ou lois scientifiques (LoBiondo-Wood, Haber,

Cameron, & Singh, 2009). Cette façon de procéder permet la mise en lumière, selon l'expérience des participants, des différentes composantes d'un programme d'intervention visant à soutenir le processus de résilience de familles confrontées au TCC modéré ou sévère de leur adolescent.

Cette étude est aussi soutenue par une approche collaborative de recherche (Desgagné, 1997) qui consiste à faire de la recherche « avec » plutôt que « sur » les personnes (Desgagné, 2007; Desgagné, Bednarz, Lebuis, Poirier, & Couture, 2001). En d'autres mots, il s'agit d'une approche de recherche qui implique une « coopération » étroite entre des chercheurs, des personnes concernées par la problématique et des professionnels impliqués dans un but commun (Lefrançois, 1997). Cependant, il importe de mentionner que, contrairement à d'autres approches dites de recherche participative, l'objectif en recherche collaborative n'est pas de faire des participants des « cochercheurs ». Pour Desgagné et ses collaborateurs (2001), il s'agit de favoriser l'esprit collaboratif qui tient davantage compte du respect des intérêts spécifiques de chacun des participants à l'étude. L'approche de recherche collaborative s'inspire du paradigme constructiviste (Crotty, 1998; Guba & Lincoln, 1985, 1989; Neuman, 2006; Schwandt, 2007) et, en ce sens, elle favorise une démarche de coconstruction, avec les familles et les professionnels de la réadaptation, des composantes du programme d'intervention, telle que proposée dans la présente étude.

L'approche de recherche collaborative vise, entre autres, à construire un objet de recherche avec les individus, de l'intérieur même de leur réalité, en leur donnant la parole (Desgagné et al., 2001). Les connaissances qui émaneront ainsi

de cette collaboration auront alors été construites en prenant en considération la compréhension qu'a le participant de sa situation, de l'intérieur même de celle-ci, et ce, en interaction avec le chercheur. Les participants deviennent donc des « coconstructeurs » de la connaissance à produire en lien avec l'objet de recherche choisi (Desgagné, 1997). Cette ainsi que cette approche considère que les points de vue des participants et des chercheurs ne peuvent être dissociés des cultures desquelles ils sont issus. Il en est de même lorsque la population d'intérêt est les familles. En effet, celles-ci ont une culture propre, reliée à leurs origines et à leurs expériences, qui teintera leur façon de concevoir la réalité qui intéresse les chercheurs. Ne pas se soucier de leur savoir, voire l'ignorer, compromettrait les résultats et conclusions qu'il serait possible de tirer de la recherche.

Le modèle de développement et de validation d'interventions complexes développé par Van Meijel et ses collaborateurs (2004) s'inscrit dans ce même esprit. Ces chercheurs considèrent qu'une intervention en sciences infirmières qui fonctionne s'avère nécessairement une intervention qui aura été développée avec les principaux acteurs concernés. Ce modèle propose de considérer les preuves théoriques et empiriques disponibles sur le sujet, et ce, tout au long du développement et de la validation de l'intervention, ce qui, dans la présente étude, n'a été réalisé qu'en partie. En effet, seule une revue sommaire des écrits a été faite au moment d'entreprendre l'étude, les écrits ayant été davantage approfondis plus tard dans le processus de collecte et d'analyse des données, et ce, afin de respecter le plus possible le devis inductif sur lequel l'étude est fondée. Ce modèle a néanmoins été retenu pour les fondements constructivistes sur lesquels il prend

appui ainsi que pour ses nombreux autres bénéfices, notamment le fait qu'il provient des sciences infirmières, qu'il a été largement utilisé en recherche, que sa structure est conviviale, allant du développement de l'intervention à sa validation, en plus de proposer différentes approches pour y parvenir, et qu'il accorde une importance capitale au point de vue des participants concernés par le phénomène à l'étude. À la lumière de l'ensemble de ces caractéristiques, ce modèle constituait le choix le plus cohérent avec l'étude réalisée, non seulement en lien avec le devis qualitatif et inductif retenu, mais également avec l'approche collaborative de recherche (Desgagné, 1997) et la perspective disciplinaire du modèle humaniste des soins infirmiers (Cara, 2012; Cara & Girard, 2013; Girard & Cara, 2011) qui l'ont guidée.

Plus précisément, selon le modèle de Van Meijel et ses collaborateurs (2004), le développement d'intervention comporte quatre étapes : 1) la définition du problème; 2) l'étude des composantes de l'intervention; 3) la conception de l'intervention et; 4) la validation de l'intervention. L'appendice C présente une illustration de ce modèle. La première étape vise à définir le problème pour déterminer l'orientation de l'intervention. Déjà, à cette première étape, le point de vue des individus concernés doit être considéré, car « (...) en omettant leur propre perspective, le risque est de minimiser ou de ne pas bien comprendre quel est le véritable problème » (Van Meijel et al., 2004, p. 86). Cette première étape a été assurée lors de la réalisation du premier volet de collecte des données auprès des participants, en lien avec le premier objectif de l'étude.

L'étude des composantes de l'intervention constitue la deuxième étape. Elle comprend d'abord la revue des écrits, qui consiste à présenter les connaissances disponibles à ce jour. À cette étape, l'investigateur doit déterminer si les connaissances s'avèrent suffisantes pour développer une première version de l'intervention. Dans la négative, ou selon la nature du problème que vise à résoudre l'intervention, la nature de l'intervention en soi, l'état des connaissances sur l'intervention et l'étendue des sujets reliés, il doit procéder aux trois sous-étapes suivantes : 1) l'analyse du problème; 2) l'analyse des besoins et; 3) l'analyse des pratiques courantes (Van Meijel et al., 2004). Pour ce faire, l'investigateur peut recourir à diverses techniques afin de recueillir de l'information auprès des acteurs concernés, telles que des entrevues individuelles ou des groupes de discussions. La collecte des données qualitatives sur ces différents aspects constituera un corpus d'informations essentielles permettant d'explorer l'expérience vécue, verbalisée et identifiée par la personne, sa famille et les professionnels de la réadaptation. Cette étape a été également assurée dans le cadre du premier volet de collecte des données auprès des participants, en lien avec le premier objectif de l'étude. Toutefois, à ce stade-ci, seule une revue sommaire des écrits a été complétée afin de respecter le plus possible l'aspect inductif de la recherche, tel que mentionné précédemment.

La troisième étape est la conception de l'intervention. Selon les auteurs, elle vise à formuler une première version de l'intervention qui sera soumise aux acteurs concernés en vue d'être raffinée. C'est à cette étape que serviront les informations colligées dans le cadre de la revue des écrits. Par exemple, les

différentes théories, cadres conceptuels ou d'interventions existants seront approfondis et viendront soutenir le développement de l'intervention. Cette étape a été réalisée dans le cadre des deuxième et troisième volets de collecte des données auprès des participants, en lien avec les deuxième et troisième objectifs de l'étude.

Quant à la validation⁴ de l'intervention, soit la quatrième étape de ce modèle, elle consiste en un processus d'évaluation formelle et rigoureux visant à ce que la nouvelle intervention soit testée dans la pratique clinique (Van Meijel et al., 2004). Or, les contraintes inhérentes à la réalisation d'une étude doctorale ne permettant pas la réalisation de cette étape, celle-ci a été limitée à la validation des composantes d'un éventuel programme d'intervention.

Milieu de l'étude

Cette étude s'est déroulée dans un centre de réadaptation pédiatrique de Montréal. Ce centre offre des services spécialisés et surspécialisés d'adaptation / réadaptation, d'intégration et de participation sociale aux nouveaux-nés, enfants et adolescents atteints d'une déficience motrice ou de langage. Il dispense des services à la clientèle de Montréal ainsi que de Laval et reçoit, selon les besoins, la clientèle de la Montérégie, des Laurentides, de Lanaudière de même que de plusieurs autres régions du Québec.

S'inscrivant dans une approche écosystémique, les interventions sont pratiquées sur place et dans les différents milieux de vie de l'enfant, soit au domicile, à la garderie, à l'école ou au centre de loisirs. Cette approche favorise

⁴ Tel que mentionné précédemment, dans le cadre de l'étude proposée, valider signifie confirmer les composantes du programme d'intervention auprès des personnes concernées afin de pouvoir l'expérimenter et l'évaluer lors d'une étude ultérieure.

l'orientation des habitudes de vie en fonction de la réalité familiale et quotidienne du jeune et de ses proches.

Plusieurs professionnels de la santé œuvrent dans cet établissement et composent les équipes interdisciplinaires, et ce, tant en réadaptation fonctionnelle intensive, s'offrant à l'interne et à l'externe, qu'en insertion sociale. Ces professionnels proviennent alors des différentes disciplines de la réadaptation, notamment des soins infirmiers, de l'orthophonie, de l'ergothérapie, de la physiothérapie, de la psychologie, de la neuropsychologie, du travail social et de l'éducation spécialisée. Les soins infirmiers sont davantage représentés au sein de la réadaptation fonctionnelle intensive s'offrant à l'interne, occupant peu de place à l'externe. De plus, force est de constater que sa présence est encore moins importante auprès de la clientèle en neurotraumatologie, particulièrement auprès de celle ayant vécu un TCC, où une seule infirmière est actuellement impliquée dans le suivi.

Afin de présenter l'étude, l'investigateur a rencontré la direction générale, accompagnée des gestionnaires concernés par la clientèle adolescente en neurotraumatologie. Une fois leur approbation reçue, les démarches ont pu être entreprises pour l'évaluation éthique du projet avant de débiter le processus de recrutement des participants.

Échantillon

Sélection des participants

Un échantillonnage par convenance (Denzin & Lincoln, 2011) a été retenu pour la sélection des participants à l'étude. Ce type d'échantillonnage vise essentiellement à sélectionner des participants en fonction des caractéristiques propres à la population à l'étude et des critères d'inclusion préalablement déterminés (Denzin & Lincoln, 2011). Compte tenu de ces principes, les participants retenus pour la présente étude sont des familles dont un adolescent est atteint d'un TCC modéré ou sévère et des professionnels de la réadaptation. En effet, chaque famille possède une expérience qui lui est propre et s'adapte de façon singulière à la situation, ce qui permet d'obtenir une grande variété d'informations (Poupart et al., 1997). Par ailleurs, la contribution des professionnels de la réadaptation à l'étude s'avère tout aussi essentielle, puisqu'ils jouent un rôle important auprès de ces familles tout au long de leur cheminement et parce qu'ils sont des témoins privilégiés de situations variées (Lefebvre, 2006; Lefebvre, Pelchat, & Héroux, 2003). En tout, six familles (n=6), totalisant 13 personnes, et cinq professionnels de la réadaptation (n=5) ont été recrutés.

Critères d'inclusion

Les critères d'inclusion des familles étaient : 1) d'avoir au sein des leurs un adolescent âgé entre 14 et 17 ans (inclusivement) ayant reçu un diagnostic de TCC modéré ou sévère, tel que confirmé par l'équipe soignante, au cours des 18 derniers mois; 2) d'être à la phase de réadaptation fonctionnelle intensive ou

d'insertion sociale du continuum de soins, c'est-à-dire actif dans son processus de réadaptation; 3) d'être composées au minimum de deux personnes, soit l'adolescent ayant le TCC modéré ou sévère ainsi que son père ou sa mère, les autres personnes pouvant accompagner la famille et participer à l'étude étaient les membres de la fratrie, ceux-ci devant être âgés de plus de 14 ans et aptes à consentir, ou toute autre personne importante considérée comme faisant partie de la famille; 4) de lire, parler et comprendre le français et; 5) d'habiter dans la région du Montréal métropolitain, y compris la Rive-Sud et la Rive-Nord.

Le temps post-accident (18 mois) et le choix de ces phases du continuum de soins visaient à mieux cibler le cadre dans lequel les composantes du programme d'intervention seraient développées et la clientèle à qui elles s'adresseraient. Aussi, la réadaptation fonctionnelle intensive et l'insertion sociale représentent un moment judicieux pour développer, autant avec les familles qu'avec les professionnels engagés auprès d'elles, les composantes d'un programme d'intervention. Contrairement aux soins aigus où l'état de santé de l'adolescent est précaire et où les émotions se bousculent, la réadaptation fonctionnelle intensive et l'insertion sociale offrent un meilleur recul sur les événements vécus par la famille, lui permettant ainsi de se familiariser avec ses expériences et son processus de résilience. En outre, chaque famille devait obligatoirement inclure l'adolescent ayant le TCC modéré ou sévère ainsi que son père ou sa mère, puisque l'investigateur de cette étude reconnaît l'importance de recueillir leur point de vue dans la coconstruction des composantes d'un programme d'intervention.

Les critères d'inclusion des professionnels de la réadaptation étaient : 1) d'être un professionnel de la réadaptation de disciplines différentes, mais dont au moins un devait être infirmier; 2) d'avoir au minimum une année d'expérience auprès de la clientèle enfant/adolescente atteinte d'un TCC modéré ou sévère; 3) de travailler auprès des familles ayant un adolescent atteint d'un TCC modéré ou sévère lors de la réadaptation fonctionnelle intensive ou de l'insertion sociale et; 4) de lire, parler et comprendre le français.

Déroulement de l'étude

Les familles ont été recrutées par une personne-ressource au centre de réadaptation choisi qui leur présentait brièvement le projet de recherche et demandait leur autorisation pour que l'investigateur de l'étude communique avec elles. À cette étape, les neuf familles répondant aux critères d'inclusion ont accepté que leurs coordonnées soient transmises à l'investigateur. Ce dernier les a ensuite contactées par téléphone afin de leur présenter l'étude, sa procédure (but et moyens de l'atteindre), de même que pour répondre à leurs questions et, si elles acceptaient, fixer un premier rendez-vous en personne. Sur les neuf familles contactées, trois ont refusé de participer à l'étude, principalement par manque de temps et d'intérêt. Les mêmes modalités de recrutement ont été appliquées pour les professionnels de la réadaptation qui répondaient aux critères d'inclusion. Sur les six professionnels contactés, une seule, soit la travailleuse sociale, n'a pu se joindre à l'étude, puisqu'elle a quitté pour cause de maladie quelques jours avant le début de la collecte des données et n'a pas fait l'objet d'un remplacement.

La collecte des données s'est déroulée en trois volets, de manière chronologique, selon les trois objectifs de l'étude. Le premier volet visait à identifier les composantes d'un programme d'intervention en soutien à la résilience familiale en collaboration avec des familles dont un adolescent est atteint d'un TCC modéré ou sévère et des professionnels de la réadaptation. Quant au deuxième volet, il a permis de prioriser les composantes du programme d'intervention avec les familles et les professionnels de la réadaptation. Enfin, le troisième volet consistait à valider les composantes du programme d'intervention avec les familles et les professionnels de la réadaptation.

Collecte des données

Des entrevues familiales semi-structurées (Loiselle et al., 2007) et des groupes de discussion (Davila & Dominguez, 2010) ont été utilisés comme moyens, et des notes de terrain et des questionnaires de données sociodémographiques comme outils, pour recueillir des données empiriques relatives à la coconstruction des composantes du programme d'intervention en soutien à la résilience de familles dont un adolescent est atteint d'un TCC modéré ou sévère. Après avoir obtenu le consentement des participants, les entrevues familiales semi-structurées ainsi que les groupes de discussion ont été enregistrés sur bande audio et transcrits au *verbatim*.

Volet 1

Pour atteindre les objectifs du volet 1, qui vise à identifier les composantes du programme d'intervention, un total de six entrevues familiales semi-structurées,

une par famille, variant de 35 à 130 minutes, a été réalisé. L'entrevue semi-structurée a permis aux familles de s'exprimer librement sur les différents thèmes inhérents à l'objet de l'étude (Loiselle et al., 2007). En outre, elle était flexible, puisqu'elle a été effectuée à leur domicile ou au centre de réadaptation, à leur convenance. Ainsi, elle s'adaptait facilement à leurs besoins spécifiques. En ayant en main le guide d'entretien préalablement développé, composé essentiellement d'une liste de thèmes à aborder et de quelques questions de nature plutôt générale, l'investigateur a été en mesure de recueillir les propos de ces familles dont un adolescent est atteint d'un TCC modéré ou sévère afin d'établir, avec elles, les composantes d'un programme d'intervention en soutien à leur processus de résilience.

Inspirées de la perspective disciplinaire du modèle humaniste des soins infirmiers (Cara, 2012; Cara & Girard, 2013; Girard & Cara, 2011), les entrevues réalisées auprès des familles cherchaient à observer la dynamique familiale en lien avec l'environnement de même qu'à documenter les pensées et les actions verbalisées par la famille, et ce, pour tous les membres participant à l'entrevue, dont l'adolescent ayant un TCC modéré ou sévère. L'investigateur de cette étude a porté une attention particulière à rendre l'adolescent à l'aise d'exprimer son point de vue. Afin de guider le déroulement de ces entrevues auprès des familles, les principes d'entrevue familiale généralement connus, tels que la neutralité, la circularité et l'utilisation de questions dyadiques et triadiques, ont été privilégiés (Cecchin, 1987; Cecchin, Lane, & Ray, 1993; Duhamel, 2007; Wright & Leahey, 2013).

Parallèlement aux entrevues familiales, l'investigateur a également animé un groupe de discussion (Davila & Dominguez, 2010) avec les professionnels œuvrant en réadaptation fonctionnelle intensive ou en insertion sociale. Ces professionnels provenaient des disciplines suivantes : soins infirmiers, psychologie, neuropsychologie, éducation spécialisée et ergothérapie. Le groupe de discussion, qui s'est déroulé au centre de réadaptation pédiatrique choisi pour l'étude, a été d'une durée approximative de 85 minutes. Il visait à recueillir le point de vue de ces professionnels quant aux composantes d'un programme d'intervention en soutien au processus de résilience de familles dont un adolescent est atteint d'un TCC modéré ou sévère, en plus de créer un contexte d'échange entre professionnels. Ce groupe de discussion a été l'occasion d'apprendre, de réfléchir et d'entrer en contact avec le point de vue des uns et des autres sur le phénomène à l'étude (Froman & Gourdon, 2003; Guba & Lincoln, 1989; Mucchielli, 2009).

Plus particulièrement en lien avec les objectifs de ce premier volet, les guides d'entretien qui ont été utilisés pour les entrevues auprès des familles comme pour le groupe de discussion entre professionnels, inspirés du modèle humaniste des soins infirmiers (Cara, 2012; Cara & Girard, 2013; Girard & Cara, 2011) et du modèle de développement et de validation d'interventions complexes (Van Meijel et al., 2004), abordaient les thèmes suivants : l'analyse du problème, des besoins et des pratiques courantes reliés à l'expérience vécue par les familles dont un adolescent est atteint d'un TCC modéré ou sévère, l'identification d'éléments qui facilitent et contraignent le processus de résilience de la famille et

les perceptions de ce que pourrait être l'intervention « idéale » qui soutiendrait le processus de résilience de ces familles. Ils se retrouvent aux appendices D et E.

Les participants à l'étude ont également complété un questionnaire de données sociodémographiques élaboré pour les familles (appendice F) et pour les professionnels de la réadaptation (appendice G). Il a permis de recueillir des données de façon non-nominale sur les participants, tels que l'âge, le niveau de scolarité et le réseau familial. En ce qui a trait au questionnaire sociodémographique s'adressant à la famille, la partie concernant l'adolescent figure sur le même questionnaire que les autres membres de la famille. Ceci s'explique par le fait qu'il est probable que l'adolescent atteint d'un TCC modéré ou sévère ait besoin d'aide pour le compléter. Par ailleurs, bien que la partie propre à l'adolescent ne doive être remplie qu'une seule fois, il était convenu que chaque membre de la famille participant à l'étude remplisse individuellement sa partie. Enfin, les notes de terrain consignées par l'investigateur ont permis de rendre compte, de manière chronologique, de ses observations en termes de lieux, de réactions, d'impressions et de réflexions personnelles. Surtout utilisées dans le cadre d'études qualitatives, les notes de terrain se sont révélées particulièrement utiles lors du processus d'analyse des données (Denzin & Lincoln, 2011; Poupart et al., 1997).

Volet 2

Pour atteindre les objectifs du volet 2, qui vise à prioriser les composantes du programme d'intervention, la structure des entrevues familiales semi-structurées et du groupe de discussion est demeurée la même qu'au volet 1 en ce

qui a trait à leur nombre ainsi qu'à leur durée moyenne, et elles regroupent les mêmes participants. Cependant, en guise de préparation, chaque famille a reçu, quelques jours avant la rencontre, une synthèse écrite de son entrevue réalisée au volet précédent. Les professionnels de la réadaptation ont également reçu une synthèse écrite du groupe de discussion réalisée au volet 1. Les familles et les professionnels de la réadaptation pouvaient ainsi prendre connaissance des principaux éléments avant la tenue de leur deuxième rencontre, qui visait notamment à procéder à la validation de leurs propos respectifs. Les propos tenus par les autres familles et les professionnels de la réadaptation ont été rapportés verbalement par l'investigateur de l'étude lors de cette deuxième rencontre et ont fait l'objet de discussion afin de vérifier s'ils pouvaient également s'appliquer à l'expérience vécue par la famille. Ainsi, il a été possible de procéder à une vérification du contenu de l'entrevue spécifique à la famille et à une validation de thèmes plus globaux émergeant de l'analyse préliminaire et concernant l'ensemble des participants.

De plus, dans ce volet, les participants ont dû effectuer une première priorisation des éléments qu'ils considéraient comme essentiels à considérer dans la conception des composantes du programme d'intervention. À cet égard, la méthode nominale, s'inspirant des principes de la technique du groupe nominal (Delbecq, Van de Ven, & Gustafson, 1975), a été retenue. Cette méthode est utilisée en recherche depuis plusieurs années avec d'excellents résultats. En effet, elle semble être une avenue intéressante permettant à des individus d'accorder à divers énoncés un niveau de priorité (Dépelteau, 2003). Concrètement, dans le

cadre de cette étude, les participants devaient attribuer un chiffre aux composantes dégagées au terme du volet 1, le plus petit nombre (par exemple, 1) étant la composante prioritaire et le plus grand nombre étant la moins prioritaire (par exemple, 10). En lien avec les objectifs de ce deuxième volet, les guides d'entretien qui ont été utilisés auprès des familles et des professionnels, construits à partir des mêmes fondements théoriques que le volet 1, abordaient particulièrement les thèmes suivants : l'exposition du contenu des discussions tenues au volet 1 et sa validation, la discussion des éléments généraux à envisager dans la conception des composantes du programme d'intervention et le choix des éléments prioritaires à retenir. Ces guides d'entretien se retrouvent aux appendices H et I.

Volet 3

Pour atteindre les objectifs du volet 3, qui consiste à valider les composantes du programme d'intervention, un seul groupe de discussion a été effectué au centre de réadaptation pédiatrique choisi pour l'étude. Il s'est déroulé sur une période approximative de 90 minutes. Ce groupe de discussion était « mixte », en ce sens qu'il regroupait, sur une base volontaire, les familles ainsi que les professionnels de la réadaptation ayant participé aux volets 1 et 2. Le caractère optionnel de la participation des familles et des professionnels à ce groupe de discussion revêtait une importance capitale pour l'investigateur de l'étude. En effet, ce dernier estimait que s'il avait été obligatoire, plusieurs familles auraient pu refuser de participer à l'étude ne souhaitant pas se déplacer au centre de réadaptation afin de participer à cette dernière étape de l'étude.

Néanmoins, cinq membres de quatre familles différentes et quatre des cinq professionnels de la réadaptation recrutés ont collaboré de façon active à ce dernier groupe de discussion, ce qui constitue, du point de vue de l'investigateur, une bonne représentativité des participants à l'étude.

En mettant en relation des familles dont un adolescent est atteint d'un TCC modéré ou sévère et des professionnels de la réadaptation impliqués auprès d'elles, l'investigateur de cette étude souhaitait le partage des idées et la confrontation des différents points de vue dans la validation des composantes du programme d'intervention en soutien à la résilience de ces familles. Ainsi, l'expérience singulière de chacune des familles a été mise en relation avec l'expérience des professionnels qui sont témoins de situations variées leur permettant d'observer, de par leurs connaissances théoriques et pratiques, le processus de résilience des familles auprès desquelles ils assurent un suivi.

Les participants ont reçu, quelques jours avant le groupe de discussion mixte, une synthèse écrite complète à la fois du contenu ayant émergé des entrevues familiales semi-structurées et du groupe de discussion avec les professionnels de la réadaptation réalisés au volet 2. Les participants devaient en prendre connaissance avant la tenue du groupe de discussion mixte. En lien avec les objectifs de ce troisième volet, le guide d'entretien, construit sur les mêmes fondements théoriques que les deux volets précédents, abordait plus particulièrement les thèmes suivants : la présentation et la validation de l'organisation finale du contenu des composantes du programme d'intervention, et la discussion des conditions nécessaires à la mise en application et à l'évaluation

des composantes de ce programme. Il se retrouve à l'appendice J. Afin de résumer l'ensemble de la démarche de collecte des données et en guise d'illustration, le tableau 1 présente les trois volets de cette collecte, les activités réalisées pour chacun, de même que leur correspondance avec les étapes du modèle de développement et de validation d'interventions complexes de Van Meijel et ses collaborateurs (2004).

Tableau 1. *Activités réalisées et liens avec les étapes de la coconstruction des composantes du programme d'intervention*

Volets de collecte des données	Activités réalisées	Étapes du modèle de développement et de validation d'interventions complexes
1. Identifier les composantes d'un programme d'intervention	- EFSs auprès de FA (n=6) - GrdeD auprès de PR (n=5)	Étape 1 : Définition du problème Étape 2 : Étude des composantes de l'intervention
2. Prioriser les composantes du programme d'intervention	- EFSs auprès de FA (n=6) - GrdeD auprès de PR (n=5)	Étape 3 : Conception de l'intervention
3. Valider les composantes du programme d'intervention	- GrdeD mixte auprès de FA et de PR (n=4 FA et 5 PR)	Étape 3 : Conception de l'intervention (<i>suite</i>)

Légende : EFSs : entretiens familiaux semi-structurés GrdeD : groupe de discussion
FA : familles PR : professionnels de la réadaptation

Processus d'analyse des données

L'analyse des données a été effectuée de façon concomitante avec la collecte des données. L'investigateur cherchait ainsi à reproduire le plus fidèlement possible ce que les participants de l'étude exprimaient lors des entretiens familiaux semi-structurés et lors des groupes de discussion. Miles et Huberman (2003) définissent globalement le processus d'analyse qualitative en

trois étapes : 1) l'organisation du matériel; 2) la présentation des données et; 3) la vérification des conclusions. Pour ces auteurs, il ne s'agit pas d'un processus linéaire, mais plutôt itératif. C'est leur conception de l'analyse qualitative qui a été retenue pour cette étude, car elle cadrerait particulièrement bien avec la démarche de collecte des données proposée.

La première étape de l'analyse selon Miles et Huberman (2003) vise à faire état des données recueillies lors des entretiens avec les participants. L'organisation des données menée par l'investigateur a été amorcée en tout début d'analyse pour chacun des volets de collecte de données de cette étude. Elle a été réalisée par un repérage de thèmes permettant ensuite des regroupements ou des divisions. Dans le cadre de la présente étude, la famille représente l'unité d'analyse, tandis que les professionnels de la réadaptation sont traités en groupe, toutes disciplines confondues. Aussi, l'organisation des données s'est effectuée intergroupes, de telle sorte que les propos recueillis par les familles ont été traités de façon simultanée à ceux recueillis par les professionnels de la réadaptation, tout en étant thématiques afin de pouvoir les distinguer. À cet égard, l'appendice K présente un exemple d'un tableau d'analyse des données pour les familles et les professionnelles de la réadaptation.

La seconde étape vise à présenter les données de telle sorte qu'il soit possible d'en saisir la signification. Pour Miles et Huberman (2003), ceci s'explique comme « (...) un assemblage organisé d'informations qui permet de tirer des conclusions et de passer à l'action » (p. 29). L'utilisation de comptes rendus incluant des tableaux, des graphiques ou des diagrammes doit être

privilegiée, et ce, afin de simplifier une information complexe pour en saisir tout son sens. Ce travail d'analyse promeut, selon ces mêmes auteurs, l'utilisation de modes de présentation de données inventifs, réfléchis et itératifs. Ces principes ont été respectés, notamment lors de la rédaction des synthèses écrites remises aux participants aux volets 2 et 3 de la collecte des données. L'appendice L propose un exemple d'un résumé synthèse remis à une famille et aux professionnelles de la réadaptation suite au volet 1, et ce, en guise de préparation au volet 2.

Enfin, la troisième étape vise à élaborer et à vérifier les significations qui se dégagent des données recueillies afin d'émettre des conclusions (Miles & Huberman, 2003). L'élaboration et la vérification des significations est un processus continu qui, de cette façon, se réalise tout au long de l'analyse des données. Toutefois, les conclusions qu'il sera possible d'en tirer, évoquent les auteurs, ne peuvent apparaître qu'une fois la collecte des données terminée. De plus, elles peuvent faire l'objet de vérification auprès des participants à l'étude. C'est dans cet esprit que cette troisième étape a inspiré la collecte des données menée auprès des participants à la présente étude. En définitive, il convient de rappeler que ces trois étapes d'analyse des données (Miles & Huberman, 2003) ont été réalisées à chacun des trois volets de collecte des données.

Critères de rigueur scientifique de recherche qualitative

À l'instar de la recherche quantitative, au sein de laquelle les critères de validité interne et externe et de fidélité sont largement reconnus, la recherche qualitative a développé ses propres critères de rigueur scientifique (Guba & Lincoln, 1985; Laperrrière, 1997; Speziale & Carpenter, 2011; Whittemore, Chase,

& Mandle, 2001). Parmi ceux-ci, les plus répandus sont sans doute ceux proposés par Guba et Lincoln (1985), à savoir la crédibilité, la transférabilité, la fiabilité et la confirmabilité. Ce sont sur ces critères que l'étude proposée s'appuie.

Plus précisément, la crédibilité se définit comme « (...) l'accord entre les vues des participants et la représentation que le chercheur se fait d'eux » (Fortin & Gagnon, 2010, p. 284). Afin d'atteindre ce critère de rigueur scientifique, l'investigateur de cette étude a premièrement transcrit l'ensemble du matériel au *verbatim* et rédigé des synthèses écrites issues du processus d'analyse des données. Les notes de terrain consignées par l'investigateur ont également été analysées et intégrées au corpus des données. Ces synthèses écrites ont permis aux participants de confirmer, d'infirmer ou de corriger les représentations faites par l'investigateur en lien avec l'expérience qu'ils vivaient. Cette étape de validation s'est révélée importante dans le processus de recherche, non seulement parce qu'il s'agit d'une étude de type inductive, mais également parce qu'elle est soutenue par une approche collaborative de recherche (Desgagné, 1997).

La possibilité de pouvoir transférer les résultats dans un cadre similaire à celui dans lequel l'étude s'est déroulée correspond au critère de transférabilité (Pourtois & Desmet, 1989). Dans le cadre de cette étude, la transférabilité repose sur la description détaillée du contexte de l'étude et la justesse de la formulation des critères d'inclusion des participants. Ces deux considérations ont permis de bien circonscrire à qui s'adresse l'étude, dans quel contexte précis et permettent au lecteur de juger par lui-même des résultats et de leur transférabilité à un autre contexte ou auprès de populations similaires.

Lors d'une étude qualitative, afin de diminuer les effets négatifs du temps sur les données issues du processus de recherche, la fiabilité est un critère de rigueur scientifique important (Guba & Lincoln, 1985, 1989; Poupart et al., 1997). Pour l'étude proposée, ce troisième critère a été respecté par la consignation sous forme de notes de terrain de tous les changements effectués dans le processus de recherche et leur prise en compte lors de l'analyse des données.

Enfin, la confirmabilité des résultats, qui se « (...) réfère au lien entre les données, les résultats et l'interprétation » (Fortin & Gagnon, 2010, p. 284), a été assurée par la triangulation des propos tenus par les participants (familles et professionnels de la réadaptation) et des diverses sources de collecte des données, soit les *verbatim* des entrevues et des groupes de discussion, ainsi que les notes de terrain rédigées par l'investigateur. Une validation inter-juges peut également être effectuée afin de rehausser encore davantage la confirmabilité. Elle consiste à tirer profit de l'implication d'autres chercheurs au cours du processus d'analyse (Mukamurera, Lacourse, & Couturier, 2006). Dans le cadre de cette étude, les deux directrices de recherche de l'investigateur, expertes tant sur le plan de la méthodologie utilisée que de la clientèle visée, ont minutieusement lu les analyses, validé puis confirmé les interprétations.

Considérations éthiques

La recherche sur les humains nécessite certaines considérations éthiques qui ont été respectées selon les critères et les exigences du milieu sélectionné (Emanuel, Wendler, & Grady, 2000). Le projet a d'abord été soumis au comité

d'éthique et de la recherche du milieu retenu qui l'a approuvé sans modification (appendice M).

Les principes d'un consentement libre et éclairé ont été satisfaits de différentes façons. D'abord, l'investigateur s'est assuré d'expliquer formellement le but, la démarche et les finalités de la recherche. Ensuite, les risques et les inconvénients associés à la participation des individus à l'étude proposée leur ont été présentés. Il s'agissait principalement du temps consacré à la participation au processus de collecte des données. Aussi, certaines questions qui ont été posées, particulièrement aux familles lors des entrevues, auraient pu leur faire revivre certains moments difficiles ou des émotions entourant l'expérience vécue. Si cela était survenu, des ressources appropriées leur auraient été proposées, telles que de communiquer avec la coordonnatrice clinique du programme dans lequel l'adolescent est inscrit au centre de réadaptation. Celle-ci aurait été en mesure d'assurer un suivi particulier, tout en déployant les ressources internes disponibles, telles que la psychologue ou la travailleuse sociale, auprès des familles concernées. En tout temps, les participants pouvaient cesser de collaborer au projet, et ce, sans subir un quelconque préjudice ni raison à fournir. La confidentialité des données a été assurée par l'emploi de pseudonymes et de codes connus uniquement de l'investigateur. Enfin, tous les enregistrements audio et les documents écrits sont conservés sous clé, puis seront détruits au terme du délai de conservation légal de sept ans.

Une fois tous ces éléments présentés, discutés et compris, les familles et les professionnels de la réadaptation participant à l'étude ont tous signé un formulaire

de consentement (appendices N et O). Il n'y avait qu'un formulaire par famille : l'adolescent étant mineur, c'est le parent qui a donné son consentement afin qu'il puisse participer à l'étude proposée. Il en est de même pour les membres de la fratrie mineurs, aptes à consentir et désireux de participer à l'étude. Toutefois, un endroit est disponible sur le formulaire afin qu'un participant mineur, spécialement l'adolescent atteint d'un TCC modéré ou sévère, puisse y inscrire sa signature en guise d'assentiment.

Chapitre 4

Résultats

Ce chapitre présente les résultats de l'étude. Il se divise en deux sections. La première contient la description des familles et des professionnelles de la réadaptation. Elle présente d'abord un portrait de l'échantillon en fonction des données sociodémographiques obtenues. Elle aborde ensuite l'histoire de chacune des familles rencontrées afin de mettre en contexte l'analyse et de permettre une meilleure compréhension de leur expérience. Elle décrit finalement le rôle des professionnelles de la réadaptation et leur expérience auprès de la clientèle enfant/adolescente atteinte d'un TCC.

La deuxième section porte sur les résultats issus du processus de coconstruction, soit de l'interaction entre les participants et l'investigateur de l'étude. Celle-ci comporte les trois parties suivantes : 1) les éléments du processus de résilience selon les familles et les professionnelles de la réadaptation, regroupant les éléments ayant été identifiés par les participants comme favorisant le processus de résilience des familles; 2) les étapes de la priorisation des composantes du programme d'intervention en soutien à la résilience de ces familles et enfin; 3) le processus de validation des composantes du programme d'intervention. Chacune de ces parties correspond aux trois volets de la collecte des données, ceux-ci étant directement liés aux trois objectifs spécifiques de l'étude. En guise de rappel, ces objectifs sont : 1) identifier les composantes d'un programme d'intervention en soutien à la résilience de familles dont un adolescent est atteint d'un TCC modéré ou sévère; 2) prioriser les composantes du programme d'intervention avec les familles et les professionnels de la réadaptation

et; 3) valider les composantes du programme d'intervention avec les familles et les professionnels de la réadaptation.

La famille⁵ étant l'unité d'analyse, les résultats sont issus d'une synthèse des propos tenus par celle-ci, dans leur ensemble. Il ne s'agit pas de différencier les propos tenus par chaque famille, mais de les exprimer sur une base commune. Néanmoins, des considérations sont prises lorsqu'il est possible d'exposer les propos des parents comparativement à ceux des adolescents. En effet, certaines thématiques permettent de distinguer les éléments du processus de résilience du point de vue des parents de celui des adolescents. Enfin, les propos recueillis auprès des professionnelles de la réadaptation font également l'objet d'une synthèse commune.

La présentation des résultats issus du processus de collecte et d'analyse des données se déroule en conformité avec les trois premières étapes proposées dans le modèle de développement et de validation d'interventions complexes (Van Meijel et al., 2004). Ce modèle a initialement été choisi comme structure de développement des composantes du programme d'intervention en soutien au processus de résilience de la famille dont un adolescent est atteint d'un TCC modéré ou sévère. La définition du problème et l'étude des composantes de l'intervention, soit les étapes 1 et 2 du modèle (Van Meijel et al., 2004), correspondent à la première partie de la deuxième section. Ensuite, la conception de l'intervention, soit l'étape 3 du modèle, correspond à la deuxième et à la

⁵ En guise de rappel, la famille constitue, dans le cadre de cette étude, le père, la mère, la fratrie ou toute autre personne importante impliquée auprès de l'adolescent atteint d'un traumatisme craniocérébral modéré ou sévère et considérée, par celle-ci, comme faisant partie de la famille. De plus, la famille inclut l'adolescent ayant un traumatisme craniocérébral modéré ou sévère.

troisième partie de la deuxième section. Enfin, la validation de l'intervention, telle que définie à l'étape 4⁶ du modèle, n'a pas fait partie de cette étude, mais sera actualisée ultérieurement dans le cadre d'un autre projet de recherche.

Les thématiques issues des résultats, de même que leur présentation, s'inspirent de la perspective disciplinaire de cette étude, soit le modèle humaniste des soins infirmiers (Cara, 2012; Cara & Girard, 2013; Girard & Cara, 2011). En effet, il semble que de nombreux éléments soient identifiés par les familles et les professionnelles de la réadaptation comme facilitant le processus de résilience. Ces éléments font partie et sont indissociables de l'environnement de l'adolescent et de sa famille et sont en constante interaction et déterminants pour leur santé (Cara, 2011). Enfin, l'émergence des différentes thématiques pourrait permettre la création d'un programme d'intervention novateur qui s'inscrirait particulièrement dans le domaine affectif (savoir-être), mais qui touche également les habiletés d'intervention (savoir-faire) ainsi que les connaissances (savoir). À l'instar du modèle humaniste des soins infirmiers (Cara, 2012; Cara & Girard, 2013; Girard & Cara, 2011), cette cohérence au savoir-agir complexe (Cara, 2011), pouvant être défini comme étant la façon d'être compétent en contexte d'action (Lasnier, 2000), est nécessaire et fait partie intégrante de la coconstruction des composantes du programme d'intervention.

⁶ Valider, selon le sens accordé dans ce modèle (Van Meijel et al., 2004), implique d'expérimenter l'intervention. Or, dans le cadre de l'étude proposée, il s'agit plutôt de valider les composantes du programme d'intervention auprès des personnes concernées afin de pouvoir l'expérimenter et l'évaluer lors d'une étude ultérieure.

Section 1 –

Description des familles et des professionnelles de la réadaptation

Échantillon

Les familles rencontrées (n=6) sont toutes composées de l'adolescent ainsi que de sa mère ou de sa mère et de son père. Les adolescents, soit deux filles et quatre garçons, sont âgés de 14 à 17 ans. Ils proviennent, à part égale, de familles nucléaires et monoparentales. La majorité d'entre eux ont au moins un frère ou une sœur. Deux d'entre eux ont vécu un TCC modéré, tandis que les quatre autres ont un TCC sévère. Le temps écoulé depuis l'accident, au moment de la collecte des données, varie de un à 18 mois. Ces jeunes ont tous terminé leurs études primaires et sont présentement aux études secondaires à temps plein (tableau 2). Quant aux parents, cinq mères et un couple de parents, père et mère, ont été rencontrés. Deux d'entre eux ont entre 30 et 39 ans, deux autres entre 40 et 49 ans, et trois entre 50 et 54 ans. Trois couples de parents rencontrés sont séparés et trois couples sont mariés. Ils détiennent, à part égale, un diplôme de niveau universitaire ou un diplôme de niveau secondaire. Par ailleurs, ils sont tous la mère ou le père biologique de l'adolescent ayant le TCC et occupent, pour la plupart, un emploi à temps plein (tableau 3).

Tableau 2. *Données sociodémographiques des adolescents ayant vécu un traumatisme craniocérébral*

Caractéristiques	Nombre de l'échantillon (n=6)
Genre	Garçon : 4 Fille : 2
Âge	14 ans : 2 16 ans : 2 17 ans : 2
Temps écoulé depuis l'accident* <i>*au moment de la collecte des données</i>	Entre 12 et 18 mois : 3 Entre 6 et 11 mois : 1 Entre 1 et 5 mois : 2
Degré de sévérité du TCC	Modéré : 2 Sévère : 4
Type de famille	Nucléaire : 3 Monoparentale : 3
Fratrie, soit frère et/ou sœur	Aucune : 1 Entre 1 et 3 : 4 Plus de 4 : 1
Scolarité	Secondaire 2 : 1 Secondaire 3 : 2 Secondaire 4 : 2 Secondaire 5 : 1
Occupation actuelle	Études à temps plein : 6

Tableau 3. *Données sociodémographiques des parents d'adolescents ayant vécu un traumatisme craniocérébral*

Caractéristiques	Nombre de l'échantillon (n=7)
Genre	Homme : 1 Femme : 6
Âge	Entre 30 et 39 ans : 2 Entre 40 et 49 ans : 2 Entre 50 et 54 ans : 3
État matrimonial	Séparé : 3 Marié : 3
Scolarité	Secondaire : 3 Collégiale : 1 Universitaire : 3
Lien avec la personne ayant vécu le TCC	Parent : 7
Occupation actuelle	Emploi à temps plein : 5 Emploi à temps partiel : 2

Quant aux professionnelles de la réadaptation, cinq femmes (n=5) ont été rencontrées. Deux d'entre elles ont entre 30 et 39 ans, deux autres entre 40 et 49 ans, et une seule entre 50 et 59 ans. Quatre d'entre elles ont un diplôme de niveau universitaire, alors qu'une détient une scolarité de niveau collégial. Elles proviennent des spécialités suivantes : soins infirmiers, psychologie, neuropsychologie, ergothérapie et éducation spécialisée. Trois professionnelles rencontrées détiennent plus de 20 années d'expérience professionnelle totale, alors que les deux autres comptent entre 10 et 14 années. Plus spécifiquement, auprès de la clientèle enfant/adolescente atteinte d'un TCC, deux d'entre elles détiennent entre 10 et 19 années d'expérience, alors que deux autres détiennent entre une et neuf années d'expérience et une compte plus de vingt années d'expérience. La majorité des professionnelles œuvrent à temps partiel tandis qu'une seule occupe un emploi à temps plein. Elles sont toutes impliquées aux deux phases du continuum de soins, c'est-à-dire tant en réadaptation fonctionnelle intensive qu'en insertion sociale, mais elles ne sont pas nécessairement impliquées auprès des adolescents rencontrés dans le cadre de cette étude (tableau 4).

Tableau 4. *Données sociodémographiques des professionnelles de la réadaptation impliquées auprès d'adolescents ayant vécu un traumatisme craniocérébral*

Caractéristiques	Nombre de l'échantillon (n=5)
Genre	Femme : 5
Âge	Entre 30 et 39 ans : 2 Entre 40 et 49 ans : 2 Entre 50 et 59 ans : 1
Scolarité	Collégiale : 1 Universitaire : 4
Discipline professionnelle	Éducatrice spécialisée : 1 Infirmière : 1 Ergothérapeute : 1 Psychologue : 1 Neuropsychologue : 1
Nombre d'années de pratique	Entre 10 à 14 ans : 2 Entre 15 à 19 ans : 0 Plus de 20 ans : 3
Nombre d'années d'expérience avec la clientèle ayant vécu un TCC	1 et 9 ans : 2 10 et 19 ans : 2 Plus de 20 ans : 1
Occupation actuelle	Emploi à temps plein : 1 Emploi à temps partiel : 4
Phase(s) du continuum de soins impliquée(s) : réadaptation fonctionnelle intensive ou insertion sociale ou les deux	Les deux : 5

Historique des familles

Afin de mieux comprendre le contexte dans lequel les familles évoluent depuis l'avènement de l'accident ayant occasionné un TCC chez leur adolescent, un bref historique est présenté. Dans le but de conserver la confidentialité, les noms des participants sont fictifs.

Famille A : La mère Fatma, le père Namir et leur fils Kamal. À tous les jours, Kamal, âgé de 14 ans, se rend à l'école en transport en commun. Un matin,

alors qu'il attend l'autobus à l'arrêt situé à quelques pas de chez-lui, une plaque métallique rectangulaire se détache du 4^e étage d'un édifice situé tout près de l'endroit où il attend et lui tombe directement sur la tête. « Je ne m'en rappelle plus exactement... » (A-A, 69), témoigne Kamal. Il est rapidement transporté vers un centre hospitalier pédiatrique de la grande région de Montréal où le diagnostic de TCC modéré fut prononcé. « Il était inconscient. Il a failli avoir une opération au cerveau, mais les médicaments ont été suffisants » (A-P, 126), affirme Namir. La récupération fut difficile et Kamal garde encore des séquelles du TCC. « La sensibilité est toujours moindre du côté droit » (A-P, 162), atteste Fatma.

Famille B : La mère Maria et son fils Anthony. Anthony est un grand sportif. Le soccer a toujours été l'une de ses passions. Depuis quelques années, il occupe la position de gardien de but. C'est lors d'un tournoi, alors qu'il s'élance vers le ballon afin de faire un arrêt, qu'il reçoit un coup à la tête par l'adversaire. Il tombe inconscient. « On nous a dit que c'était un accident très sévère » (B-P, 24), relate Maria. Rapidement, il est transporté dans un centre hospitalier pédiatrique de la grande région de Montréal où il est hospitalisé pendant quelques mois. « Il a subi une craniotomie, c'était une question de vie ou de mort » (B-P, 33), se remémore Maria. La partie n'est pas encore gagnée pour Anthony. « Six mois plus tard, il y a encore beaucoup de progrès à faire » (B-P, 72), témoigne sa mère.

Famille C : La mère Diane et sa fille Lydia. Lydia revient de passer une semaine de vacances à New York en famille. Dès son retour à la maison, elle ressent le besoin de voir ses amies. « On décide d'aller dans un bar. On boit, on

danse, on fait des conneries » (C-A, 14), affirme Lydia. La soirée tire à sa fin et Lydia, ainsi que deux de ses amies, acceptent de monter avec un jeune homme, dont elles ignorent tout. « Il a décidé de rouler à 120 km à l'heure sur un boulevard, avec plusieurs bières dans le corps et de la drogue » (C-A, 28), mentionne Lydia. C'est alors que, dans un tournant, il percute un arbre. « Je me suis cogné la tête. Et toutes les répercussions du traumatisme crânien étaient horribles » (C-A, 31), se souvient-elle. Lydia est transportée dans un centre hospitalier spécialisé en traumatologie où elle se réveille, un mois plus tard, avec le diagnostic de TCC sévère. « Je ne comprenais pas ce qui s'était passé » (C-A, 35), affirme Lydia. Après plusieurs mois en soins aigus et en réadaptation fonctionnelle intensive, Lydia confie : « J'y pense encore à tous les jours » (C-A, 42).

Famille D : La mère Lise et son fils Sébastien. Sébastien est un jeune homme actif qui adore le sport. Il est d'ailleurs parmi les meilleurs espoirs de la ligue de hockey 2A de sa région. Un matin, dans le cadre d'un cours d'éducation physique à l'école, sa vie bascule. Inspiré par ses amis qui font des *dunks* (pirouettes), Sébastien fait de même. Or, ses mains restent accrochées au panier plus longtemps qu'à l'habitude, plaçant son corps à l'horizontale. Il lâche le panier et il fait une chute sur la tête d'environ dix pieds de hauteur. « J'étais incapable de rester debout, à cause des étourdissements et des vomissements » (D-A, 48), se souvient Sébastien. À la suite de son transfert d'urgence dans un centre hospitalier pédiatrique de la grande région de Montréal, l'équipe traitante diagnostique un TCC modéré. « Je ne savais pas grand chose » (D-A, 72), affirme Sébastien. Lise

témoigne : « C'est dans ces moments que tu te rends compte que tu es vulnérable » (D-P, 150).

Famille E : La mère Céline et son fils Samuel. Samuel est un adolescent distrait. « Je “textais” en traversant la rue » (E-A, 32), se souvient-il. Un jour, un camion citerne de 18 roues le happe. « On nous a dit qu'il a eu un impact comme s'il roulait en moto à 200 km à l'heure » (E-P, 70), explique Céline. Une fois qu'il eut été conduit d'urgence à l'hôpital, le diagnostic de TCC sévère tombe. « Il a été cinq mois et demi dans le coma » (E-P, 103), note sa mère. Des temps incertains, cumulés à de nombreuses épreuves, ont fait partie de la vie de la famille de Samuel, et encore aujourd'hui. « L'avenir reste incertain. Ça, c'est sûr, c'est très inquiétant » (E-P, 134), affirme Céline.

Famille F : La mère Louise et sa fille Véronique. Véronique est une adolescente enjouée et dynamique. « C'était la grande sœur idéale pour les plus jeunes » (F-P, 472), se remémore sa mère. Alors qu'elle se rend au parc du quartier pour aller patiner avec ses frères et sœurs, une auto la happe de plein fouet. Véronique inconsciente, les premiers secours la transportent dans un centre hospitalier pédiatrique de la grande région de Montréal. Suite à un examen de tomodensitométrie cérébrale, l'équipe traitante diagnostique un TCC sévère. Le combat n'est pas gagné pour cette famille qui vit encore beaucoup d'incertitude reliée à la condition de Véronique. « On ne peut pas prévoir rien d'avance » (F-P, 101), affirme Louise.

Les professionnelles de la réadaptation

Différentes professions œuvrent en réadaptation. Parmi celles-ci, certaines sont davantage impliquées auprès de l'adolescent atteint d'un TCC et de sa famille, notamment selon le type d'accident et les déficits associés. Dans ce contexte, certaines professionnelles ont été retenues pour cette étude. Afin de mieux comprendre leur rôle, un bref portrait des professionnelles provenant de chacune des disciplines retenues est présenté. Dans le but de conserver la confidentialité, les noms des professionnelles de la réadaptation sont fictifs.

L'infirmière Annie, la psychologue Suzie, la neuropsychologue Martine, l'ergothérapeute Catherine et l'éducatrice spécialisée Michèle. Infirmière en réadaptation, Annie travaille auprès de la clientèle TCC depuis plus de dix ans. Elle voit à mettre en application les objectifs du plan d'intervention préalablement conçu en équipe auprès de l'adolescent et de sa famille. Elle coordonne aussi les soins, tout en assurant une certaine continuité auprès du jeune ainsi que de sa famille afin qu'il puisse se rétablir de façon optimale. « Quand ils arrivent en réadaptation, c'est ma tâche de les accueillir et de leur présenter ce que nous allons faire [les plans d'intervention, etc.] » (P, 153), soutient Annie. L'infirmière doit s'assurer que les soins spécifiques requis par le jeune soient pris en charge par le bon intervenant.

Quant à Suzie, elle est psychologue depuis plus de 13 ans et compte une expérience d'environ neuf ans auprès de la clientèle enfant/adolescente atteinte d'un TCC. Suzie a un rôle de soutien auprès de l'adolescent et de sa famille. « Le

soutien auprès du jeune est prépondérant, mais j'ai aussi un rôle d'évaluation : est-ce qu'il y a des éléments de stress post-traumatique, d'anxiété, de dépression dont il faudrait s'occuper » (P, 198), affirme-t-elle. Elle accompagne également le jeune dans son cheminement émotif. « Au début, le jeune est dans l'espoir de retrouver sa vie antérieure. Quand il réalise, plus tard, que ses séquelles sont permanentes, que c'est son nouveau lui, c'est souvent à ce moment que je dois intervenir » (P, 217), soutient Suzie.

Martine est neuropsychologue depuis dix ans et a une pratique clinique exclusive auprès de la clientèle enfant/adolescente atteinte d'un TCC. Le rôle de Martine se concentre sur l'évaluation de l'état cognitif du jeune. « Au début de la réadaptation, je ne suis pas très présente. Mais je vais m'impliquer plus à fond pour évaluer les capacités cognitives de l'adolescent, particulièrement lorsqu'on envisage le retour à l'école » (P, 331), soutient-elle. Elle doit ainsi outiller non seulement le jeune et sa famille afin d'assurer un retour à l'école optimal, mais également les enseignants et les personnes qui vont avoir à travailler auprès de cet adolescent.

Catherine, quant à elle, est ergothérapeute auprès de la clientèle TCC depuis plus de 25 ans. L'ergothérapeute a pour rôle d'évaluer les dimensions motrices, perceptuelles et cognitives qui auront un impact dans la réalisation des habitudes de vie, dont les activités de la vie quotidienne, telles que se laver, s'habiller et s'alimenter. De plus, elle doit évaluer les habiletés en écriture, les habiletés manuelles et la capacité de manipuler des objets. « C'est très dynamique, il faut agir vite et sur plusieurs plans en même temps » (P, 114), raconte Catherine.

L'ergothérapeute tente de déterminer les impacts que les séquelles laissées par le TCC auront sur les tâches et les activités que l'adolescent doit réaliser. « Nous avons un rôle de rééducation et un rôle de moyens de compensation, parfois temporaires et d'autres permanents » (P, 496), affirme Catherine.

Enfin, Michèle est éducatrice spécialisée et possède une expérience de plus de cinq ans auprès de la clientèle TCC. Michèle est impliquée dès l'admission de l'adolescent en réadaptation fonctionnelle intensive. « On s'occupe de l'organisation des chambres pour les mettre à l'image du jeune. On fait aussi des activités ici, à l'interne. Il y a un côté social très important » (P, 234), affirme Michèle. L'éducatrice spécialisée a un rôle de premier plan lors du retour de l'adolescent à domicile, dans son environnement, voire dans sa communauté. À ce sujet, elle mentionne : « C'est sûr qu'on est amené à se retrouver dans la famille, à faire ce processus de retour dans le milieu familial. Cela peut toucher beaucoup d'habitudes de vie, mais principalement l'école » (P, 249). Michèle accompagne l'adolescent ainsi que sa famille sur le « terrain » afin de faciliter le réapprentissage de certaines activités pourtant acquises avant le TCC, notamment les déplacements extérieurs, tels que traverser une rue ou prendre le transport en commun.

Section 2 –

Résultats du processus de coconstruction

Cette deuxième section porte sur les résultats du processus de coconstruction découlant de l'interaction entre les participants et l'investigateur de l'étude. Elle regroupe trois parties. Il y a d'abord les éléments du processus de résilience selon les familles, puis selon les professionnelles de la réadaptation. Ensuite, les étapes de la priorisation des composantes du programme d'intervention en soutien à la résilience de ces familles sont présentées. Enfin, le processus de validation des composantes du programme d'intervention est abordé.

Éléments du processus de résilience selon les familles

L'analyse des éléments du processus de résilience selon les familles rejoint l'objectif du volet 1, qui vise à identifier les composantes d'un programme d'intervention en soutien à la résilience familiale en collaboration avec des familles dont un adolescent est atteint d'un TCC modéré ou sévère et des professionnels de la réadaptation. Dans cette optique, des discussions ont eu lieu quant aux éléments qui peuvent faciliter ou contraindre le processus de résilience de la famille. Plusieurs éléments de contenus émergent des entrevues initiales. Ils sont regroupés en sept thèmes et le premier comprend quatre sous-thèmes (tableau 5). Ces sept thèmes et quatre sous-thèmes peuvent exercer une influence positive sur le processus de résilience de la famille ou, à l'opposé, avoir une influence négative.

Tableau 5. *Thèmes selon les familles*

Thèmes	Sous-thèmes rattachés
Caractéristiques de la famille	Personnalité combative
	Croyances culturelles et spirituelles
	Présence d'espoir
	Conserver son sens de l'humour
Soutien des membres de la famille	
Soutien des amis	
Pratique de sports et de loisirs	
Soutien lors du retour à l'école	
Aide reçue des professionnels	
Sentiment d'être utile auprès de l'adolescent	

Thème 1. Caractéristiques de la famille.

Personnalité combative. Au niveau des caractéristiques de la famille, l'un des sous-thèmes abordé par les familles porte sur la personnalité combative des membres de la famille. L'analyse permet de dégager le point de vue des parents ainsi que celui des adolescents.

Le point de vue des parents. Il appert que les parents ont vécu l'expérience différemment selon leurs caractéristiques propres. « Comment est-ce qu'on a vécu ça ? Un jour à la fois », mentionne spontanément une mère (B-P, 407). Elle ajoute : « On a aussi une fille qui a besoin de nous. Il fallait qu'on garde quand même un certain sang-froid avec elle » (B-P, 408). Bien que ses propos puissent la faire sembler invincible, elle avoue avoir eu certains moments de faiblesse. « Il y a eu des moments où on ne pensait pas y arriver, mais il le fallait, il fallait se battre (...). On a tenu le coup, puis avec le temps, c'est sûr que les choses s'amélioreraient petit à petit, on passait d'une phase à une autre » (B-P, 410), conclut-elle. Cette force de caractère est également soulignée par une autre mère : « Tant que

Véronique ne décide pas, elle, qu'elle lâche prise, ben regarde... nous autres, on ne lâche pas prise » (F-P, 86). Elle ajoute : « Véronique se bat, puis elle ne lâche pas, ben nous autres, on se bat, puis on ne lâche pas. On y va avec Véronique » (F-P, 95).

La force avec laquelle une famille fait face à une situation difficile, voire critique, se manifeste de différentes façons. Par exemple, une mère raconte :

J'ai une forte capacité de résilience (...). Quand j'ai quelque chose de très difficile en avant de moi, j'essaie de trouver le positif de la chose et je me tourne l'esprit, puis je me dis : on a ça en avant de nous, on va essayer de trouver la solution avec qu'est-ce qu'on a (C-P, 205).

Elle poursuit sur cette capacité qu'elle a de ne pas anticiper l'avenir, ce qui, selon elle, est facilitant : « T'es rendue là, puis demain, ça va être une autre journée. Puis après ça, la semaine prochaine, puis le mois, ça va être autre chose. Il faut aller de l'avant, puis il faut passer en avant. C'est fini, en arrière, on avance » (B-P, 738). D'autres familles voient également l'avenir avec philosophie.

Notamment, une mère raconte :

Ce qui m'a aidée, c'est de la [adolescente] voir à chaque jour, il y avait toujours quelque chose qui bougeait (...). Je ne m'attendais à rien, à chaque jour, je vais voir ce qui se passe. Je vivais seulement dans les 24 heures, je vivais au jour le jour et je prenais chaque petite réussite. C'était gagnant. On était tous heureux (C-P, 215).

Une autre mère affirme : « On ne peut pas prévoir rien d'avance, de toute façon, parce qu'on ne sait rien d'avance. On sera où dans un an ? On ne le sait pas. On y va à la minute » (F-P, 377).

Elle soutient que le fait de ne pas avoir d'attentes était garant pour l'avenir :

Je n'ai pas d'attentes, alors je vais tout apprécier les petits dixièmes qu'elle a. Je ne me dis pas : là, dans trois mois, je veux qu'elle marche, puis qu'elle coure, puis que ci, puis que ça. Puis que dans trois mois ça n'arrive pas, puis... là, je vais être anéantie, puis je vais brailler (F-P, 197).

Elle ajoute :

On y va à la minute, on y va à l'heure, on y va au même rythme qu'elle, puis on ne pousse pas. On ne sait pas, demain, j'ai pas de projet pour demain (...). Nous, où on en est, il y a peut-être 300 tuiles qui nous séparent du couloir à l'autre couloir... Nous, on a 3 tuiles de marchées sur les 300. Alors si toi, tu es rendu à la 299^e, tant mieux, moi je suis encore à la 3^e. Véronique est rendue à la 3^e, alors nous autres, on ne se rendra pas à la 5^e, il faut la suivre (F-P, 558).

En contrepartie, certaines familles entrevoient avec difficulté l'avenir de leur jeune. Les parents d'un adolescent sont unanimes : « Ce qui nous inquiète... *what makes us worry in the future: we don't know*. On ne sait pas, dans le futur, ce qui va se passer » (A-P, 351). Une autre mère ajoute : « L'avenir est incertain. Ça, c'est sûr, c'est très inquiétant » (E-P, 1156).

Les parents interrogés ne tarissent pas d'éloges envers leur adolescent, démontrant ainsi leur profonde admiration de ce jeune qui a vécu un TCC modéré ou sévère. « Elle [sa fille] est persévérante, puis elle a du cœur au ventre, elle se dit : moi, j'ai un objectif, je vais l'atteindre, puis je vais travailler » (B-P, 776), affirme une mère. Une autre mère dit de son fils : « Tu es fort, tu as été capable de mesurer, tu as une force qui permet de garder le cap sur qui tu es » (D-P, 550). Dans cette même optique, une autre mère exprime : « C'est quelqu'un de sympathique. Il est attachant (...). C'est lui qui a décidé de ne plus prendre la

chaise roulante. C'est ça qui l'a forcé à marcher, à quelque part » (E-P, 297). Elle ajoute : « Il a beaucoup de volonté, parce que quand il s'est réveillé, il avait comme trois projets : commencer à s'entraîner, finir son secondaire, puis recommencer à travailler à long terme » (E-P, 1008). Elle se remémore ensuite le moment où les professionnels de la réadaptation ont conseillé à son jeune d'utiliser l'ascenseur lors de son retour à l'école plutôt que les escaliers : « Lui, il a dit : non, je veux monter les escaliers, parce que si je ne monte pas les escaliers, je me limite » (E-P, 1017).

Une autre mère interrogée décrit sa fille de la sorte : « Véronique, c'était une petite fille énergique, qui bouge, qui parle, puis qui chiale (...). Elle était enjouée, dynamique, sociable », (F-P, 291). Elle ajoute : « C'est pas juste son nombril, c'est pas une je, me, moi, c'est je, le monde au complet, la Terre entière est là (...). Elle a un bon caractère, c'est une guerrière, dans le fond. Elle ne se laissait pas abattre pour rien » (F-P, 500). Enfin, elle conclut : « C'était son tempérament à elle : moi, je ne me laisserai pas abattre par tes commentaires (...). C'est comme, elle avance, elle fait son chemin. Je pense qu'à quelque part, elle l'a gardé, ce petit bout-là » (F-P, 503).

Le point de vue des adolescents. En parallèle, il ressort de la discussion que les adolescents manifestent certaines caractéristiques qui leur ont permis de passer plus facilement à travers des épreuves. D'ailleurs, un adolescent mentionne : « Non, non, je serai de retour, puis ça sera comme avant (...), je suis motivé » (B-A, 932). Une autre adolescente tient ces propos, démontrant sa force de caractère : « Je voulais juste aller à l'école le plus vite possible » (C-A, 91). Elle ajoute, alors

qu'elle était en réadaptation fonctionnelle intensive : « Je vais en finir au plus sacrant [de la réadaptation] (...). Je ne peux pas marcher en ce moment, mais demain, oui ! » (C-A, 347).

Non seulement elle entrevoit le présent de manière déterminée, mais elle conserve également cette vision en ce qui a trait au futur :

Ce n'est pas vrai que toute ma vie, je vais faire une petite job de rien. Moi, je compte aller loin, j'ai de grands objectifs. Est-ce que mon traumatisme crânien que j'ai eu quand j'avais 16 ans, parce que j'ai pris une décision stupide, va affecter le reste de mes jours ? Là, ma réponse est non, immédiatement, mais ça, je ne le sais pas, je ne peux pas contrôler mon corps. Puis... des fois, le corps c'est plus fort que nous autres. J'ai beau vouloir, des fois... si l'énergie n'est pas là... le succès ne peut pas... (C-A, 1105).

Elle avoue : « Je suis contente que mon orgueil ait pris le dessus, parce que c'est ça qui m'a fait continuer » (C-A, 501). « C'est une deuxième vie que j'ai eue. Une deuxième chance. Je trouve ça incroyable » (C-A, 694), conclut-elle.

Un adolescent exprime, avec sagesse, ses différents sentiments par rapport à ce qu'il vit. « T'as aussi quand même l'énergie de la jeunesse. C'est obligatoire que rendu comme à 30 ans, ben... t'as plus nécessairement le goût de vivre » (E-A, 202), mentionne-t-il. Il poursuit : « Ça risque d'être difficile et d'être long comme trajet, mais c'est pas grave. J'ai encore toute la vie devant moi, je suis très jeune encore, j'ai juste 17 ans » (E-A, 728). Certains démontrent une capacité d'introspection vis-à-vis de l'expérience vécue. Notamment, un adolescent affirme : « J'ai appris... J'ai pris un an *off*, mais c'est comme reculer d'un pas pour mieux avancer » (D-A, 628). Il ajoute : « Je vais prendre tout ce qui est nécessaire pour revenir à 100 % (...). Je suis content de ce que j'ai fait, je suis bien

où je suis, de la progression qui s'est passée » (D-A, 957). Aux dires des adolescents, ce n'est pas toujours aussi facile que ce qu'ils peuvent parfois le laisser paraître. D'ailleurs, un adolescent affirme : « Le pire, là-dedans, c'est qu'au début, je voulais vraiment tout lâcher » (E-A, 743). « C'est tellement pas bon, quelqu'un qui est traumatisé, mais ça dépend aussi de comment il était avant son accident, puis de comment il est devenu après » (E-A, 862), poursuit-il. Enfin, il conclut : « Si je prenais des initiatives par moi-même, le seul chemin qui serait ouvert devant moi, ça serait le progrès » (E-A, 925).

Croyances culturelles et spirituelles. Dans une proportion moins importante, les croyances culturelles et spirituelles sont abordées par quelques familles. Faisant aussi parties des caractéristiques de la famille, certaines de celles-ci sont apparues comme étant facilitantes, en ce sens qu'elles contribuent à l'appropriation, par les familles, de cette nouvelle situation. Seuls les parents se sont exprimés sur ce thème.

En effet, un père affirme, faisant référence à sa culture Islamique : « *He can go ahead, you know, don't think about this, it's whatever is happening* » (A-P, 379). Sa conjointe ajoute : « Ça s'arrête pas... la vie continue. Si un accident arrive, ça peut arriver à n'importe quelle personne, ça ne veut pas dire que la vie s'arrête là. La vie s'arrête avec la mort. Tant qu'on est vivant, on peut vivre, on peut faire quelque chose, continuer à vivre » (A-P, 406). Une mère, quant à elle, dit : « J'ai fait mes prières au Dieu que je crois (...), j'ai fait mes petites prières à tous les soirs » (B-P, 473). Ceci est partagé par une autre mère qui affirme : « J'en ai fait des prières, souvent, très souvent même » (C-P, 912).

Présence d'espoir. L'espoir n'est pas un sous-thème si éloigné des croyances spirituelles, en ce sens qu'il peut être généré par celles d'une famille. Or, plusieurs familles abordent, de façon tout à fait naturelle et souvent avec de vives émotions, la place prépondérante occupée par l'espoir dans leur processus de résilience. Ce sont essentiellement les parents qui se sont exprimés sur ce sujet. Il semble, qu'au travers de leurs différents propos, l'espoir soit omniprésent dans leur vie.

Une mère affirme : « Moi, j'ai pas perdu l'espoir. Ma famille non plus » (B-P, 1301). Une autre mère dit spontanément : « L'espoir était toujours là » (C-P, 630). « Je continue à vivre d'espoir, mais je ne me crée pas de faux espoirs » (F-P, 198), soutient une mère.

Elle ajoute :

Véronique, elle décide d'en faire tout le temps. Véronique, c'est elle qui nous mène, c'est elle le *boss* présentement. Si Véronique arrête de se battre, nous autres aussi, on va arrêter de se battre. On va y aller avec son choix. Mais si elle continue, puis elle persévère, ben regarde... pourquoi pas ? Il y a tout le temps de l'espoir quelque part (F-P, 367).

Elle poursuit :

Elle aime danser, alors on a tout le temps un petit espoir que ça revienne, ses jambes. Ça, on va le garder. On ne s'empêchera pas de croire là-dedans, c'est comme... un moment donné, il y a plein d'affaires qu'on s'empêchait, puis... On ne sait pas jusqu'où elle va revenir, fait que... on va se garder cet espoir-là, on va se permettre ça (F-P, 630).

Les familles discutent également de la façon dont les professionnels de la santé interviennent auprès de celles-ci, alors qu'elles ont véritablement besoin d'espoir. Une mère clame :

Les gens [professionnels de la santé] se referment, ils ne vont jamais nous donner trop d'espoir. Je crois qu'il vaut mieux être positif que négatif. Ils n'osent pas trop nous donner d'espoir, tandis que de temps en temps, Dieu sait qu'on en a besoin. Quelque chose, même si c'est à court terme, pas besoin d'un truc à hyper long terme (...). C'est dur, ça. C'est très dur. Donnez-nous quelque chose à laquelle on puisse s'accrocher. Quelque chose, un petit quelque chose... (B-P, 1298).

Une autre mère y va de précieux conseils aux professionnels de la santé :
« Juste pas tuer l'espoir, ce n'est pas compliqué. Juste ne pas tuer l'espoir. OK, t'es pas obligé de le nourrir, mais t'es pas obligé de le tuer non plus » (F-P, 514).

Elle ajoute :

Vous [professionnels de la santé] n'êtes pas obligés de nous encourager dans le sens qu'on va, mais vous n'êtes pas obligés de dire, non plus, qu'on ne fait pas bien. Puis si on se plante, on sait qu'on va se planter, mais on va être capables de se relever en disant : bien OK, ça, ça n'a pas marché, mais on va essayer dans trois semaines, peut-être que ça va marcher (F-P, 521).

À ce sujet, les familles constatent une distinction entre les soins aigus et la réadaptation fonctionnelle intensive. Une mère mentionne : « Lors de son transfert en réadaptation, ouf!, de l'espoir ! Ils disaient : "Ne t'en fais pas, on en a vu d'autres cas..." », ça m'a fait du bien de l'entendre » (E-P, 574). Une mère affirme : « Je pense que c'est ça qui est défaillant dans un milieu hospitalier [soins aigus]. C'est comme l'espoir. Ils le tuent rapidement. On n'a pas le droit » (F-P, 529). Elle ajoute : « (...) ils [professionnels de la réadaptation] ne le nourrissent pas, notre espoir, mais ils ne le tuent pas non plus » (F-P, 519).

Conserver son sens de l'humour. Un dernier sous-thème s'inscrivant dans les caractéristiques de la famille est de, malgré la situation, conserver son sens de l'humour. En effet, il semble avoir marqué positivement le cheminement de certaines familles.

Une mère mentionne, par rapport à son adolescente : « (...) son humour, elle gardait son humour, elle avait un humour » (C-P, 593). Une autre mère dit : « Il [son adolescent] fait toujours des farces. Il rit depuis le tout début. Ça, ça a aidé » (E-P, 299). Certains adolescents rencontrés soulignent également l'utilisation de l'humour dans cette situation difficile. Notamment, une adolescente affirme : « Je gardais mon sens de l'humour, ça, ça m'a beaucoup aidé, c'est le fait que j'ai toujours ri » (C-A, 602). Elle ajoute : « Mon accident, j'en riais, parce que c'était plus facile. C'était plus facile de passer par-dessus, puis de faire des blagues à propos de ça. Même si les gens étaient très mal à l'aise, moi, je trouvais ça drôle » (C-A, 999). Elle renchérit :

J'ai déjà lu quelque part : "l'humour montre la supériorité de l'homme face à ce qui lui arrive...", (...) ça m'a aidée, parce que les gens arrêtaient de me traiter comme une victime, arrêtaient de me traiter comme une handicapée qui avait besoin d'aide (C-A, 1008).

Thème 2. Soutien des membres de la famille. Toutes les familles rencontrées sont unanimes et énoncent l'importance d'un soutien provenant des membres de leur famille dans cette situation difficile. D'ailleurs, l'analyse permet de dégager le point de vue des parents ainsi que celui des adolescents.

Le point de vue des parents. D'abord, les parents soulignent la nécessité d'avoir, eux-mêmes, leurs parents ou d'autres membres de la famille auprès d'eux

afin de cheminer durant cette épreuve difficile. « Savoir que nous avons des personnes de la famille sur qui nous pouvons compter, ça c'est très important » (A-P, 602), mentionne une mère. Une autre verbalise : « On est une famille très très liée (...), ma mère était instrumentale pendant tout le séjour de Anthony, (...) elle était là, ce qui nous a beaucoup aidé du côté psychologique » (B-P, 389). Une autre mère interrogée sur cet aspect mentionne : « Je pense que le fait d'avoir eu les gens de la famille, ça, je pense que c'est ça qui fait toute la différence » (C-P, 279). La présence de l'adolescent, à son retour au sein de sa famille, est importante, comme en témoignent les propos d'une mère : « Ce qui me motive, c'est ça, j'ai retrouvé ma famille, ça faisait comme un an et demi que je n'avais plus de famille » (E-P, 1151).

Non seulement la présence des membres de la famille est nécessaire auprès des parents de l'adolescent atteint d'un TCC, mais ceux-ci reconnaissent leur besoin de soutien dans ces circonstances. « Tu as besoin de l'aide de ta famille, puis t'as besoin d'un soutien » (D-P, 171), exprime une mère. Également, il semble que les rôles au sein de la famille élargie peuvent parfois être modifiés afin de répondre aux nouveaux besoins des parents, qui sont alors centrés sur leur adolescent atteint d'un TCC modéré ou sévère. À cet égard, une mère indique : « J'ai un oncle qui reste à la maison (...), [il] joue le rôle de papa-maman en même temps. Il le prend bien, puis il sait pourquoi il le fait » (F-P, 261).

Le point de vue des adolescents. Les adolescents expriment également l'impact favorable du soutien des membres de leur famille auprès d'eux durant cette période, sans lequel ces moments vécus auraient été encore plus difficiles.

« C'était vraiment ma famille [immédiate] la plus importante, je trouve » (B-A, 976), mentionne un adolescent. Une adolescente, pour sa part, affirme : « Mes parents ont été présents pour moi (...), je ne serais pas comme je suis aujourd'hui sans eux, sans leur aide, je pense que c'est ça qui a fait la différence » (C-A, 62). Bien que les parents soient mentionnés d'emblée par les adolescents, il n'en demeure pas moins que la fratrie, les grands-parents et certains autres membres de la famille élargie sont importants aux yeux des adolescents. « J'ai passé beaucoup de temps avec grand-maman (...), ça permettait à ma mère d'aller travailler » (D-A, 813), exprime un adolescent. Une mère, quant à elle, affirme que les deux frères, alors en conflit depuis un bon moment déjà, s'étaient beaucoup rapprochés suite à l'accident. En effet, « le grand frère s'est beaucoup impliqué, et ils se sont beaucoup rapprochés (...) » (E-P, 562), dit-elle.

Thème 3. Soutien des amis. La famille exprime non seulement l'importance de la famille immédiate auprès d'elle durant cette période, mais souligne également l'impact favorable du soutien des amis. Les discussions tenues et l'analyse des propos permettent de présenter les données en distinguant, de nouveau, le point de vue des parents de celui des adolescents.

Le point de vue des parents. Une mère mentionne : « On a un très bon support d'amis. En fait, on a beaucoup d'amis. Ils se sont tous démontrés vraiment sympathiques, empathiques à tous les niveaux » (B-P, 424). Il semble que les bienfaits de la présence ainsi que du soutien des amis peuvent se manifester de différentes façons. Par exemple, cette mère ajoute : « Quand on est supportés de façon émotive, ça aide énormément » (B-P, 458). Une autre mère interrogée

illustre son expérience : « J'ai un grand ami qui est médecin, alors on se parlait à tous les jours (...). Il m'a aidée à me calmer. Ça, ça a été un soutien tout à fait extraordinaire, parce que ça nous donnait de l'énergie pour continuer » (C-P, 237).

Le point de vue des adolescents. Les adolescents abordent également le soutien de leurs amis. L'un d'entre eux affirme : « J'ai hâte de pouvoir aller voir mes amis (...). Je ne leur parle pas beaucoup, mais je sais quand même qu'ils ont encore des souvenirs de moi, de bons souvenirs » (E-A, 890). À ce propos, une mère affirme : « Anthony a de très bons amis aussi. Les amis super proches sont toujours là. Ils sont venus le voir » (B-P, 452). Son fils renchérit : « Je veux dire une des choses qui m'aide vraiment, c'est mon meilleur ami. On parle un peu, puis vraiment, quand je lui parle au téléphone sans le voir, bang!, je suis mieux » (B-A, 878). D'autres adolescents rencontrés partagent la même perception. Notamment, l'une affirme que sans l'aide de ses amis, les difficultés auraient été encore plus présentes. « (...) sans, non plus, l'aide de mes proches et de mes amis » (C-A, 63), soutient-elle. Un autre adolescent confirme : « J'ai quand même un bon groupe d'amis, mes amis de hockey plus mes amis de l'école, ça, ça aide beaucoup » (D-A, 557).

Thème 4. Pratique de sports et de loisirs. La plupart des familles abordent l'importance de la pratique d'un sport ou de loisirs au cours de cette expérience. De nouveau, il est possible de dégager spécifiquement le point de vue des parents et celui des adolescents.

Le point de vue des parents. Les parents interrogés sont d'avis que la pratique de sports et de loisirs facilite le processus de résilience. Une mère affirme, par rapport à son adolescent : « Lui, il en parle à chaque fois aux intervenants qui font des plans : recommencer à s'entraîner. C'est important pour lui. Puis il a recommencé à s'entraîner » (E-P, 1008). Une autre mère affirme : « Anthony est très sportif (...). Il tente de se remettre à faire du sport, à être actif. (...) c'est bon pour lui » (B-P, 221). Une mère interrogée témoigne des bienfaits que la musique procure à sa fille, et ce, depuis le tout début de son séjour en soins critiques jusqu'à maintenant. « La musique la détend énormément, ça aide beaucoup » (F-P, 586).

La pratique d'un sport et de loisirs peut être bénéfique non seulement pour l'adolescent, mais également pour le parent. D'ailleurs, une mère affirme : « Je m'entraîne beaucoup et ça m'aide à gérer le stress, ça fait toute la différence » (B-P, 490). De plus, certaines familles rencontrées relatent l'importance de pratiquer une activité ensemble. À cet égard, une mère raconte leur expérience : « Dès qu'on est arrivés à la forêt, c'était incroyable, comme tous les deux on s'est sentis beaucoup plus heureux, plus paisibles. Puis il me le dit : je veux retourner là-bas maman. C'est des choses, qu'on trouve qui nous aide » (B-P, 502). Une autre mère affirme : « On a un chalet à la campagne, c'était une thérapie pour nous. C'est incroyable comme ça fait du bien » (C-P, 510).

Le point de vue des adolescents. Selon les propos tenus par les adolescents, le fait de pratiquer un sport ou un loisir dans certaines circonstances contribuerait à la résilience. D'ailleurs, un adolescent aborde spontanément l'aspect libérateur

d'un de ses loisirs, particulièrement lorsqu'il se sent angoissé. « J'aime mieux comme l'écrire [dessin]. Ça m'aide à me calmer, parce que quand je dessine, dès que j'ai fini, c'est tout parti [son angoisse] » (A-A, 815), témoigne-t-il. Une adolescente interrogée mentionne les bienfaits de l'activité physique chez elle : « J'ai commencé à m'entraîner, ça m'aide beaucoup. Je me sens beaucoup mieux, je vois que c'est là que je me vois vraiment revivre » (C-A, 123). Les bienfaits de son entraînement se répercutent sur son quotidien. En effet, elle affirme : « Quand je me regarde aujourd'hui (...), je suis la personne la plus heureuse sur la Terre. Je suis tellement contente... » (C-A, 856). Pour un adolescent interrogé, c'est la musique qui semble avoir un effet positif. « Mon truc, moi, je suis très musique. J'écoute beaucoup la musique, je peux passer des heures à faire ça, (...) puis ça m'aide beaucoup, ça me remonte le moral » (B-A, 1260). Il ajoute : « J'ai repris mes cours de guitare, (...) et j'adore ça ! » (B-A, 1222).

Thème 5. Soutien lors du retour à l'école. Pour les parents et leur adolescent, le retour à l'école semble être une étape importante puisqu'elle fait partie intégrante de la vie du jeune. En effet, la façon dont le personnel et la direction de l'école interviendront et le soutien qu'ils pourront offrir sont autant d'éléments pouvant faciliter le processus de résilience de la famille. Sur ce thème, ce sont essentiellement les parents qui se sont exprimés.

Par exemple, les parents d'un adolescent affirment : « Le retour à l'école s'est bien passé, parce qu'on avait le support de la direction » (A-P, 667). Une mère, quant à elle, assure que le soutien de l'école avait été essentiel lors du retour de son adolescente. « Elle voulait juste retourner à l'école (...). L'école lui a fait

un horaire allégé et adapté pour son retour » (C-P, 532). Une mère reconnaît également l'influence positive qu'a eue l'école sur son jeune : « Ça fait toute la différence qu'il est resté à l'école (...). Une chance qu'il avait ça (l'école), parce qu'il se serait ennuyé, il aurait tourné en rond, il aurait déprimé » (E-P, 194). Elle ajoute : « Il était inquiet de recommencer à l'école régulière, parce qu'il avait conscience qu'il était différent. Puis il a été soulagé quand il a vu qu'il allait à une école spécialisée. (...) puis il aime beaucoup son école » (E-P, 874). Enfin, une autre mère interrogée mentionne : « L'école a été sensationnelle aussi... on a eu le support tout le long (...) » (B-P, 426).

Thème 6. Aide reçue des professionnels. En moins grand nombre, deux familles mentionnent l'aide reçue des professionnels de la santé, notamment la contribution d'un psychologue, afin de cheminer dans cette épreuve. Seuls les parents se sont exprimés sur ce thème.

Entre autres, une mère mentionne : « Moi, quand je marche à côté de la place [où l'accident s'est produit], j'aime pas ça. Les alarmes de la police et de l'ambulance, je n'aime pas ça. J'ai demandé de l'aide, un psychologue, et ça m'aide un peu » (A-P, 630). Une autre mère aborde également les difficultés rencontrées au sein de leur famille et pour lesquelles le recours à un psychologue a été nécessaire. « Son père a quand même vu un psychologue pour l'aider un petit peu » (B-P, 431), affirme la mère du jeune. Néanmoins, il ne faut pas négliger l'aide que peut également procurer les professionnels de la santé de l'équipe traitante. « Moi, je parle beaucoup à la travailleuse sociale de Anthony (...), pour vraiment sortir ce que je ressens » (B-P, 433), témoigne une mère.

Thème 7. Sentiment d'être utile auprès de l'adolescent. Aussi en moins grand nombre, deux familles mentionnent l'importance de se sentir utile auprès de leur adolescent atteint d'un TCC modéré ou sévère. Une fois de plus, seuls les parents se sont exprimés sur ce thème. À cet effet, une mère raconte : « Je disais aux infirmières : faites pas ça, moi, je vais le faire (...). Mon rôle [en est un] de soutien : soutien physique, psychique, d'accompagnement » (C-P, 686). Une autre mère affirme l'importance, pour elle, d'être mise à contribution. « Ça nous donne la possibilité d'être actif auprès de notre enfant. C'est très important » (F-P, 227), conclut-elle.

Ces sept thèmes et quatre sous-thèmes, issus des propos tenus par les familles dont un adolescent est atteint d'un TCC modéré ou sévère, synthétisent les éléments du processus de résilience. En effet, ces éléments sont jugés essentiels par ces familles pour soutenir leur processus de résilience. Or, à certains égards, peu d'entre elles ont eu le sentiment d'être soutenues dans leur processus par les professionnels de la réadaptation. Il convient alors d'aborder les éléments spécifiquement énoncés par ce dernier groupe.

Éléments du processus de résilience selon les professionnelles de la réadaptation

L'analyse des éléments du processus de résilience selon les professionnelles de la réadaptation rejoint l'objectif du volet 1, qui vise à identifier les composantes d'un programme d'intervention en soutien à la résilience familiale en collaboration avec des familles dont un adolescent est atteint d'un TCC modéré ou sévère et des professionnelles de la réadaptation. Selon la même approche tenue

avec les familles, la discussion porte sur les éléments qui peuvent faciliter ou contraindre le processus de résilience de la famille. Plusieurs éléments de contenus émergent des entrevues initiales et sont regroupés en quatre thèmes, le premier comprenant quatre sous-thèmes (tableau 6). Ces quatre thèmes et quatre sous-thèmes peuvent exercer une influence positive sur le processus de résilience de la famille ou, à l’opposé, avoir une influence négative.

Tableau 6. *Thèmes selon les professionnelles de la réadaptation*

Thèmes	Sous-thèmes rattachés
Caractéristiques de la famille	Traits de personnalité
	Croyances culturelles et spirituelles
	Présence d’espoir
	Contexte socioéconomique de la famille
Cohésion au sein des membres de la famille	
Présence d’un réseau de soutien tangible	
Rôle des professionnels de la santé	

Thème 1. Caractéristiques de la famille.

Traits de personnalité. Les caractéristiques de la famille comprennent d’abord les traits de personnalité. D’entrée de jeu, les professionnelles sont unanimes et reconnaissent l’importance de ce que l’adolescent était avant que survienne l’accident. « Comment était ce jeune-là avant son traumatisme, ça a son importance » (P, 201), souligne la psychologue. Une autre professionnelle ajoute : « Ils ont déjà toute une histoire avant. S’ils étaient délinquants avant, ils le seront peut-être moins temporairement, mais ça va refaire surface » (P, 663). « Ils

retournent, bien souvent, à ce qu'ils étaient avant » (P, 668), conclut une autre professionnelle.

Bien que la préexistence de conditions avant que survienne le TCC ait son importance, les capacités de certaines familles à composer avec la venue d'un TCC chez leur jeune, notamment la façon d'entrevoir l'avenir, exercent une influence. En effet, une professionnelle mentionne : « La capacité du parent à gérer l'inconnu. (...) ceux qui gèrent mieux, ça va mieux, ceux qui gèrent moins bien, c'est plus difficile » (P, 1014). En contrepartie, les familles au sein desquelles il y a des problèmes existants manifestent davantage de difficultés. « Des problématiques d'anxiété, de dépression qui étaient là avant (...), ça favorise moins leur cheminement » (P, 1044), ajoute une professionnelle. Une professionnelle indique un autre élément à considérer : « Le niveau de performance, ceux qui sont très performants [comme parents] vont s'attendre à beaucoup (...), et risquent d'être doublement déçus » (P, 1129).

Les éléments personnels propres à chaque famille, leur tempérament, leur personnalité et leur degré de positivité, auront également une influence. Par exemple, une professionnelle mentionne : « À la base, il y a des gens qui sont positifs de nature » (P, 1544). À cet effet, une autre ajoute : « Ces parents ont plus de facilité à faire face au traumatisme de leur jeune » (P, 1553). Les professionnelles mentionnent également d'autres éléments en ce qui a trait à la personnalité des membres de la famille, notamment les capacités « (...)

d'introspection, d'autoperception et de nosognosie⁷ » (P, 1642) qui faciliteraient le processus si celles-ci sont bien mises en application.

Croyances culturelles et spirituelles. Les croyances culturelles et spirituelles font l'objet de discussions au sein des professionnelles de la réadaptation. Aux dires de celles-ci, la culture peut être un élément facilitant ou contraignant le processus de résilience de la famille. L'une d'entre elles indique : « La culture, des fois, ça joue contre. Des fois, ça peut être aidant » (P, 1098). Une autre ajoute : « On a vu que ce n'était pas toujours aidant, finalement » (P, 1099). Elle donne l'exemple suivant : « Les Africains, pour eux, l'apparence, c'est très très important (...). Un jeune qui a une fracture, c'était la fin du monde pour le père, alors que son jeune avec des difficultés d'apprentissage ça, ça passait mieux » (P, 1184). Le souci de ce qu'une communauté peut penser d'un des leurs souffrant d'une déficience physique semble plus grand que dans le cas d'une déficience intellectuelle. Autrement dit, pour certaines cultures, une blessure qui laisse des traces visibles est plus difficile à accepter pour les familles, ce qui peut influencer leur processus de résilience.

Quant à la spiritualité, les professionnelles de la réadaptation mentionnent également l'influence de ce type de croyances sur la capacité des familles à conférer un sens aux événements dans leur processus de résilience. En effet, « (...) ceux qui arrivent à trouver un sens, par leurs croyances par exemple, ça aide beaucoup » (P, 1111), affirme la psychologue. Cette capacité à donner du sens

⁷ Le terme généralement connu est agnosie. Dans le sens de ce témoignage, il s'agit de cette aptitude à reconnaître ses limitations physiques et psychiques (Fougeyrollas et al., 1996).

peut être influencée par de multiples éléments, notamment le contexte dans lequel l'accident s'est déroulé. « Il y a des accidents qui sont carrément des injustices » (P, 1113), témoigne une professionnelle. « Dans ces situations, les familles doivent se rattacher à autre chose pour pouvoir cheminer » (P, 1114), conclut-elle.

Présence d'espoir. Les professionnelles abordent également l'influence de l'espoir. « Le jeune, il a encore plein de choses qui peut aller chercher, puis reconstruire sa vie, ce n'est pas fini » (P, 105), affirme la neuropsychologue. La psychologue, quant à elle, témoigne : « Il y a quand même toujours de l'espoir » (P, 33). Non seulement l'espoir doit être présent dans le cheminement vécu par les familles, mais les professionnelles discutent de l'importance que les familles soient informées. « Ils ont besoin d'information pour comprendre. Ils ont besoin de savoir » (P, 731), soutient une professionnelle. Elles ont également besoin de soutien. « Les parents ont besoin de soutien (...), pour les aider, aussi, à se redéfinir comme adultes, comme couple » (P, 866), affirme une professionnelle. Le fait d'avoir de l'information sur la condition de leur jeune ainsi que sur les étapes à venir, de même que d'avoir du soutien, contribueraient à l'espoir pour la famille et, par le fait même, à leur processus de résilience.

L'espoir s'illustre de différentes façons, notamment en termes d'attentes antérieures des parents vis-à-vis de leur adolescent. À ce sujet, une professionnelle mentionne : « Les parents ont souvent beaucoup d'espoir, beaucoup d'attentes, selon le tracé de vie qui s'est déjà fait » (P, 85). « Les parents vivent beaucoup dans l'avenir, ils veulent vraiment savoir comment ça va se passer plus tard » (P, 959), indique une professionnelle. « Les attentes des parents, antérieures, par

rapport à qu'est-ce qui est un métier valorisant ou la trajectoire » (P, 1132), mentionne une professionnelle, aura également une influence directe sur la capacité des parents – et du jeune, à se reconstruire un projet de vie.

Contexte socioéconomique de la famille. Fortes de leur expertise clinique, les professionnelles constatent que le contexte socioéconomique dans lequel vivent les familles a une influence sur le processus de résilience. D'abord, cet élément s'avère dépendre du milieu dans lequel ces familles évoluent. En effet, les professionnelles semblent avoir observé une distinction entre les familles provenant d'un milieu rural comparativement à celles venant d'un milieu urbain. « On dirait que les milieux ruraux s'adaptent mieux que les milieux urbains » (P, 1115), témoigne une professionnelle. Une autre professionnelle précise : « Ceux qui vivent à la campagne, bien, ce n'est pas grave, on va l'intégrer [le jeune], il va nourrir les poules, à la limite » (P, 1119). À la lumière de ces témoignages, le milieu rural semble être plus adaptable que le milieu urbain, de telle sorte qu'il est plus facile d'y réintégrer un jeune ayant une déficience.

Ensuite, les familles composées de membres ayant une profession par rapport à ceux ayant un métier ont également leurs particularités, essentiellement en lien avec leur niveau de scolarité. En effet, il semble que, plus le niveau d'instruction est élevé, plus les attentes sont élevées. L'une des professionnelles explique : « Les parents plus performants [professionnellement] ont des attentes plus élevées. Pour eux, l'impact d'un TCC va être plus difficile, souvent, à faire un sens ou à refaire un projet de vie. Ils risquent d'être doublement déçus (...) » (P, 1130).

Enfin, les ressources financières dont dispose la famille exercent également une influence. Par exemple, des ressources financières suffisantes permettront notamment de pallier l'absence au travail d'un membre de la famille ou de combler certains déficits par l'achat de matériel. Une professionnelle indique : « Les ressources financières, (...) c'est sûr que ça facilite » (P, 1195). À ce sujet, une autre professionnelle explique : « Parce qu'on sait que ça favorise en termes d'adaptation, puis de capacités à mettre en place les choses » (P, 1135).

Thème 2. Cohésion au sein des membres de la famille. Alors que l'adolescent tend à acquérir de l'autonomie ainsi qu'à se dissocier de ses parents, la venue d'un accident engendrant un TCC chez lui amène un lot de changements. « Il y a un rapprochement, ce rapprochement est nécessaire, la famille et le jeune se rapprochent » (P, 583), mentionne une professionnelle. Il y a cependant une différence à apporter entre rapprochement familial positif et surprotection. À ce sujet, une professionnelle mentionne : « Une surprotection, à la longue, peut être nuisible pour la reprise de l'autonomie » (P, 624). Néanmoins, les professionnelles interrogées mentionnent l'impact positif des membres d'une famille qui se soutiennent entre eux durant cette expérience difficile.

Thème 3. Présence d'un réseau de soutien tangible. Les professionnelles abordent des éléments du réseau de soutien qui viennent influencer le processus de résilience de la famille. D'entrée de jeu, elles mentionnent le réseau de soutien de la famille. « Que ce soit les collègues de bureau, les membres de la famille [élargie], les amis (...) » (P, 1052), affirme une professionnelle. Non seulement la

famille doit être appuyée par des personnes de leur entourage, mais elle doit surtout percevoir un réel soutien de leur part. À cet égard, une professionnelle explique : « Pour se décharger (...), avoir quelqu'un sur qui tu peux compter quand toi tu dois te concentrer à autre chose » (P, 1062). Il semble que l'expérience des professionnelles vienne confirmer l'influence positive d'un réseau social bien établi dans le processus de résilience. « Ceux qui sont bien entourés (...) réussissent plus à s'en sortir (...). Des familles isolées ou récemment immigrées, ça c'est difficile » (P, 1069), affirme une professionnelle.

Thème 4. Rôle des professionnels de la santé. Les professionnelles de la réadaptation discutent des éléments qui peuvent favoriser le processus de résilience des familles. Toutefois, elles souhaitent également se donner un rôle dans ce processus. « Je me perçois comme un guide dans ça » (P, 1260), affirme une professionnelle. « On travaille en collaboration avec le parent (...), on accompagne le parent dans le processus. On s'est aperçu que c'est plus payant ça que d'essayer de les convaincre du contraire » (P, 1305), soutient une professionnelle. Il y a plusieurs années, les professionnels avaient tendance à imposer leurs vues ainsi que leurs actions. Désormais, ils accompagnent les familles dans leurs choix, au mieux de leurs connaissances et compétences. « Il y a plusieurs années, on disait : c'est comme ça. Tandis que là, ça vient d'eux (...). Ils sont plus partie prenante du processus (...), l'adaptation se fait mieux après » (P, 1352), affirme une professionnelle. Elles remarquent cependant que ceci ne s'applique pas à toutes les familles. « D'autres parents (...), ça les insécurise énormément. Ils veulent plus d'encadrement, de structure. Il faut qu'on s'ajuste,

nous aussi. Un modèle ne peut pas s'appliquer à tout le monde » (P, 1379), admet une professionnelle.

Dans le même ordre d'idées, les professionnelles reconnaissent l'importance de miser sur les forces de la famille et du jeune plutôt que sur les incapacités : « Quand tu veux reconstruire ton projet de vie, (...) il faut travailler beaucoup sur les forces » (P, 1449). Or, ceci représente tout un défi pour celles qui ont été formées à reconnaître et travailler plutôt sur les incapacités : « On a plus de facilité à aller vers les faiblesses (...). Mais il faut aller chercher quelque chose qui n'a pas été atteint du tout, pour travailler avec ça (...) et redévelopper quelque chose » (P, 1500).

Ces quatre thèmes et sous-thèmes, issus des propos tenus spécifiquement par les professionnelles de la réadaptation, résument les éléments du processus de résilience de familles dont un adolescent est atteint d'un TCC modéré ou sévère. Les professionnelles de la réadaptation interrogées s'accordent sur l'influence majeure de ces éléments dans le processus de résilience de ces familles.

Or, il y a certaines distinctions et rapprochements à faire entre les propos tenus par les familles et ceux tenus par les professionnelles de la réadaptation. D'abord, sur le plan des caractéristiques de la famille, les familles font remarquer l'influence positive de conserver son sens de l'humour dans la situation, tandis que les professionnelles discutent du contexte socioéconomique de la famille. Par ailleurs, les éléments inhérents à une personnalité combattive amenée par les familles se rapprochent des traits de personnalité mentionnés par les professionnelles. Ensuite, le soutien des membres de la famille, soulevée par les

familles, rejoint, dans une certaine mesure, la cohésion au sein des membres de la famille, exprimée par les professionnelles de la réadaptation. Il en est de même pour le soutien des amis, identifiée par les familles, et la présence d'un réseau de soutien tangible, soulignée par les professionnelles. Enfin, les familles parlent de la pratique de sports et de loisirs, du soutien lors du retour à l'école, de l'aide reçue des professionnels et du sentiment d'être utile auprès de l'adolescent, tandis que les professionnelles abordent leur rôle auprès de ces familles (tableau 7). Les différences obtenues entre les familles et les professionnelles de la réadaptation s'expliquent notamment par la diversité dans le vécu propre à chaque famille ainsi qu'à celui des expériences cliniques hétérogènes des professionnelles. C'est ainsi que cette variété d'expériences a permis d'offrir un éventail de thèmes et de sous-thèmes. Ces similitudes et différences importantes au niveau de ceux-ci devront néanmoins être harmonisées afin de développer des thèmes intégrateurs qui regroupent les besoins personnels exprimés par les familles et ceux issus de l'expérience des professionnelles de la réadaptation.

Tableau 7. *Parallèle entre les thèmes décrits par les familles et les professionnelles de la réadaptation*

Thèmes	Sous-thèmes	Familles	Professionnelles de la réadaptation
Caractéristiques de la famille	Personnalité combative	√	√ (traits de personnalité)
	Croyances culturelles et spirituelles	√	√
	Présence d'espoir	√	√
	Conserver son sens de l'humour	√	
	Contexte socioéconomique de la famille		√
Soutien des membres de la famille		√	√ (cohésion)
Soutien des amis		√	√ (réseau de soutien tangible)
Pratique de sports et de loisirs		√	
Soutien lors du retour à l'école		√	
Aide reçue des professionnels		√	
Sentiment d'être utile auprès de l'adolescent		√	
Rôle des professionnels de la santé			√

Étapes de la priorisation des composantes du programme d'intervention

Les étapes de la priorisation des composantes du programme d'intervention en soutien à la résilience de familles dont un adolescent est atteint d'un TCC modéré ou sévère concernent l'objectif du volet 2 de la collecte des données. Elles regroupent d'abord la validation des propos tenus par les participants à l'aide des résumés synthèse, en plus des propos nouveaux ou différents amenés par

l'investigateur, ces derniers ayant été mentionnés par les autres familles et les professionnelles de la réadaptation. Les familles et les professionnelles de la réadaptation devaient se prononcer sur ces éléments, nouveaux ou différents, afin de donner leur degré d'accord ou de désaccord en lien avec leur expérience personnelle ou professionnelle. Ensuite, la priorisation des composantes à inclure dans la conception du programme, à l'aide d'une méthode nominale, est abordée. Enfin, une ébauche des composantes du programme d'intervention, essentiellement constituée par l'identification de cinq thèmes intégrateurs, est présentée.

Validation des propos. Prenant appui sur la structure initiale, la validation des propos ainsi que la discussion d'éléments nouveaux ou différents sont présentées sous la forme d'une synthèse des propos tenus par les familles et, ensuite, de ceux tenus par les professionnelles de la réadaptation. De cette façon, il est possible de dégager clairement les thèmes et sous-thèmes retenus dans la conception des composantes du programme d'intervention.

Familles. De façon unanime, les familles corroborent les thèmes identifiés. De plus, la plupart d'entre elles, à la lecture et au partage du résumé synthèse, émettent des commentaires éloquents. « C'est absolument ça » (B-P, 115), s'est empressée de mentionner une mère, alors qu'une autre affirme : « C'est tout à fait ça » (D-P, 121). Dans le même ordre d'idées, une autre mère est catégorique : « Tout ça [les thèmes retenus], c'est très important » (C-P, 98). Tandis qu'une autre mère, à la lecture des différents propos, a renchéri de nouveau quant à son

inquiétude face à l'avenir : « L'avenir est incertain » (E-P, 136). Une autre a apporté une précision par rapport à l'espoir : « Peut-être pensent-t-ils [les professionnels de la santé] que les parents ne s'aperçoivent pas de ce qui arrive. (...) on est conscient de ce qui se passe » (F-P, 169).

Certains éléments d'information supplémentaires sont par ailleurs rapportés par quelques familles. En effet, en ce qui a trait au soutien des membres de la famille, l'une d'entre elles avait mentionné que c'était aidant d'avoir des personnes sur qui il est possible de compter, mais n'avait pas précisé qui en particulier. « Surtout des amis, de la famille et des voisins » (A-P, 221), indique le père. Aussi, il est utile d'expliquer davantage le type de soutien que son fils avait reçu lors de son retour à l'école, puisque celui-ci semble avoir été aidant. « Il avait un horaire adapté et sa première étape n'a pas été évaluée » (A-P, 268), dit sa mère.

Toutes les thématiques rapportées par les familles rencontrées ont obtenu l'accord des familles, même si elles ne les ont pas nécessairement mentionnées elles-mêmes. Dans quelques rares situations, certaines familles apportent une précision, notamment en ce qui a trait au sens de l'humour. Une mère indique : « Il faut faire attention à ne pas offusquer » (B-P, 362), alors qu'une autre mère affirme : « C'est vrai, il [son adolescent] rit depuis le tout début, en réadaptation » (E-P, 401). Son fils ajoute : « Je fais des farces, ça aide » (E-A, 406).

Les propos tenus par les professionnelles de la réadaptation ont également tous fait écho chez les membres des familles rencontrées. D'abord, parmi les caractéristiques de la famille, le contexte socioéconomique dans lequel gravite la

famille a été mentionné, par les professionnelles, comme ayant une influence. À ce sujet, une mère indique : « C'est vrai qu'on a les moyens financiers et ça aide » (B-P, 403). Une autre ajoute : « L'argent qu'on a nous a aidé à équiper la maison et à fournir à Samuel le matériel pour pouvoir mieux s'adapter à sa condition » (E-P, 452). Tel que mentionné précédemment, les thèmes portant sur la cohésion au sein des membres de la famille ainsi que la présence d'un réseau de soutien tangible, énoncés par les professionnelles de la réadaptation, s'apparentent aux propos tenus par les familles, ceux-ci ayant été thématiques comme étant, respectivement, le soutien des membres de la famille et le soutien des amis. Enfin, les professionnelles de la réadaptation ont abordé leur rôle dans le processus de résilience des familles, ce qui constitue un élément nouveau pour les familles rencontrées. Sur ce sujet, une mère mentionne : « Ils ont un rôle de soutien essentiel, ils sont là pour nous aider et nous supporter à passer au travers. Ça, c'est très important, et tant mieux s'ils en sont conscients » (C-P, 203).

Professionnelles de la réadaptation. Les professionnelles de la réadaptation, quant à elles, corroborent tous les thèmes issus de leurs propos, mais apportent certains ajouts. Pour ce qui est des traits de personnalité, elles avaient initialement mentionné qu'un problème existant au sein de la famille pouvait influencer le processus de résilience. À ce sujet, une professionnelle précise : « S'il y a déjà existence d'un problème de santé mentale, soit chez l'adolescent ou le parent, ça va influencer, c'est sûr » (P, 212). Par ailleurs, les professionnelles reconnaissent l'existence d'un « trou » de services aux alentours de l'âge de 18 ans. « C'est alors un jeune adulte qui doit avoir une participation sociale active »

(P, 467), précise une professionnelle. « Sauf qu'il y a tellement rien, ça, c'est insécurisant » (P, 469), ajoute l'une d'entre elles.

Il est intéressant de constater que les professionnelles de la réadaptation ont abordé quelques éléments non mentionnés par les familles. D'abord, parmi les caractéristiques de la famille, le fait de conserver son sens de l'humour est un élément nouveau pour les professionnelles rencontrées. Elles apprécient fortement que celui-ci soit nommé par les familles. « J'adore l'humour (...), mais je m'empêche souvent de l'utiliser parce que j'ai peur que ce ne soit pas approprié » (P, 602), admet une professionnelle. La pratique de sports et de loisirs est également accueillie favorablement par les professionnelles. En effet, l'une d'entre elles mentionne : « C'est vrai qu'on ne met pas assez d'emphasis là-dessus » (P, 636). Les professionnelles sont aussi d'avis que le thème du soutien lors retour à l'école exerce une influence sur le processus de résilience de la famille. D'ailleurs, une professionnelle affirme : « Parfois, nous avons une bonne collaboration [avec l'école, la direction]. Parfois, c'est le contraire (...), et c'est vraiment difficile pour les familles » (P, 662). Aussi, l'aide reçue des professionnels par les familles est un élément qui a suscité un intérêt chez ce groupe. L'utilisation de ressources externes semble en effet être utile. « Pour réintégrer le travail, parfois » (P, 680), mentionne une professionnelle. Enfin, le sentiment d'être utile auprès de l'adolescent est également accueilli favorablement. « Il faut les impliquer [les familles] dans le processus auprès de leur jeune, c'est essentiel » (P, 701), soutient une professionnelle. Enfin, une dernière ajoute : « Ils ont besoin d'avoir un rôle

(...). Ils ont besoin d'agir auprès de leur jeune (...), et on peut les aider là-dedans » (P, 741).

Au terme de cette première étape portant sur la validation des propos, tant les familles que les professionnelles de la réadaptation interrogées sont unanimes et reconnaissent tous les thèmes et sous-thèmes comme étant des composantes à inclure et à considérer dans le programme d'intervention. Or, il semble qu'un thème s'ajoute aux thèmes initiaux, à savoir le contexte des services (tableau 8). En effet, le rôle des professionnels de la santé peut être influencé par le contexte des services. Quoique cet élément ait davantage de répercussions chez les jeunes adultes atteints d'un TCC, cette paucité de services disponibles après 18 ans semble déjà créer de l'incertitude chez les familles. Compte tenu de son influence potentielle sur le processus de résilience de la famille, il appert important de garder en mémoire ce thème supplémentaire.

Tableau 8. *Parallèle entre les thèmes décrits par les familles et les professionnelles de la réadaptation (ajout)*

Thèmes	Sous-thèmes	Familles	Professionnelles de la réadaptation
Caractéristiques de la famille	Personnalité combative	√	√ (traits de personnalité)
	Croyances culturelles et spirituelles	√	√
	Présence d'espoir	√	√
	Conserver son sens de l'humour	√	
	Contexte socioéconomique de la famille		√
Soutien des membres de la famille		√	√ (cohésion)
Soutien des amis		√	√ (réseau de soutien tangible)
Pratique de sports et de loisirs		√	
Soutien lors du retour à l'école		√	
Aide reçue des professionnels		√	
Sentiment d'être utile auprès de l'adolescent		√	
Rôle des professionnels de la santé			√ (ajout : contexte de services)

Priorisation des composantes à inclure dans la conception du programme. Tant les familles que les professionnelles de la réadaptation ont eu de la difficulté à prioriser les composantes à inclure dans la conception du programme d'intervention selon la méthode proposée par l'investigateur de l'étude. Elles ont attribué le niveau de priorité 1 à tous les thèmes, puisqu'elles

considèrent tous ces éléments comme importants et essentiels à la construction du programme d'intervention.

Ébauche des composantes du programme d'intervention. À la lumière des thématiques préalablement dégagées, une ébauche des composantes du programme d'intervention en soutien à la résilience de familles dont un adolescent est atteint d'un TCC modéré ou sévère s'avère réalisable. En utilisant la perspective disciplinaire qui sous-tend cette étude, soit le modèle humaniste des soins infirmiers (Cara, 2012; Cara & Girard, 2013; Girard & Cara, 2011), il a été possible de conceptualiser les composantes de ce programme en trois éléments, soit les éléments : 1) inhérents à la famille; 2) inhérents à l'environnement immédiat de la famille et; 3) inhérents à l'environnement plus large de la famille. Chaque catégorie d'éléments contient les thèmes identifiés par les participants à l'étude comme influençant le processus de résilience de la famille dont un adolescent est atteint d'un TCC modéré ou sévère (tableau 9).

Tableau 9. *Éléments inhérents au programme d'intervention en fonction des thèmes identifiés*

Éléments inhérents et thèmes identifiés
Éléments inhérents à la famille :
<ul style="list-style-type: none"> ✓ Caractéristiques de la famille : <ul style="list-style-type: none"> • Personnalité combative • Croyances culturelles et spirituelles • Présence d'espoir • Conserver son sens de l'humour • Contexte socioéconomique de la famille
Éléments inhérents à l'environnement immédiat de la famille :
<ul style="list-style-type: none"> ✓ Soutien des membres de la famille ✓ Soutien des amis ✓ Pratique de sports et de loisirs ✓ Soutien lors du retour à l'école
Éléments inhérents à l'environnement plus large de la famille :
<ul style="list-style-type: none"> ✓ Aide reçue des professionnels ✓ Sentiment d'être utile auprès de l'adolescent ✓ Rôle des professionnels de la santé

Une fois ces éléments rattachés aux thèmes identifiés, il devient nécessaire de regrouper encore plus finement les thématiques à l'étude en des thèmes intégrateurs plus englobants. En effet, c'est grâce à l'identification de ces thèmes intégrateurs qu'il sera possible de développer et d'opérationnaliser concrètement le programme d'intervention. Il a donc été possible, en s'appuyant toujours sur les témoignages des participants et sur le modèle humaniste des soins infirmiers (Cara, 2012; Cara & Girard, 2013; Girard & Cara, 2011), de regrouper les composantes du programme d'intervention en cinq thèmes intégrateurs (tableau 10).

Tableau 10. *Éléments inhérents au programme d'intervention en fonction des thèmes identifiés et choix de thèmes intégrateurs*

Éléments inhérents et thèmes identifiés	Thèmes intégrateurs choisis
Éléments inhérents à la famille :	
✓ Caractéristiques de la famille	✓ Caractéristiques de la famille et ses influences
• Personnalité combative	
• Croyances culturelles et spirituelles	
• Contexte socioéconomique de la famille	✓ Stratégies familiales positives
• Présence d'espoir	
• Conserver son sens de l'humour	
Éléments inhérents à l'environnement immédiat de la famille :	
✓ Soutien des membres de la famille	✓ Soutien familial et social
✓ Soutien des amis	
✓ Pratique de sports et de loisirs	✓ Prise en charge de l'aspect occupationnel
✓ Soutien lors du retour à l'école	
Éléments inhérents à l'environnement plus large de la famille :	
✓ Aide reçue des professionnels	✓ Apport de la communauté et des professionnels de la santé
✓ Sentiment d'être utile auprès de l'adolescent	
✓ Rôle des professionnels de la santé	

L'identification de ces cinq thèmes intégrateurs constitue les composantes-clés du programme d'intervention en soutien à la résilience de familles dont un adolescent est atteint d'un TCC modéré ou sévère. Ces composantes, identifiées par les familles et les professionnelles de la réadaptation, ont un caractère commun, sont souples et pragmatiques, dénotant une applicabilité pertinente et réaliste en milieu clinique. En bref, ces cinq thèmes sont la matrice du programme d'intervention en soutien à la résilience de familles dont un adolescent est atteint d'un TCC modéré ou sévère.

Processus de validation des composantes du programme d'intervention

Cette partie répond à l'objectif du volet 3, soit la validation des composantes du programme d'intervention auprès des familles et des professionnelles de la réadaptation. Elle porte sur le processus de validation de l'organisation finale du contenu provenant de la reconstruction des propos tenus antérieurement par tous les participants. En premier lieu, une brève description de la structure générale de cette dernière étape est présentée. Vient ensuite une synthèse des propos tenus par les participants, pour chacune des trois portions de cette étape : 1) la validation de l'organisation finale du contenu, plus particulièrement des cinq thèmes intégrateurs ressortis; 2) les pistes pour le développement futur du programme et; 3) l'appréciation générale quant au processus de recherche. Enfin, une synthèse, portant cette fois sur l'ensemble de ce chapitre, est présentée.

Description de la structure générale de cette étape. C'est dans le cadre d'un groupe de discussion mixte, c'est-à-dire regroupant tant des membres de familles que des professionnelles de la réadaptation, qu'une courte présentation a d'abord été faite aux familles ainsi qu'aux professionnelles de la réadaptation présentes. Dans un premier temps, les participants ont eu pour tâche de valider et de compléter, par la formulation et le partage de commentaires, l'organisation finale du contenu afin qu'il corresponde le plus possible à leur expérience personnelle et professionnelle de même qu'à la teneur de leurs propos. Dans un deuxième temps, ils ont dû fournir des pistes pour le développement futur d'un programme de soutien fidèle à ce contenu. Finalement, dans un troisième temps,

les participants ont dû discuter de leur appréciation générale quant au processus de la recherche. Tel que mentionné précédemment, les principaux thèmes dégagés sont présentés sous la forme d'une synthèse des propos tenus par les participants.

Synthèse du premier temps : validation de l'organisation finale du contenu. Les cinq thèmes intégrateurs choisis comme armature au programme d'intervention ont reçu un accueil favorable et unanime de la part des participants. « Ça permet de comprendre ce que vivent les familles, puis comment on peut mieux intervenir. Et même, comment continuer à s'améliorer, faire les choses » (M-P, 167), témoigne une professionnelle. Une autre ajoute : « Ce qui ressort, je trouve, c'est vraiment ciblé sur des points précis, alors ça m'apparaît pas trop lourd (...) » (M-P, 35). Malgré que le contenu semble précis et adapté, les participants reconnaissent qu'il relève essentiellement du domaine des attitudes, soit du savoir-être. Les participants reconnaissent d'emblée qu'il s'agit d'un domaine sur lequel il est difficile de travailler. « Il faut avoir aussi des compétences plus personnelles. Ça, ce n'est pas toujours évident comment l'apprendre, comment l'enseigner aux autres » (M-P, 29), affirme une professionnelle.

Synthèse du deuxième temps : pistes pour le développement futur du programme d'intervention en soutien à la résilience des familles. Les participants se questionnent sur la façon dont le contenu sera offert. « Les points sont très clairs, mais le comment, pour moi, j'ai des interrogations (...) » (M-P, 47), témoigne une professionnelle. Plusieurs modalités sont présentées et discutées

en lien avec des thèmes touchant notamment la sphère du savoir-être, par exemple la possibilité de discussions, de mises en situation et d'histoires de cas. « Ça peut être un temps privilégié pour s'arrêter puis réfléchir sur des pistes de solution qu'on peut après transposer dans nos discussions d'équipe » (M-P, 106), soutient une professionnelle. Une autre professionnelle appuie les propos énoncés par sa collègue et affirme : « Dans notre travail comme tel, il faut être vraiment efficace, puis on n'a pas le temps de philosopher puis de partir sur toutes sortes d'idées » (M-P, 103). « C'est ce moment-là qu'on n'a pas. Je pense qu'il faut le développer en équipe, puis on ne le développe pas (...) » (M-P, 326), témoigne une professionnelle. « Comme, des fois, en équipe, on fonctionne d'une façon, ça peut être intéressant de rebrasser les choses puis de rediscuter de la façon dont on pourrait mieux intervenir » (M-P, 181), affirme une professionnelle.

L'utilisation des technologies de l'information et de la communication (TIC) dans la dispensation de certains contenus reliés au programme est abordée.

À ce sujet, une professionnelle mentionne :

Des petites capsules Internet, considérant qu'on est tellement sollicités comme intervenants, des capsules spécifiques avec des recommandations qui ont été émises ou des commentaires de familles, ça pourrait être aussi quelque chose d'intéressant, où les gens peuvent aller à leur rythme (M-P, 271).

Parallèlement, les professionnelles affirment que l'aspect « d'échanges » entre les membres de l'équipe est aussi fort important. À ce sujet, une professionnelle mentionne : « Le côté, aussi, échange d'équipe qui est quand même assez important. Quand on se retrouve en équipe, d'échanger sur des cas » (M-P, 282). Une autre ajoute : « Les capsules, moi, j'adhère moins, dans le sens

que j'ai l'impression de recevoir ça comme passivement, sans nécessairement l'intégrer » (M-P, 333). Les professionnelles reviennent sur l'importance de créer une dynamique d'échange en groupe, en équipe de travail interdisciplinaire. « Il y a beaucoup de travail (...) qui se fait en équipe » (M-P, 331), mentionne une professionnelle. Une autre ajoute : « Je profite plus des échanges et des interactions avec les autres pour me faire réfléchir » (M-P, 339).

Au fil des échanges et des discussions, une proposition se profile peu à peu :

Un moment où on réfléchit à une thématique. Justement, ça peut être d'isoler un aspect puis réfléchir en équipe sur comment on peut aider les familles, tenant compte des observations, des commentaires. Ça doit être un moment de réflexion (...) (M-P, 351).

Des échanges surviennent ensuite sur la personne qui pourrait en assurer l'animation. « Le formateur, ça serait quelqu'un de l'équipe ou ça serait une personne externe ? » (M-P, 201), s'interroge une professionnelle. « Il faut que cette personne ait les objectifs, qu'elle ait une lecture assez précise des contenus » (M-P, 207), répond immédiatement une collègue. À cette proposition, une professionnelle mentionne : « Parce que dans le savoir-être, il faut aller chercher les subtilités, à quel moment par exemple susciter le sens de l'humour, des choses comme ça... Il y a quand même beaucoup d'aspects qui relèvent de la sphère psychosociale » (M-P, 223). Elle ajoute : « Il faut une intervenante du psychosocial » (M-P, 233). Les familles présentes ne se sont pas exprimées sur cet aspect du développement futur du programme d'intervention.

Les participants abordent ensuite le milieu des soins aigus. Ils sont d'avis que ce domaine aurait beaucoup d'avantages à retirer de ce programme. « Il y a

quasiment plus de travail à faire là-bas qu'ici. En fait, il y a plus de travail à faire là-bas qu'ici » (M-P, 422), affirme spontanément une professionnelle. Une autre ajoute : « Souvent, il y a une méconnaissance, aussi, des fois, quand on est des soins aigus, d'à long terme » (M-P, 425). Un adolescent, pour qui le passage en soins aigus a été très difficile et critique, mentionne : « Ils sont à travailler pour te garder en vie, mais quand tu retournes [en réadaptation], ils ne te préparent pas (...) » (M-A, 436). Une autre adolescente poursuit sur cette idée : « Nous préparer à c'est quoi qui va nous attendre. C'est vraiment après l'hôpital qui est le plus difficile (...). C'est ici, le vrai travail » (M-A, 440). Les professionnelles sont aussi d'avis que les intervenants des soins aigus doivent en apprendre davantage sur les étapes suivant cette période, soit la réadaptation fonctionnelle intensive et l'insertion sociale.

L'une d'entre elles mentionne :

Qu'est-ce qu'on aurait aussi, comme rôle, comme plus de partenariat avec nos collègues [des soins aigus], qu'ils comprennent, que nous, on leur explique notre réalité. Parce que, des fois, on a des collègues qui ne savent pas nécessairement comment ça se passe exactement la réadaptation (M-P, 447).

Synthèse du troisième temps : appréciation générale quant au processus de la recherche. Une professionnelle tient des propos éloquents en ce qui a trait à la démarche de groupe vécue dans le cadre de ce projet de recherche. En effet, elle témoigne : « (...) juste d'avoir participé au projet, de cette façon, ça nous amène à faire référence à nos discussions [tenues] dans le projet dans des contextes de discussions de jeunes ou de familles » (M-P, 91).

Elle explique :

C'est des moments qu'on n'a pas toujours nécessairement, où on peut s'arrêter puis discuter puis voir qu'est-ce qui peut être intéressant. Ce qui était bien, c'est que nous, on a apporté notre point, puis toi [l'investigateur], tu as apporté celui des familles aussi, puis ça nous a permis de dire : ah, bien, c'est intéressant, parce qu'on peut aller plus dans cette direction-là, ou moins dans celle-là, puis je trouve qu'on y a fait déjà référence. Pour moi, c'était un signe que ça a sa raison d'être (...) (M-P, 95).

Une adolescente, pour qui le sens de l'humour avait été de premier plan dans son processus de récupération, mentionne : « Comme le sens de l'humour (...), ça désamorce, ça banalise je trouve. Même si ce n'est pas banal (...), ça permet de dire aux gens : passe à autre chose. Prenez-moi pas pour une retardée ou peu importe. Je suis correcte... » (M-A, 129). Une professionnelle commente ce sujet : « Le sens de l'humour, pour moi, ça a vraiment fait quelque chose. C'est comme, on est comme plus à l'aise de l'utiliser maintenant, un certain confort. Je trouve que ça a sa place, mais c'est dans la formule, dans la façon de l'appliquer, qu'il faut élaborer » (M-P, 110). Ces quelques exemples de commentaires témoignent de l'appréciation des participants relativement à ce projet de recherche. L'intérêt qu'ils manifestent ainsi que leur assiduité aux différentes étapes de la collecte des données confirment leur satisfaction à l'égard de l'ensemble du processus de recherche.

Synthèse générale

Ce chapitre était divisé en deux sections. La première visait à décrire les participants à l'étude, soit les familles et les professionnelles de la réadaptation. Il est en effet essentiel de bien connaître les différentes caractéristiques des

participants de l'étude afin de mieux contextualiser les résultats. La deuxième section de ce chapitre portait sur les résultats du processus de coconstruction, soit de l'interaction entre les participants et l'investigateur de cette étude.

Dans la deuxième section, les éléments du processus de résilience du point de vue des familles, puis des professionnelles de la réadaptation, ont été identifiés. De nombreuses thématiques et sous-thématiques sont ressorties de ces différents éléments, rejoignant soit celles énoncées par les familles, soit celles énoncées par les professionnelles de la réadaptation, soit les deux. Ces thématiques et sous-thématiques initiales sont, pour les familles, les suivantes : 1) les caractéristiques de la famille, comprenant une personnalité combative, les croyances culturelles et spirituelles, la présence d'espoir et le fait de conserver son sens de l'humour dans la situation; 2) le soutien des membres de la famille; 3) le soutien des amis; 4) la pratique de sports et de loisirs; 5) le soutien lors du retour à l'école; 6) l'aide reçue des professionnels et; 7) le sentiment d'être utile auprès de l'adolescent. Quant aux professionnelles de la réadaptation, elles sont : 1) les caractéristiques de la famille, incluant les traits de personnalité, les croyances culturelles et spirituelles, la présence d'espoir et le contexte socioéconomique de la famille; 2) la cohésion au sein des membres de la famille; 3) la présence d'un réseau de soutien tangible et; 4) le rôle des professionnels de la santé. Ces thématiques et sous-thématiques constituent les fondements des composantes du programme d'intervention, puisque celles-ci semblent influencer le processus de résilience de la famille confrontée au TCC de leur adolescent.

Ensuite, les étapes de la priorisation des composantes du programme d'intervention ont été abordées. Cette partie a d'abord permis aux participants de l'étude de valider les propos tenus au volet précédent, de même que de prioriser les composantes à inclure dans la conception d'un éventuel programme de soutien à la famille dont l'adolescent est victime d'un TCC modéré ou sévère. L'identification de thèmes plus englobants s'avérant nécessaire afin de focaliser le programme sur les thématiques clés, le modèle humaniste des soins infirmiers (Cara, 2012; Cara & Girard, 2013; Girard & Cara, 2011) a inspiré la conceptualisation des composantes en cinq thèmes intégrateurs : 1) les caractéristiques de la famille et ses influences; 2) les stratégies familiales positives; 3) le soutien familial et social; 4) la prise en charge de l'aspect occupationnel et; 5) l'apport de la communauté et des professionnels de la santé. Une schématisation du cadre théorique et méthodologique de l'étude est disponible en guise de résumé (figure 1).

La troisième et dernière partie a, quant à elle, permis de discuter du processus de validation des composantes du programme d'intervention. Elle cherchait particulièrement à valider l'organisation finale du contenu, soit les cinq thèmes intégrateurs mentionnés, à discuter de pistes pour le développement futur du programme ainsi qu'à s'entretenir de l'appréciation générale des participants quant au processus de recherche. Les membres des familles, les professionnelles de la réadaptation et l'investigateur de cette étude ont fait consensus sur les cinq thèmes intégrateurs identifiés, ces derniers constituant ainsi la matrice du futur programme d'intervention en soutien au processus de résilience de familles dont

un adolescent est atteint d'un TCC modéré ou sévère. Les discussions ont par ailleurs mis en évidence quelques pistes à considérer dans le développement de l'éventuel programme, notamment en ce qui a trait à sa forme en termes de faisabilité, à la personne qui pourrait en assurer sa dispensation, ainsi qu'à ses modalités de dispensation et d'apprentissage. Enfin, les nombreux commentaires reçus des participants à l'égard du processus de recherche témoignent de leur appréciation.

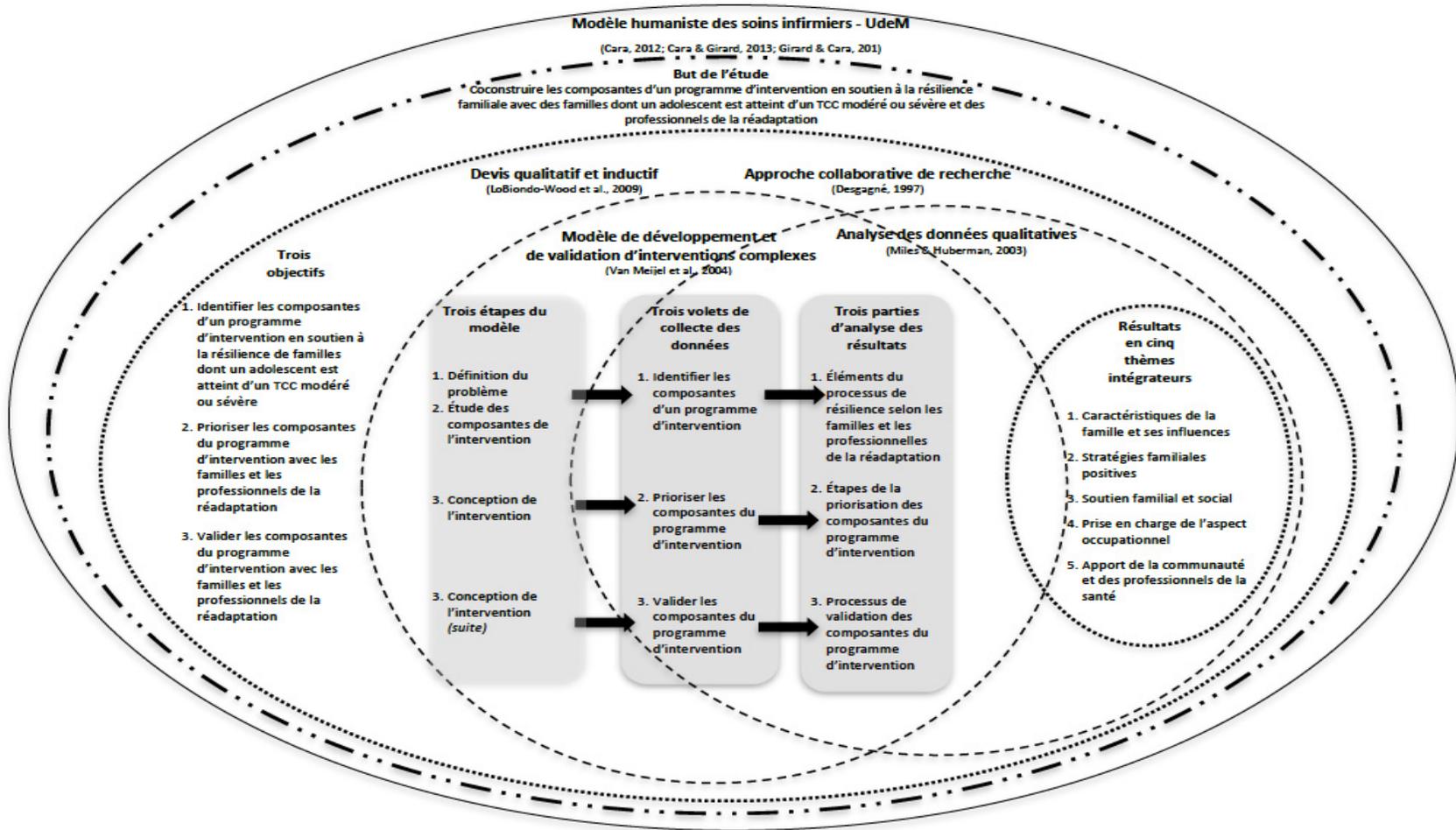


Figure 1. Illustration théorique et méthodologique de l'étude.

(Gauvin-Lepage, J. 2013)

Chapitre 5

Discussion

Dans ce chapitre, les contributions théoriques et méthodologiques de l'étude sont abordées, suivies de la discussion des principaux résultats de recherche obtenus. Ces contributions portent d'abord sur la résilience familiale, permettant de présenter la définition finale retenue par l'investigateur de cette étude. L'apport au modèle humaniste des soins infirmiers (Cara, 2012; Cara & Girard, 2013; Girard & Cara, 2011), à celui de développement et de validation d'interventions complexes (Van Meijel et al., 2004) et à l'approche collaborative de recherche (Desgagné, 1997) fait ensuite l'objet d'une discussion. Afin de démontrer le caractère innovateur des composantes du programme d'intervention issues de la présente étude, ses principaux résultats et leur comparaison avec les écrits antérieurs sont présentés. L'investigateur fait ensuite une courte analyse comparative en lien avec les quelques programmes d'intervention auprès de la famille plus formels discutés précédemment. Enfin, les forces et les limites ainsi que les retombées de l'étude sur le plan de la recherche, de la pratique, de la formation et de la gestion des soins sont exposées.

Contributions théoriques et méthodologiques de l'étude

Résilience familiale

Compte tenu des différentes conceptions de la résilience familiale à travers le temps et les disciplines, l'investigateur de cette étude convenait de l'importance de formuler sa propre définition. C'est ainsi qu'en début d'étude, l'investigateur avait défini la résilience familiale comme étant un processus humain complexe au cours duquel diverses composantes viennent influencer la reconstruction du projet

de vie⁸ de la famille à la suite du TCC de leur adolescent. Inspirée d'abord des écrits, la définition initialement proposée s'est raffinée à partir des résultats de cette étude, qui permettent maintenant une meilleure compréhension du processus de résilience de familles confrontées au TCC modéré ou sévère de leur adolescent.

La définition finale de la résilience familiale issue de la présente étude est donc la suivante :

La résilience familiale est un processus humain complexe qui se déploie lorsque la famille est confrontée à une situation de traumatisme. La famille s'engagera ainsi, selon le sens propre qu'elle accordera à la situation, dans un processus fluctuant de transformation. L'interrelation d'éléments inhérents à la famille et à son environnement viendra influencer ce processus, positivement ou négativement, dans l'atteinte d'une reconstruction favorable de son projet de vie.

Cette définition vient confirmer certains éléments inhérents à ce concept déjà documentés dans les écrits, en plus d'apporter un éclairage nouveau sur d'autres. D'abord, cette définition de la résilience familiale ne fait pas abstraction de la souffrance, de la peine et de la douleur que peuvent ressentir les membres d'une famille lorsqu'ils sont confrontés à une situation d'adversité. Dans ce contexte, chaque famille vit une situation de façon unique. De plus, seules les familles

⁸ En guise de rappel, dans la présente étude, la définition retenue pour « projet de vie » est : « (...) une représentation mentale de la vie que la personne [ou la famille] souhaite mener (...) et des moyens (...) pour y parvenir. Il influence l'orientation du comportement à travers le temps et les circonstances. Il est associé à la recherche de direction et de motivation pour les décisions à prendre et d'un sens à donner à son [leur] parcours de vie » (Ibarra Arana, 2006, p. 21).

peuvent communiquer, dans leurs mots, le sens de cette expérience. Elles utiliseront une variété de mots ou d'expressions qui font partie de leur langage et de leur culture, elle-même constituée d'un ensemble de valeurs, de croyances et de convictions.

La résilience familiale est un processus ni linéaire, ni unidirectionnel, ni exponentiel. C'est ainsi que la famille, confrontée à un événement traumatisant, ne devient pas « résiliente » du jour au lendemain. C'est un processus qui se développe au fil du temps et au cours duquel la famille peut sembler « rebondir », se relever, mais peut aussi retomber, avoir le sentiment de mieux ou de moins réussir. C'est également au cours de ce processus que l'interrelation d'éléments inhérents à la famille et à son environnement influencera, positivement ou négativement, la reconstruction de son projet de vie. La résilience familiale implique alors un processus dynamique, au sens où la famille, dans un état de vulnérabilité, concentrera ses énergies non seulement à s'adapter aux nouvelles contraintes, mais également à se transformer à travers elles. Le processus de résilience familiale implique non seulement pour la famille de s'adapter à la situation par l'utilisation de différentes stratégies, mais suppose aussi son potentiel de grandir à travers l'épreuve et, en fin de compte, la transformation de son projet de vie.

Les familles qui ont participé à cette étude ont témoigné de cette souffrance vive à l'annonce du diagnostic de TCC modéré ou sévère chez leur adolescent. Cette souffrance au sein de la famille peut parfois même être persistante et changeante, selon le cheminement du jeune, les événements entourant la situation

ainsi que les impacts multidimensionnels de celle-ci au sein de la vie familiale. Par exemple, une évolution favorable dans l'état de bien-être et de mieux-être de l'adolescent, de même qu'une récupération optimale, apporte à la famille de l'encouragement, tandis qu'une évolution lente amenant peu de progrès vient les secouer considérablement. Les professionnelles de la réadaptation interrogées ont également été des témoins privilégiés de ce processus au sein des familles. Ceci semble être une réponse humaine légitime dans un contexte de santé complexe, au sein duquel le pronostic de TCC est longtemps incertain et la réadaptation difficile (DePalma, 2001; Khan et al., 2003; Taylor et al., 2002).

Dans ce même ordre d'idées, les parents et les adolescents ont manifesté la présence de doutes et d'incertitudes, témoignant ainsi de la complexité de leur cheminement. Les professionnelles de la réadaptation ont également pu, de par leur expérience clinique diversifiée, signaler ce fait. Dès lors, il semble que l'aspect temporel de cette expérience prend ici toute son importance. En effet, comme professionnels de la santé intervenant auprès des familles, il est nécessaire de comprendre et de respecter la façon dont elles vivent ces moments. Or, la conception populaire grandissante de la notion de résilience peut parfois empêcher les familles de vivre leurs émotions comme elles se présentent. Selon cette conception, les familles ayant été identifiées comme « résilientes » ne devraient plus montrer de signe de faiblesse ou de détresse. Or, les familles peuvent ne pas manifester des signes de résilience dès l'annonce du diagnostic, tout comme ces signes peuvent ne pas se présenter de façon continue, mais plutôt de façon variable.

Cet état de fait amène à discuter de l'influence de multiples éléments qui, interagissant ensemble, viendront faciliter ou contraindre le processus de résilience de la famille confrontée au TCC modéré ou sévère de leur adolescent. D'ailleurs, les familles participantes ont été très habiles dans l'identification d'éléments qui ont été, pour elles, aidants et nuisibles. En complémentarité avec celles identifiées par les professionnelles de la réadaptation, cette étude a notamment permis de faire consensus dans l'identification de cinq composantes d'un programme d'intervention visant à soutenir la résilience de ces familles.

Cette conception de la résilience, de concert avec les résultats de cette étude, vient également rappeler que le cheminement entrepris par les familles est unique. C'est pour cette raison qu'un intérêt particulier a été porté à mieux comprendre la nature de ce cheminement. Le concept de résilience a permis de décrire cette transformation que les cliniciens et les chercheurs souhaiteraient favoriser auprès des familles. Or, la résilience est un concept foncièrement académique. Il s'avérait incohérent d'utiliser ce mot auprès des familles, lequel a été remplacé par une formulation plus concrète, telle que « progresser dans différents aspects de leur vie » ou « cheminer à travers l'épreuve ». Ainsi, la reconnaissance des mots qui viennent décrire le cheminement des familles et la sensibilité qu'il est possible de manifester envers eux seront précurseurs d'une compréhension approfondie de leur expérience en vue d'une applicabilité ultérieure. Force est de constater qu'il n'y a pas une seule et unique façon de considérer ce concept. Toutefois, à titre d'investigateur ayant comme domaine d'intérêt une notion telle que la résilience familiale, il apparaissait primordial de la

définir pour rendre plus cohérente la signification qui lui est accordée et son application dans la recherche.

Le modèle humaniste des soins infirmiers : un pas vers l'intervention favorisant la résilience familiale

La présente étude contribue à une meilleure compréhension de l'application du modèle humaniste des soins infirmiers (Cara, 2012; Cara & Girard, 2013; Girard & Cara, 2011) dans la pratique des infirmières et des autres professionnels de la réadaptation. Plus particulièrement, elle démontre l'importance d'une approche de soins empreinte de *caring* pour faciliter l'émergence de la résilience de familles confrontées au TCC modéré ou sévère de leur adolescent, notamment en réadaptation fonctionnelle intensive et en insertion sociale. Les disciplines de la santé, et surtout la discipline infirmière, étant des disciplines pratiques, centrées sur l'individu et sa famille, les résultats de cette étude viennent renforcer l'interrelation que peuvent avoir les professionnels de la réadaptation sur le cheminement de ces familles. De plus, elle réaffirme les besoins de celles-ci en termes de soutien et d'accompagnement. Elle offre enfin des pistes humanistes aux équipes interdisciplinaires visant à favoriser le processus de résilience familiale.

Cette étude a concrètement permis la coconstruction des composantes d'un programme d'intervention. L'utilisation d'une perspective disciplinaire type humaniste a notamment teinté le choix des moyens et des outils de collecte des données utilisés. Dans cette perspective, cette étude a considéré non seulement que les nouvelles connaissances se cocréent entre chercheur et participants, mais

également que l'humain, qui est au centre du processus, a le plein potentiel d'y parvenir (Girard & Cara, 2011). La création d'un climat d'échange et de respect redonne à l'individu et à sa famille cette capacité de faire leurs propres choix selon leurs forces intérieures subjectives et, surtout, de pouvoir les exprimer afin qu'ils soient pris en compte par les professionnels intervenant auprès d'eux. D'ailleurs, cette conception a permis de mettre de l'avant certains éléments auparavant peu abordés. À l'instar d'autres théoriciennes (Parse, 1981; Reeder, 1984), Watson (1988), dans les premiers écrits traitant de sa théorie du *caring*, discutait de l'apport de l'humour dans l'établissement d'une relation avec l'individu. Pourtant, les résultats de cette étude ont démontré que les professionnelles de la réadaptation n'avaient jamais pris conscience, jusqu'alors, de l'apport favorable de l'utilisation de l'humour dans leurs interventions auprès de l'adolescent atteint d'un TCC modéré ou sévère et de sa famille.

Qui plus est, l'utilisation de la perspective humaniste des soins infirmiers est novatrice dans une étude empirique auprès de familles, et particulièrement lorsqu'il s'agit de résilience. Bien que quelques études récentes en sciences infirmières aient traité de la résilience familiale, elles ont toutes utilisé le modèle de soins infirmiers de McGill (Campagna, 2010; Genest, 2012), qui a comme postulat que les personnes et leur famille aspirent et sont motivées vers un meilleur bien-être, ceci supposant que dans chaque personne réside le potentiel d'atteindre ce but (Gottlieb & Rowat, 1997). Or, ce modèle conceptuel a été développé en fonction de l'adaptation. En effet, les auteurs reconnaissent que la personne et sa famille sont en mesure de gérer le stress et la pression qui sont associés à

l'expérience vécue afin de s'y adapter. Pourtant, la résilience suppose plus que l'adaptation. Elle présume que la personne et sa famille transforment leur projet de vie. Ainsi, cette étude vient confirmer que la perspective humaniste est applicable dans la pratique des infirmières de même que celle des autres professionnels de la santé, non seulement dans un contexte de réadaptation, ce qui semble en effet être plus approprié et répandu, comme en témoignent certaines études (O'Reilly, Cara, Avoine, & Brousseau, 2010), mais également auprès des familles et autour du concept de résilience.

L'apport d'un modèle de développement et de validation d'interventions complexes

La coconstruction des composantes d'un programme d'intervention en soutien à la résilience de familles dont un adolescent est atteint d'un TCC modéré ou sévère a été réalisée suivant le modèle de développement et de validation d'interventions complexes développé par Van Meijel et ses collaborateurs (2004). Les auteurs de ce modèle soutiennent qu'une intervention en sciences infirmières qui fonctionne a initialement été construite en impliquant les principaux acteurs concernés. Dans ce contexte, son utilisation dans cette étude s'avérait judicieuse et cohérente.

La valeur ajoutée de l'utilisation d'un tel modèle de développement et de validation d'interventions complexes dans cette étude réside spécialement dans sa structure, qui met de l'avant l'aspect inductif du processus de recherche. En effet, une compréhension approfondie de l'expérience des familles qui vivent, au quotidien, une expérience de maladie est d'une importance capitale. Entre autres,

elle permet le développement de stratégies centrées sur les besoins réellement vécus, en plus de s'adapter aux réalités propres. L'aspect déductif du modèle, véhiculé principalement par la considération des écrits aux différentes étapes de conception et de validation de l'intervention, a été appliqué un peu différemment dans cette étude. Plus précisément, dans le but de respecter le devis inductif sur lequel elle prend appui, une revue minimale des écrits a été réalisée en début d'étude, permettant notamment de situer la problématique à l'étude, de procéder à un état des connaissances disponibles à ce jour, en plus de justifier comment l'étude proposée s'insère dans la poursuite du développement des connaissances dans ce domaine. Cette revue des écrits a ensuite été davantage approfondie lors du processus de collecte et d'analyse des données.

Cette façon de faire amène une contribution originale quant à l'applicabilité de ce modèle de développement et de validation d'interventions complexes (Van Meijel et al., 2004) dans des études de nature plus inductive. En effet, cette étude a permis de mettre en évidence la valeur ajoutée de ne considérer que sommairement les écrits en début d'étude et d'approfondir leur exploration plus loin dans le processus de recherche, permettant la coconstruction de composantes créatives en soutien au processus de résilience de familles dont un adolescent est atteint d'un TCC modéré ou sévère. Cette adaptation du modèle proposé constitue une avenue intéressante pour d'autres chercheurs qui souhaiteraient accorder une place prépondérante aux expériences vécues par les participants. Enfin, cette étude a mis de l'avant l'utilisation de ce modèle, jusqu'alors destiné aux interventions en sciences infirmières, pour la coconstruction des composantes d'un programme

d'intervention de nature davantage interdisciplinaire. Ceci apporte une contribution nouvelle et un potentiel de transférabilité pertinent dans les autres disciplines professionnelles de la santé.

L'approche collaborative de recherche appliquée en sciences infirmières

L'approche collaborative de recherche a été largement utilisée en sciences de l'éducation, mais une seule étude empirique utilisant cette approche fait actuellement figure en sciences infirmières. Il s'agit de la récente étude de Boyer (2013), qui avait pour but de coconstruire un modèle cognitif de l'apprentissage d'une compétence, en sciences infirmières, en vue d'assurer la validité et l'équité de son évaluation. La contribution de cette chercheuse est non négligeable, en ce sens qu'elle a réussi à démontrer le potentiel de ce type de recherche dans le développement professionnel des participants et, par l'élaboration de ce modèle cognitif, pour la production des connaissances scientifiques.

L'investigateur de la présente étude a considéré l'adolescent et sa famille ainsi que les professionnelles de la réadaptation comme des acteurs compétents en contexte, et a reconnu leur savoir d'action dans la coconstruction des composantes du programme d'intervention. Aussi, l'implication des participants a été encouragée dans le respect de leurs intérêts spécifiques. Les familles se sont toutes impliquées, tout comme les professionnelles de la réadaptation, avec une impressionnante constance. D'ailleurs, tous les participants à l'étude ont manifesté une grande satisfaction quant au processus de recherche et ont affirmé avoir fait de nombreux apprentissages tout au long du processus. Par exemple, l'ergothérapeute a affirmé que l'utilisation de l'humour auprès de l'adolescent atteint d'un TCC

était, pour elle, une révélation, puisqu'elle s'empêchait d'en user de peur de brusquer. Aussi, certaines familles ont indiqué que les discussions menées dans le cadre de la collecte des données ont été aidantes, en ce sens qu'elles leur permettaient de prendre un temps d'arrêt, de réfléchir sur l'évènement et de prendre conscience des forces qui leurs sont propres et qu'elles déploient afin de cheminer au travers de cette expérience. En bref, elles ont été en mesure de mettre des mots sur leur point de vue, de le revendiquer et de le faire valoir. Quant à l'investigateur de l'étude, il a été à même de constater la richesse des données de recherche issues d'une approche semblable. Nul doute que cette expérience viendra influencer, dans le futur, la façon pour lui de faire de la recherche. Ce sont des considérations importantes dans une recherche soutenue par une approche collaborative au cours de laquelle, participants et chercheur doivent trouver leur compte. En outre, au cours de ce processus, ils développeront de nouveaux savoirs issus de leurs échanges de connaissances (Desgagné, 1997).

En résumé, la présente étude a un caractère novateur important pour différentes raisons. D'abord, elle a permis de démontrer de nouveau la pertinence de l'approche collaborative de recherche dans un autre domaine que les sciences de l'éducation. Ensuite, elle a non seulement utilisé cette approche auprès de professionnels de la réadaptation, communément appelés « praticiens » dans les écrits traitant de cette approche (Desgagné, 2007), mais également auprès de familles. Ceci constitue une première et permettra sans aucun doute d'apprécier la valeur ajoutée d'une telle approche auprès de différentes populations. Une dernière innovation est qu'elle s'est réalisée dans un contexte visant à rallier à la fois les

familles et les professionnelles de la réadaptation dans la recherche d'un consensus visant à identifier les composantes d'un programme d'intervention en soutien au processus de résilience de ces familles.

Discussion des principaux résultats de l'étude et comparaison avec les écrits antérieurs

La présente étude avait pour but de coconstruire les composantes d'un programme d'intervention en soutien à la résilience de familles dont un adolescent est atteint d'un TCC modéré ou sévère. Suivant un processus rigoureux de collecte et d'analyse des données, il a été possible d'identifier les cinq thèmes intégrateurs suivants, considérés comme la matrice du programme d'intervention : 1) les caractéristiques de la famille et ses influences; 2) les stratégies familiales positives; 3) le soutien familial et social; 4) la prise en charge de l'aspect occupationnel et; 5) l'apport de la communauté et des professionnels de la santé.

Caractéristiques de la famille et ses influences

Parmi les caractéristiques de la famille signalées par les participants à l'étude comme ayant contribué à leur processus de résilience, il y a celles en lien avec une personnalité combative, les croyances culturelles et spirituelles et le contexte socioéconomique de la famille. D'abord, il semble que certains traits caractéristiques présents chez les membres de la famille, tels que la détermination et la positivité, contribueraient significativement au processus de résilience. Également, les croyances culturelles et spirituelles de la famille pourraient exercer une influence quant à l'appropriation de cette nouvelle situation. Enfin, le contexte

socioéconomique dans lequel vit la famille a un impact, particulièrement les ressources financières qui permettent notamment de combler le manque de revenus découlant de l'absence au travail d'un parent.

Les écrits (Mullin & Arce, 2008, Simpson & Jones, 2012; West, Usher, & Foster, 2011) témoignant de l'importance de ces caractéristiques d'une personnalité combattive chez les individus et leur famille confrontés à l'adversité sont nombreux. Il appert que les résultats issus de la présente étude viennent confirmer les propos énoncés par ces auteurs, puisque les caractéristiques de la personnalité les plus dominants dans le processus de résilience semblent être la positivité et la détermination chez les membres de la famille. Concrètement, les professionnels de la santé qui sont en mesure de reconnaître ces traits de personnalité chez les membres de la famille auprès de qui ils interviennent devraient les valoriser, étant donné l'impact favorable de ces attitudes dans le processus de résilience familiale.

L'influence des croyances culturelles et spirituelles est documentée dans les études. La spiritualité semble en effet jouer un rôle important dans le processus de résilience de familles confrontées à l'adversité, notamment à la suite d'un accident tragique (Wu, 2011) ou lorsqu'un des membres est atteint d'une maladie mentale (Jonker & Greeff, 2009). Or, la spiritualité a été peu soulignée dans la présente étude. Il est vrai que les familles, et particulièrement les professionnelles de la réadaptation, ont abordé le sujet, mais le lien entre la spiritualité et le processus de résilience, la force qu'elle peut avoir, ne semblait pas, selon l'analyse de leurs propos, être aussi marquante que les écrits antérieurs le suggèrent. Il est

difficile de proposer une explication permettant de mieux comprendre ce phénomène. Il est malgré tout possible de supposer que les familles rencontrées pratiquent une forme de religion différente, ce qui permettrait d'expliquer leur processus de résilience, ou que ces professionnelles de la réadaptation interviennent, de façon générale, auprès d'un bassin de population hétérogène duquel la spiritualité ne ressort pas comme un facteur pertinent pour la résilience familiale. Enfin, à la lumière des témoignages rendus dans la présente étude, la spiritualité peut être également vue comme une force, une relation avec soi et les autres dans la recherche de sens face à l'évènement ayant occasionné un TCC modéré ou sévère chez l'adolescent.

Le contexte socioéconomique de la famille, signalé par les participants à l'étude comme pouvant faciliter ou contraindre leur processus de résilience, a été peu abordé dans les écrits recensés (Bayat, 2007), à l'exception de Walsh (2007), qui affirme que les familles qui disposent de revenus suffisants ont un processus de résilience facilité. Or, les familles rencontrées dans le cadre de la présente étude n'ont pas abordé d'emblée leur contexte socioéconomique, ce thème ayant été surtout signalé par les professionnelles de la réadaptation. En effet, ces dernières ont été catégoriques sur la contribution, notamment, du niveau de ressources financières des parents dans le processus de résilience familiale. Les familles ont corroboré ceci, en plus d'y accorder, comme à la plupart des autres thèmes, une certaine importance.

En somme, la présente étude vient confirmer les écrits par rapport aux membres de famille qui manifestent une personnalité combative face à une

situation d'adversité, en ce sens que les qualités qui y sont associées faciliteraient le processus de résilience. En revanche, quoique l'influence de la spiritualité sur la résilience n'ait pas été spécifiquement mentionnée par la plupart des participants à l'étude, les écrits qui témoignent de cela sont nombreux. Enfin, une contribution de cette étude est qu'elle ait mis en lumière l'influence que peut exercer le contexte socioéconomique, particulièrement les ressources financières dont disposent la famille, sur le processus de résilience de familles dont un adolescent a vécu un TCC modéré ou sévère.

Stratégies familiales positives

Encore sur le plan des caractéristiques de la famille et ses influences, certaines stratégies familiales semblent promouvoir le processus de résilience, notamment la présence d'espoir et le fait de conserver son sens de l'humour dans la situation. En effet, plusieurs familles et professionnelles de la réadaptation ayant participé à l'étude ont mentionné que ces deux éléments pouvaient avoir une influence sur le processus de résilience de la famille confrontée au TCC modéré ou sévère de leur adolescent.

Or, il y a peu d'écrits mettant en relief l'espoir et le sens de l'humour en lien avec la résilience familiale (Jourdan-Ionescu, 2010). Il est en effet étonnant que parmi les études menées sur ce sujet, peu d'entre elles abordent ces deux caractéristiques, alors que les participants à cette étude les ont souvent mentionnées et en ont longuement discuté. Les études de Simpson et Jones (2013), en contexte de TCC ou de blessure médullaire, et de West et ses collaborateurs (2012), en contexte de douleur chronique, ont par exemple démontré que les

familles considèrent l'espoir et l'utilisation de l'humour comme des stratégies aidantes.

La particularité de ces deux thèmes est que ce n'est pas nécessairement le nombre de fois que les familles et les professionnelles de la réadaptation les ont exprimés (aspect quantitatif), mais plutôt la teneur de leurs propos exprimés (aspect qualitatif), qui vient démontrer la portée qu'ont l'espoir et l'humour dans le processus de résilience. Ces deux éléments, qui peuvent être considérés comme des caractéristiques individuelles, s'avèrent exercer une influence sur la famille entière. Par exemple, l'utilisation de l'humour par l'adolescent semble diminuer la tension au sein de la famille. De plus, il appert que l'adolescent souhaite conserver son sens de l'humour afin, entre autres, d'éviter d'être stigmatisé et d'être pris en pitié. D'ailleurs, les professionnelles de la réadaptation ont exprimé être peu préparées et mal à l'aise dans l'utilisation de l'humour. L'espoir, quant à lui, est apparu significatif pour les parents, qui souhaitent que les professionnels de la santé ne le suscitent pas nécessairement, mais qu'ils ne le détruisent surtout pas.

Soutien familial et social

Le soutien des membres de la famille et des amis est ressorti comme ayant une influence sur le processus de résilience de la famille confrontée au TCC modéré ou sévère de son adolescent. Entre autres, la présente étude a permis de mettre en évidence qu'un soutien familial et social présent, diversifié et continu contribuerait au processus de résilience.

Les études mettant en relief l'influence positive du soutien des membres de la famille et des amis abondent. À vrai dire, la majorité des études cherchant à expliquer ou à mieux comprendre la résilience de familles confrontées à une situation d'adversité mentionne l'importance que les familles soient soutenues, tant par les leurs que par les membres de leur famille élargie, leurs amis, leur voisinage ou leurs collègues de travail. Ainsi, que ce soit en contexte d'étude en santé mentale de la famille aux prises avec un membre atteint de ce type de problème (Cohen, Ferguson, Harms, Pooley, & Tomlinson, 2011), celle confrontée au suicide d'un adolescent (Genest, 2012), celle qui évolue dans un contexte de cancer (Greeff & Thiel, 2012), ou lors d'un changement de la structure familiale, après un divorce par exemple (Greeff & du Toit, 2009; Greeff & Van der Merwe, 2004), le soutien intra et extra familial est crucial.

C'est ainsi que les résultats de la présente étude viennent confirmer ceux des études antérieures. Il ne fait aucun doute que la qualité du soutien familial et social de la famille influence son processus de résilience, particulièrement lorsqu'elle est confrontée à une situation d'adversité.

Prise en charge de l'aspect occupationnel

La quatrième caractéristique familiale est le volet occupationnel, plus particulièrement la pratique de sports et de loisirs par la famille et le soutien lors du retour à l'école de l'adolescent ayant subi un TCC modéré ou sévère. Ces deux éléments ont été identifiés comme influençant le processus de résilience de la famille. En effet, le fait de pratiquer un sport ou des loisirs serait garant d'un processus de résilience facilité, la famille utilisant ces moments particuliers pour

se détendre et se recentrer. Aussi, le soutien offert par l'école lors du retour de l'adolescent contribuerait à la résilience familiale.

Force est de constater que les études traitant de la pratique de sports ou de loisirs et du retour à l'école en lien avec la résilience familiale sont rarissimes (Ahlert & Greeff, 2012), possiblement parce que les études portant sur la résilience de familles comptant un adolescent sont exceptionnelles. Or, l'adolescence est une période de développement majeure au cours de laquelle l'influence des pairs, le besoin d'être actif et l'école jouent un rôle important. Sachant ceci, il est peut-être plus probable que les familles qui ont un adolescent abordent ces thématiques.

La présente étude apporte ainsi un nouvel éclairage sur cet aspect de la vie des adolescents ainsi que de leur famille dans leur processus de résilience, particulièrement en réadaptation fonctionnelle intensive et en insertion sociale, alors que peu d'études s'y sont spécifiquement intéressées. En effet, il semble que les objectifs des cliniciens œuvrant en réadaptation se concentrent surtout sur le retour au travail de l'individu, accordant ainsi peu ou pas d'attention à la pratique de sports et de loisirs (Constantinidou et al., 2005; Fischer, Gauggel, & Trexler, 2004). Or, certaines études, bien qu'elles ne portaient pas exclusivement sur les adolescents, ont démontré l'importance de la pratique de sports et de loisirs après un TCC modéré ou sévère (Malec, 2005; McColl, 2007) et la satisfaction de l'individu entourant la pratique de ceux-ci (Quintard et al., 2002). En outre, Carbonneau et ses collaborateurs (2011) ont récemment réalisé un projet pilote visant à favoriser les expériences de sports et de loisirs en réadaptation chez la clientèle atteinte d'un TCC modéré ou sévère. Les résultats de son étude tendent à

démontrer les bénéfices pour les participants, tant sur leur bien-être psychologique et physique que sur leur qualité de vie en général. Ainsi, il est maintenant intéressant d'apprécier la possible influence de la pratique de sports et de loisirs sur le processus de résilience de la famille confrontée au TCC modéré ou sévère de leur adolescent en réadaptation fonctionnelle intensive et en insertion sociale.

Apport de la communauté et des professionnels de la santé

Les résultats de cette étude ont aussi permis de faire ressortir l'influence que peut avoir la communauté, ainsi que les professionnels de la santé, sur le processus de résilience de la famille dont un adolescent est atteint d'un TCC modéré ou sévère. Plus spécifiquement, l'aide reçue des professionnels, le sentiment d'être utile auprès de l'adolescent et le rôle que peuvent jouer les professionnels de la santé auprès de celles-ci sont autant d'éléments qui ont une influence sur leur processus de résilience. En effet, la contribution d'une aide professionnelle, qu'elle provienne de l'équipe interdisciplinaire impliquée auprès de l'adolescent ou qu'elle soit extérieure à l'équipe, semble avoir été appropriée pour certaines familles. De plus, quelques participants à l'étude ont rapporté que les professionnels qui leur donnaient un rôle dans l'accompagnement de leur jeune atteint d'un TCC leur permettaient de se sentir actifs et utiles, ce qui leur a été favorable. Enfin, les professionnelles de la réadaptation ont reconnu avoir un rôle auprès de ces familles confrontées au TCC de leur adolescent. En tant que guides, en les aidant à trouver un sens à l'évènement, les professionnelles de la réadaptation interrogées ont remarqué que cette façon d'être avec les familles pouvait promouvoir leur processus de résilience. Une fois de plus, les études

récentes permettant de faire ressortir ces éléments ne sont pas nombreuses, alors que quelques-unes en ont fait état à propos de familles confrontées à un handicap chez un enfant (Klerk & Greeff, 2011) ou à la mort de celui-ci (Greeff, Vansteenwegen, & Herbiest, 2011).

En résumé, les résultats de la présente étude viennent confirmer les recherches, alors que d'autres amènent une précision sur certains éléments ou une nouvelle contribution au développement des connaissances. D'abord, à l'instar des recherches, elle réaffirme que la présence de certaines caractéristiques d'une personnalité combattive chez les membres de la famille, telles que la détermination et la positivité, ainsi que le soutien des membres de la famille et des amis, ont un impact sur leur processus de résilience. En outre, cette étude vient préciser quelques points trouvés dans les écrits en regard de l'influence des croyances culturelles et de la spiritualité et du contexte socioéconomique de la famille, de l'aide reçue des professionnels et du sentiment d'être utile auprès de l'adolescent, ainsi que du rôle des professionnels de la santé dans le processus de résilience. Enfin, elle apporte un éclairage nouveau sur l'influence positive de la présence de l'espoir, de conserver son sens de l'humour, de la pratique de sports et de loisirs et du soutien lors du retour à l'école sur le processus de résilience.

Analyse comparative avec les programmes antérieurs

À la lumière des résultats obtenus dans la présente étude, il convient maintenant d'effectuer une analyse comparative visant à présenter les similitudes, les différences et les innovations associées aux composantes coconstruites en lien avec les quelques programmes d'intervention auprès de la famille plus formels

discutés précédemment. En guise de rappel, il s'agit du programme d'intervention interdisciplinaire et familiale (PRIFAM) élaboré par Pelchat et Lefebvre (2004), le modèle relatif à l'évaluation de la famille (CFAM) et le modèle relatif à l'intervention auprès de la famille (CFIM) issus de l'approche systémique familiale de Calgary (Wright & Leahey, 1994) ainsi que l'approche citoyenne personnalisée d'intégration communautaire (APIC) mise sur pied par Lefebvre et ses collaborateurs (2010).

Similitudes

Quelques éléments centraux inhérents aux différents programmes existants peuvent être mises en relation avec les composantes du programme d'intervention qui ont été coconstruites dans le cadre de cette étude. Ces éléments seront abordés, respectivement, du point de vue de leurs fondements théoriques, de leur développement et enfin leur structure générale.

D'abord, certains fondements théoriques ressortent comme étant des éléments communs de ressemblance. Par exemple, l'approche écologique de Bronfenbrenner (1979, 1986), sur laquelle le PRIFAM (Pelchat & Lefebvre, 2004) et l'APIC (Lefebvre et al., 2010) prennent appui, et la théorie des systèmes (Von Bertalanffy, 1968) du CFAM et du CFIM (Wright & Leahey, 1994), sont complémentaires. En effet, elles reconnaissent la contribution de l'environnement et l'influence des systèmes qui s'y trouvent, de même que l'interinfluence des sous-systèmes entre eux, sur la personne et sa famille. Plus spécifiquement, ces cadres théoriques viennent soutenir les programmes d'intervention auprès de la

famille en reconnaissant surtout que ce qui gravite autour de celle-ci influencera inévitablement le cheminement qu'elle empruntera.

Le deuxième élément porte sur la façon dont ces programmes ont été développés et évalués. Le PRIFAM (Pelchat & Lefebvre, 2004) et l'APIC (Lefebvre et al., 2010) ont été développés et validés de manière empirique en fonction de l'expérience vécue par les participants au quotidien. Toutefois, le CFAM et le CFIM (Wright & Leahey, 1994) font un peu exception, en ce sens qu'ils ont été développés principalement à partir des expériences cliniques vécues par les auteurs. Quant à l'évaluation empirique, seul le PRIFAM (Pelchat & Lefebvre, 2004) y a été soumis, l'APIC (Lefebvre et al., 2010), le CFAM et le CFIM (Wright & Leahey, 1994) n'ayant pas, à ce jour, bénéficié de ce type d'évaluation.

Le troisième élément porte sur les principaux thèmes émergents. Les auteurs semblent tous utiliser la même classification, en décrivant l'existence d'éléments inhérents à la famille et à son environnement. De plus, la toponymie des savoirs généralement connus et acceptés est utilisée dans les différents programmes. C'est ainsi que le savoir, le savoir-être et le savoir-faire sont mis de l'avant, notamment en vue de proposer différentes stratégies d'intervention auprès des familles. L'ensemble de ces éléments, issu des programmes d'intervention auprès de la famille, s'harmonise avec les composantes du programme d'intervention coconstruites dans la présente étude.

Différences et innovations

Certaines différences méritent toutefois d'être abordées. D'abord, la structure et les composantes de la plupart de ces programmes d'intervention auprès de la famille peuvent sembler complexes et peu flexibles. Seul l'APIC (Lefebvre et al., 2010) se distingue en offrant à la personne de choisir le type d'accompagnement qu'elle souhaite. Or, l'APIC (Lefebvre et al., 2010) ne s'adresse pas à la famille, mais bien à la personne ayant le TCC. Par ailleurs, les composantes du programme d'intervention qui ont été coconstruites dans le cadre de cette étude sont de nature inductives, en ce sens qu'elles ont émané des principaux acteurs concernés, soit les familles comportant l'adolescent atteint d'un TCC modéré ou sévère et des professionnelles de la réadaptation. De plus, la perspective disciplinaire qui sous-tend cette étude, soit le modèle humaniste des soins infirmiers (Cara, 2012; Cara & Girard, 2013; Girard & Cara, 2011), a offert une place prépondérante aux perspectives des familles et des professionnelles de la réadaptation impliquées auprès de celles-ci. Enfin, cette étude a permis d'identifier les composantes d'un éventuel programme, qui serait le seul programme d'intervention s'appuyant sur une perspective infirmière explicite compatible avec l'approche centrée sur le patient et sa famille, maintenant préconisée dans le secteur de la santé québécois. Cette considération a son importance, sachant qu'une intervention a plus de chance de réussir si elle a été bâtie « sur mesure », soit en fonction des participants directement concernés par la problématique à l'étude (Kreuter & Skinner, 2000).

Par ailleurs, peu de ces programmes ont fait l'objet d'une implantation dans les milieux cliniques. En effet, les écrits affirment, encore au cours des dernières années, que les infirmières reconnaissent elles-mêmes cette difficulté d'intervenir auprès des familles. Quelques programmes « maison » semblent avoir fait leur apparition (Leroux & Bau, 2010), justement afin de répondre à ce besoin. Néanmoins, peu d'information et de données sont disponibles eu égard à la façon dont ils ont été développés et à leur éventuelle validation. Les composantes du programme d'intervention issues de la présente étude paraissent, de façon générale, souples et simples à appliquer par les professionnels de la réadaptation. De telle sorte, une appropriation par ceux-ci de ces différentes composantes semblent plus envisageable, et ce, plus rapidement. D'ailleurs, afin d'appuyer ces propos, les professionnelles de la réadaptation interrogées dans le cadre de cette étude ont témoigné du caractère ciblé, clair et facile d'utilisation des composantes issues du processus de recherche. Il est possible d'en conclure que les professionnels de la santé sont à la recherche de programmes d'intervention validés, mais peu complexes, tangibles, faciles à implanter et à utiliser dans leur milieu de pratique respectif.

Enfin, de tous ces programmes, une autre innovation associée à la présente étude dans cet exercice de comparaison est le fait que ces composantes peuvent autant profiter aux professionnels de la santé qu'aux familles qui vivent, au quotidien, une expérience de maladie. Autrement dit, les familles et les professionnelles de la réadaptation ont fait état de stratégies d'intervention qui leur permettront d'en apprendre davantage sur elles et sur la façon dont elles pourraient

les appliquer selon leur réalité propre. L'accompagnement n'incombe pas seulement aux professionnels de la santé : il peut également permettre aux familles d'acquérir une plus grande autonomie au travers de cette expérience difficile en leur donnant, à elles aussi, la possibilité de se conscientiser sur ce qui peut être aidant et sur ce qui l'est peut-être un peu moins dans leur quotidien. En bref, il permet de reconnaître la contribution essentielle des différents acteurs en leur offrant la possibilité d'apprendre ce qu'ils auront eux-mêmes participé à créer.

En somme, cette analyse comparative a fait ressortir certaines similarités et distinctions en lien avec quelques programmes d'intervention auprès de la famille, surtout orientés vers l'adaptation, et les composantes du programme d'intervention issues de la présente étude. Afin de faire ressortir les innovations de cette étude, il convient de rappeler quelques éléments. D'abord, l'étude a notamment permis de rallier les familles, incluant l'adolescent ayant le TCC modéré ou sévère, et les professionnelles de la réadaptation, et ce, afin d'arriver à un consensus. En outre, les cinq thèmes intégrateurs, issus des thèmes et sous-thèmes identifiés par les participants, sont clairs et précis, offrant une structure d'un programme d'intervention fondée sur des résultats probants, applicables et transférables en pratique.

Proposition du programme d'intervention

Les résultats de la présente étude amènent à faire une première proposition du programme d'intervention en soutien au processus de résilience de familles dont un adolescent est atteint d'un TCC modéré ou sévère. En effet, l'identification des cinq thèmes intégrateurs issus du processus d'analyse des

données permet d'envisager la création d'un programme de formation dans lequel ces cinq thèmes en seraient la pierre angulaire.

De façon plus précise, le programme s'adresserait aux professionnels de la réadaptation ainsi qu'aux membres de famille volontaires à y participer et actuellement en phase de réadaptation fonctionnelle intensive ou d'insertion sociale. Le programme pourrait s'offrir sous la forme de six séances en atelier interactif de groupe, dont le premier serait préparatoire. En effet, celui-ci viserait à présenter les fondements théoriques du programme et sa structure privilégiée aux professionnels de la réadaptation ainsi qu'aux membres de famille. Chaque séance, d'une durée approximative de 60 minutes chacune, s'offrirait à intervalle régulier, soit aux deux semaines, pour une période d'environ trois mois (tableau 11).

Étant donné son contenu, basé essentiellement sur les résultats issus de cette étude de même que des écrits empiriques et théoriques disponibles sur les thèmes abordés, et en conformité avec les propos tenus par les participants à l'étude, l'animation de ces ateliers devrait être assurée par un intervenant ayant de l'expérience clinique dans la sphère psychosociale. Ainsi, et dans l'optique de démontrer la valeur ajoutée de la formation et du rôle de l'infirmière en pratique avancée, la dispensation de ce programme pourrait être assurée par une infirmière ayant une formation de 2^{ième} cycle universitaire, telle une conseillère clinicienne en soins infirmiers. Un jumelage avec un membre d'une famille pourrait être aussi envisagé afin de faire valoir l'aspect « expérientiel » fondamentalement nécessaire à une meilleure compréhension du processus de résilience familiale. De plus, des outils d'apprentissage, spécialement conçus et développés, tels qu'un journal de

bord, faciliteraient l'évolution des participants au sein du programme. L'appendice P présente un plan préliminaire du programme de formation, notamment inspiré des fondements du modèle humaniste des soins infirmiers (Cara, 2012; Cara & Girard, 2013; Girard & Cara, 2011) ainsi que de la structure pour le développement d'un programme de Pineault et Daveluy (1995). Cette première proposition devra donner lieu à des travaux ultérieurs de validation auprès des acteurs concernés par le phénomène à l'étude.

Tableau 11. Proposition d'une structure de programme de formation en fonction des thèmes identifiés

Éléments et thèmes identifiés	Atelier interactif en groupe	Durée
	Préparatoire : ✓ <i>Le programme d'intervention en soutien à la résilience de la famille : sa conception et sa structure</i>	60 min.

Éléments et thèmes identifiés	Atelier interactif en groupe	Durée
Éléments inhérents à la famille :		
✓ Caractéristiques de la famille		
• Personnalité combative		
• Croyances culturelles et spirituelles	✓ <i>Les caractéristiques de la famille et ses influences</i>	60 min.
• Contexte socioéconomique de la famille		
• Présence d'espoir	✓ <i>Le partage de stratégies familiales positives</i>	60 min.
• Conserver son sens de l'humour		
Éléments inhérents à l'environnement immédiat de la famille :		
✓ Soutien des membres de la famille	✓ <i>Les impacts d'un soutien familial et social</i>	60 min.
✓ Soutien des amis		
✓ Pratique de sports et de loisirs	✓ <i>Le bénéfice d'une prise en charge de l'aspect occupationnel</i>	60 min.
✓ Soutien lors du retour à l'école		
Éléments inhérents à l'environnement plus large de la famille :		
✓ Aide reçue des professionnels	✓ <i>L'apport de la communauté et des professionnels de la santé</i>	60 min.
✓ Sentiment d'être utile auprès de l'adolescent		
✓ Rôle des professionnels de la santé		

Forces et limites de l'étude

La première force de cette étude réside dans le choix de sa perspective disciplinaire. Le modèle humaniste des soins infirmiers (Cara, 2012; Cara & Girard, 2013; Girard & Cara, 2011) est apparu être une perspective disciplinaire claire et explicite. De plus, son application en soins de réadaptation s'est quelque peu concrétisée au cours des dernières années, témoignant ainsi d'un jumelage réaliste et pertinent avec la présente étude. C'est ainsi que cette perspective a permis d'inspirer les différentes étapes de l'étude visant la coconstruction des composantes d'un programme d'intervention en soutien à la résilience de familles dont un adolescent est atteint d'un TCC modéré ou sévère. La limite associée à son utilisation est que celui-ci a nécessairement teinté la perception de l'investigateur, orientant la façon dont celui-ci a vu et compris les expériences des participants. Autrement dit, la conception de l'investigateur se situe dans une perspective humaniste au sein de laquelle la signification accordée par les familles aux expériences humaines qu'elles vivent a toute son importance, afin de comprendre en profondeur les différents processus inhérents à celle-ci, plus particulièrement celui de la résilience, qui est l'objet de la présente étude. Il est possible qu'une conception différente ait amené une vision du monde ainsi qu'une compréhension différente des composantes de la résilience familiale.

La seconde force réside, d'un point de vue méthodologique, dans l'utilisation d'un devis qualitatif inductif, soutenu par une approche collaborative de recherche (Desgagné, 1997). Ce devis a notamment permis la coconstruction des composantes d'un programme d'intervention fondée sur la réalité vécue par les

familles et les professionnelles de la réadaptation concernées. La profondeur avec laquelle cette recherche a été menée auprès des participants a forcément nécessité la création d'un échantillon restreint. Néanmoins, il a été possible de constater, au sein même de l'échantillon, une récurrence de certains thèmes après les rencontres effectuées auprès des familles et des professionnelles de la réadaptation retenues, témoignant ainsi d'une saturation des données.

Dans un même ordre d'idées, il faut admettre que l'échantillonnage est relativement homogène. L'investigateur souhaitait retenir des familles dont un adolescent est atteint d'un TCC modéré ou sévère ayant des caractéristiques différentes les unes des autres, et ce, afin d'avoir une variété d'expériences. Or, il a été difficile de parvenir à cette variété de participants, compte tenu de plusieurs facteurs. Notamment, le taux de mortalité associé au TCC modéré ou sévère est important. Selon de récentes statistiques, annuellement, au Québec, toutes clientèles confondues, 40 % des patients de ces catégories de TCC meurent, alors que 20 % resteront dans un état végétatif (Fondation Neurotrauma, 2010). Dans la circonstance, plusieurs adolescents décèdent en soins aigus et ne parviennent pas à la réadaptation fonctionnelle intensive. C'est ainsi que les quelques familles admissibles provenaient de la même région géographique, avaient une situation familiale semblable ainsi qu'un niveau socioéconomique comparable.

Aussi, il a fallu élargir le temps post-accident afin de pouvoir recueillir le plus grand nombre de participants possible. Dans ce contexte, il varie entre 1 et 18 mois. Or, la coconstruction des composantes du programme d'intervention étant basée sur l'expérience unique vécue par chaque famille rencontrée, il va sans dire

que la famille dont un adolescent a vécu un TCC modéré ou sévère il y a un ou deux mois par exemple, n'aura pas le même recul ni la même évolution dans sa pensée que celle qui l'a vécue il y a 17 mois. Aussi, un biais de mémoire est présent. En effet, il semble que plus le temps passe, plus il est difficile pour la famille de retenir certains détails relatifs à leur expérience et essentiels pour atteindre le but et les objectifs de l'étude.

Par ailleurs, la composition du groupe de professionnelles de la réadaptation, par leurs disciplines et leurs expériences variées auprès de la clientèle enfant/adolescente, constitue une force. Entre elles, un partage riche et souvent complémentaire a permis d'obtenir des propos pertinents à l'objet de l'étude. Cependant, l'absence de la travailleuse sociale dans ce groupe constitue une limite. En effet, au Québec, les travailleurs sociaux sont, de par leur rôle, fortement impliqués auprès des individus, des familles et des collectivités. Selon leur champ d'exercice, le travailleur social a le mandat : « (...) d'évaluer le fonctionnement social de la personne (...) et à le rétablir en réciprocité avec son milieu dans le but de favoriser le développement optimal de l'être humain en interaction avec son environnement » (Office des professions du Québec, 2005, p. 19). Malheureusement, une situation hors de l'ordinaire au sein de l'équipe des travailleurs sociaux du milieu de l'étude choisi a occasionné son absence.

Ensuite, la priorisation des éléments à inclure dans les composantes du programme d'accompagnement n'a pas donné les résultats escomptés, et ce, tant auprès des familles que des professionnelles de la réadaptation. L'idée initiale était d'utiliser une méthode nominale afin que chaque famille et professionnelle de la

réadaptation parvienne à prioriser, par ordre d'importance, les composantes à inclure dans le programme. Or, les participants à l'étude ont tous attribué le chiffre 1 aux différentes composantes. Selon eux, tous les éléments avaient leur importance. Il est possible qu'ils craignent que des éléments ne soient pas pris en compte si ceux-ci avaient été identifiés comme étant moins prioritaires.

Enfin, tous les participants ont manifesté non seulement un grand intérêt, mais ont tous apprécié le processus mené dans le cadre de cette étude. Quoique cet élément soit des plus pertinents dans la présente recherche étant donné son approche collaborative (Desgagné, 1997), il n'en demeure pas moins qu'un biais relatif à la désirabilité sociale est possible.

Retombées de l'étude

Cette prise en considération des différentes forces et limites inhérentes à l'étude amène un éclairage nouveau sur la portée que peuvent avoir ses résultats. Ainsi, les retombées découlant de cette étude sont importantes, tant sur le plan de la communauté scientifique que de la pratique clinique, où elles ont un potentiel élevé de transfert de connaissances. Dès lors, il convient de les aborder sous l'angle de la recherche, de la pratique, de la formation et de la gestion des soins.

Retombées pour la recherche

Cette étude a d'abord enrichi la compréhension du processus de résilience de familles, particulièrement de celles confrontées au TCC modéré ou sévère de leur jeune. La compréhension approfondie de ce processus complexe vécu par ces familles et par les professionnelles impliquées auprès d'elles en réadaptation

fonctionnelle intensive et en insertion sociale contribue au développement des savoirs sur la résilience, alors que ce concept est encore peu abordé en contexte de réadaptation physique. De plus, elle permet de jeter un regard humaniste sur l'expérience vécue en lien avec le processus de résilience familiale.

Cette ainsi que cette étude représente une première étape dans la mise en place de stratégies d'intervention visant à venir en aide aux familles dans cette situation difficile. Cette première étape complétée, il est maintenant possible d'envisager l'implantation, la validation et l'évaluation des effets associés à cette proposition de programme d'intervention. En outre, cette éventuelle étude pourrait non seulement s'effectuer auprès de familles dont un adolescent a vécu un TCC, mais également auprès de familles confrontées à différents neurotraumatismes chez leur jeune, tels que les séquelles d'accident vasculaire cérébral, des séquelles de méningite, des blessures médullaires ou une déficience motrice cérébrale.

De plus, il serait plus que pertinent de valider les composantes du programme d'intervention développées dans le cadre de cette étude auprès d'un échantillon plus hétérogène de professionnels de la réadaptation ainsi que de familles. Il serait également souhaitable d'élargir l'étude au secteur des soins aigus, où la réalité immédiate post-TCC est fort différente de celle en réadaptation. Cette étape additionnelle de validation permettrait d'adapter l'armature du programme d'intervention initialement coconstruite dans un contexte de réadaptation fonctionnelle intensive et d'insertion sociale en vue de son application aux réalités vécues dans des contextes différents. Cette application pourrait par ailleurs permettre une cohésion entre les différents établissements

partenaires et, ainsi, s'étendre sur tout le continuum de soins, c'est-à-dire dès l'admission de l'adolescent en soins aigus, à son transfert en réadaptation fonctionnelle intensive jusqu'à son retour dans la communauté. Les participants ont d'ailleurs fait mention des difficultés rencontrées et de la distance qui existe, en termes d'approche de soins et de services, entre les soins aigus et ceux de la réadaptation.

Par ailleurs, l'utilisation de l'approche collaborative de recherche dans cette étude, telle que l'a développée Desgagné (1997), constitue une innovation permettant d'envisager quelques possibilités. Cette approche pourrait, par exemple, permettre aux chercheurs de différentes disciplines qui souhaitent faire de la recherche en collaboration avec les participants, d'utiliser une façon différente de celle habituellement employée dans les devis de type recherche-action (Pope & Mays, 2006). Des distinctions importantes ont été soulevées, notamment la compréhension de respecter le champ d'expertise des participants pour éviter qu'ils effectuent des tâches de chercheur s'ils n'ont pas été formés pour le faire (Desgagné, 1997, 1998, 2007). Aussi, l'approche collaborative de recherche se différencie de la recherche-action, en ce sens qu'elle ne vise pas à résoudre un problème déterminé par l'utilisation d'un processus rigoureux et ensuite de passer à l'action (Loiselle et al., 2007). Elle porte surtout sur la coconstruction des savoirs, avec les participants, selon un objet de recherche déterminé en collaboration, favorisant ainsi les apprentissages. Enfin, la nature de la position du chercheur est une distinction importante. Celui-ci doit répondre autant aux exigences du milieu de pratique qu'à celles de la communauté

scientifique. En fait, le chercheur se meut entre les deux postures en vue de les rapprocher (Desgagné, 1998). Pour y arriver, l'utilisation de différentes stratégies, telles que des moyens novateurs de présenter les données aux différents participants, est à privilégier et requiert, de la part du chercheur, une certaine créativité. Ces quelques distinctions ouvrent la porte à une approche différente de faire de la recherche.

Retombées pour la pratique

La principale retombée de cette étude pour la pratique est qu'elle a été réalisée tant auprès de familles concernées par l'objet de l'étude qu'auprès des professionnelles de la réadaptation impliquées auprès des familles. En conséquence, les composantes du programme d'intervention sont basées sur les besoins exprimés par les participants. Autrement dit, il s'agit, en quelque sorte, de l'idéal de soins à atteindre selon la perspective des acteurs clés. De plus, cette étude vient témoigner de la concertation entre les familles et les professionnelles de la réadaptation. Ces résultats probants, issus de l'expérience réelle et sentie des individus et de leur famille, en reconnaissant leur compétence en contexte, comportent de nombreux avantages, notamment le fait que l'armature du programme d'intervention est à leur image. Ainsi, selon ceux-ci, mettre en application ces différents éléments pourrait faciliter le processus de résilience de la famille confrontée au TCC de son adolescent. L'appropriation de cette nouvelle expérience, conjuguée au savoir, au savoir-faire et au savoir-être des

professionnels de la réadaptation interagissant auprès de la famille, permettrait de mieux répondre à ses besoins.

L'étude proposée sous-tend l'intervention personnalisée et humaniste auprès de la famille en laissant libre cours à leur expression vécue, et ce, de façon unique. Les professionnels de la santé, et particulièrement les infirmières, peuvent avoir une influence majeure sur l'appropriation par la famille de sa situation. En actualisant ces différentes composantes dans le cadre de leur pratique clinique auprès des familles, ces dernières devraient se sentir davantage comprises, mieux accompagnées et mieux soutenues dans cette expérience.

Parallèlement, la place des infirmières auprès de cette clientèle en réadaptation fonctionnelle intensive et particulièrement en insertion sociale est peu valorisée si elle est comparée aux soins aigus. Ainsi, cette étude, réalisée auprès d'une équipe interdisciplinaire, représente une avenue intéressante afin de faire évoluer les pratiques cliniques et de gestion, entre autres le rôle des infirmières auprès des familles dont un adolescent est atteint d'un TCC modéré ou sévère, et ce, dans une perspective d'amélioration continue de la qualité des soins et des services qui leurs sont offerts. En outre, parmi les résultats issus de cette recherche, certains montrent l'importance de sensibiliser le personnel oeuvrant en soins aigus aux réalités vécues par les familles confrontées au TCC de leur adolescent. En effet, les familles et les professionnelles de la réadaptation rencontrées ont livré de nombreux témoignages qui faisaient notamment état des difficultés vécues en soins aigus. Il semble évident que les besoins physiologiques de l'adolescent y sont prioritairement pris en compte par l'équipe traitante, mais

trop peu d'attention est accordée aux besoins psychosociaux des familles. Face à ce constat, les professionnels de la santé auraient avantage à prendre connaissance des résultats issus de cette recherche.

En somme, cette étude devrait permettre d'enrichir les pratiques cliniques en sciences infirmières et dans d'autres disciplines professionnelles. Les milieux cliniques sont à la recherche d'études visant à adapter leurs actions dans le but d'intervenir efficacement auprès des familles. Cette étude, par son caractère collaboratif, avance une approche à préconiser pour l'innovation de ces pratiques professionnelles. De la sorte, les services et les soins prodigués à cette clientèle seront d'autant plus adéquats et adaptés à leurs besoins ainsi qu'à leurs réalités, et les familles devraient se sentir davantage appuyées dans cette situation particulièrement bouleversante de leur vie.

Retombées pour la formation

La formation des professionnels de la santé, particulièrement celle des infirmières, fait partie des préoccupations de la population et des décideurs. Entre autres, les professionnels de la santé tendent vers un rehaussement de leur formation tout en faisant reconnaître la complexité qu'entoure maintenant leur champ de pratique respectif. Un point commun à toutes ces professions est sans aucun doute les bénéfices de recourir à une approche centrée sur le patient et sa famille. Cette approche sous-tend notamment la création d'un lien en considérant le patient comme partenaire de soins, en respectant ses connaissances, ses valeurs et ses croyances. L'évolution en cours est actuellement caractérisée non seulement

par une approche centrée sur le patient et sa famille (Dumez, 2012), mais se rend au-delà en valorisant une approche centrée sur le projet de vie des familles, tel que défini par ces dernières.

Les programmes d'études en sciences infirmières comportent, pour la plupart, des cours en intervention familiale. Ces cours permettent aux étudiants de se familiariser avec les différents défis et enjeux entourant la pratique clinique auprès des familles, et particulièrement lorsque le patient est un enfant ou un adolescent. Dans ce contexte, ces cours devraient leur permettre d'apprendre différents programmes en intervention familiale. Dans cet éventail de programmes, les composantes de ce programme d'intervention vers la résilience, sachant que celles-ci ont été développées à partir des préoccupations de familles et de professionnelles de la réadaptation, devraient s'y retrouver. Il s'agit en effet de composantes pragmatiques et étayées par des résultats probants. Par exemple, l'utilisation du sens de l'humour et les modalités entourant l'espoir sont des éléments qui favorisent le processus de résilience de la famille confrontée au TCC modéré ou sévère de leur adolescent. Ces stratégies se doivent d'être valorisées auprès de la clientèle étudiante, et ce, en démontrant leur valeur ajoutée pour les patients et les familles auprès de qui ces professionnels interviendront.

Cette étude a également permis, suite au processus de coconstruction avec les participants, d'envisager différentes avenues pédagogiques en lien avec la coconstruction de ce programme d'intervention, dites avenues exportables à d'autres situations et contextes d'apprentissage. Notamment, il appert que certains outils pédagogiques, principalement en lien avec la dispensation du programme,

sont à considérer. Par exemple, la possibilité d'utiliser les TIC par la réalisation de capsules Internet semblait être pertinente aux yeux des professionnelles de la réadaptation, tout comme l'intégration de membres de familles dans les échanges entourant le processus éducatif. En somme, ces quelques considérations peuvent inspirer le secteur de la formation dans la façon de dispenser et d'évaluer les enseignements, et ce, dans le développement et l'atteinte des différents savoirs.

Retombées pour la gestion des soins

Les gestionnaires sont des acteurs clés de notre système de santé. Grâce à leur leadership, ils peuvent être des vecteurs de changement au sein de l'ensemble des établissements du réseau. De ce fait, leur pouvoir d'influence est important auprès des professionnels de la santé qui sont sous leur responsabilité et auprès de la clientèle. Ainsi, les gestionnaires auraient avantage à prendre connaissance des résultats issus de cette recherche et de les considérer dans leurs façons de faire. En effet, ceux-ci pourraient favoriser la révision de certaines pratiques de gestion qui ciblent notamment le patient et sa famille. En mettant de l'avant ces composantes du programme d'intervention centrées sur l'expérience vécue des familles dont un adolescent est atteint d'un TCC modéré ou sévère, les gestionnaires viennent réaffirmer que les besoins du patient et de sa famille se doivent d'être au cœur de l'intervention. De plus, ils renforcent l'importance de considérer, dans les plans d'intervention, les besoins manifestés par les patients ainsi que par les membres de leur famille.

Les gestionnaires ont certes un rôle dans la qualité du soutien qu'ils peuvent offrir aux professionnels de la santé. L'accompagnement offert est souvent tributaire des ressources physiques, matérielles et humaines existantes. Malgré les différents contextes dans lesquels le manque de temps et la difficulté de prioriser s'inscrivent, les gestionnaires devraient fournir l'espace et le temps nécessaires pour que les professionnels de la santé puissent discuter en équipe interdisciplinaire et ajuster leurs interventions en fonction. Car les enjeux ont changé : l'époque où les professionnels de la santé imposaient leurs pratiques auprès du patient et de sa famille tend à être révolue. La tendance actuelle est de placer le projet de vie identifié par la famille au centre des préoccupations des professionnels et l'accompagnement que ceux-ci pourront leur offrir en sera garant. Pour y arriver, les professionnels de la santé ont besoin d'être mieux outillés afin de concentrer leur temps et leur énergie en fonction des besoins vécus par la clientèle. Parallèlement, les familles doivent être considérées et leur contribution valorisée, non seulement par les professionnels intervenant auprès d'elles, mais également par les gestionnaires. Le message qui sera ainsi transmis sera d'une portée supérieure et transcendera le cheminement de la famille dans leur processus de résilience.

En définitive, les écrits soutiennent que la résilience promeut le développement positif des êtres humains en plus de les amener à transformer leur projet de vie alors bouleversé par une situation d'adversité. Dans cette perspective, cette étude pourrait faire bénéficier l'ensemble des professionnels de la santé œuvrant dans les soins auprès des patients et de leur famille, en les formant dans

l'actualisation de ces composantes dans leur pratique clinique, au quotidien. Celles-ci étant souples, elles sont davantage propices à être adaptées en fonction de la réalité propre vécue dans les différents établissements. Elles offrent surtout la possibilité de mieux intervenir auprès de l'adolescent ainsi que de sa famille au travers de cette expérience qui vient bousculer leur projet de vie.

Conclusion

Fondée sur une perspective disciplinaire valorisant une vision humaniste de l'expérience vécue au sein de la famille, cette étude a permis de coconstruire les composantes d'un programme d'intervention en soutien à la résilience de familles dont un adolescent est atteint d'un TCC modéré ou sévère. La complexité de son articulation s'est surtout concentrée sur le devis inductif sur lequel cette étude prenait appui et sur l'utilisation d'un modèle de développement et de validation d'interventions complexes (Van Meijel et al., 2004) visant, dans le processus de coconstruction, à laisser une place prépondérante à la perspective des divers groupes d'acteurs. L'approche collaborative de recherche (Desgagné, 1997) a permis de soutenir le développement des connaissances, ce qui, conjugué à la solide expérience clinique de l'investigateur de cette étude, a permis de réaliser une étude extrêmement pertinente et riche en résultats. Malgré les limites de cette étude, elle comporte de nombreuses forces, lesquelles auront une incidence sur le développement d'éventuels programmes d'intervention familiale validés.

Cette étude ouvre sur de nouveaux horizons cliniques et scientifiques pour les sciences infirmières. D'abord, elle réaffirme les avantages d'une approche de soins humaniste et centrée sur le projet de vie des patients et de leur famille. Dans cette perspective, elle permet notamment de reconnaître l'importance du rôle des professionnels de la santé, et particulièrement des infirmières, au sein des équipes interdisciplinaires de soins de réadaptation. Enfin, elle met en lumière les contributions particulières d'un développement des connaissances par la recherche scientifique réalisé dans un contexte interdisciplinaire, humain et mettant à profit la perspective des différents acteurs concernés par le phénomène à l'étude.

Références

- Ahern, N. R. (2006). Adolescent resilience: An evolutionary concept analysis. *Journal of Pediatric Nursing, 21*(3), 175-185.
- Ahlert, I. A., & Greeff, A. P. (2012). Resilience factors associated with adaptation in families with deaf and hard of hearing children. *American Annals of the Deaf, 157*(4), 391-404.
- Alim, T. N., Feder, A., Graves, R. E., Wang, Y., Weaver, J., Westphal, M., Alonso, A., ... Charney, D. S. (2008). Trauma, resilience, and recovery in a high-risk african-american population. *American Journal of Psychiatry, 165*(12), 1566-1575.
- Anaut, M. (2008). *La résilience : surmonter les traumatismes* (2e éd.). Paris, France : Armand Colin.
- Anderson, V., Brown, S., Newitt, H., & Hoile, H. (2011). Long-term outcome from childhood traumatic brain injury: intellectual ability, personality, and quality of life. *Neuropsychology, 25*(2), 176-184.
- Barrow, F. H., Armstrong, M. I., Vargo, A., & Boothroyd, R. A. (2007). Understanding the findings of resilience-related research for fostering the development of African American adolescents. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America, 16*(2), 393-413.
- Bayat, M. (2007). Evidence of resilience in families of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research, 51*(9), 702-714.
- Beardslee, W. R., Gladstone, T. R., Wright, E. J., & Cooper, A. B. (2003). A family-based approach to the prevention of depressive symptoms in children at risk: Evidence of parental and child change. *Pediatrics, 112*(2), e119-e131.

- Beardslee, W. R., & Podorefsky, D. (1988). Resilient adolescents whose parents have serious affective and other psychiatric disorders: The development of a perspective. *American Journal of Orthopsychiatry*, 59(2), 266-278.
- Bee, H. L., & Boyd, D. R. (2011). *Les âges de la vie : psychologie du développement humain* (3^e éd.). Traduction F. Gosselin et M. Tremblay. Saint-Laurent, Québec : ERPI.
- Bélangier, M. E. (2000). La réanimation cérébrale des victimes d'un traumatisme crânien grave. *Le médecin du Québec*, 35(11), 91-99.
- Benner, P. E., & Wrubel, J. (1989). *The primacy of caring: stress and coping in health and illness*. Menlo Park, CA: Addison-Wesley.
- Biscoe, B., & Harris, B. (1998). *Resiliency attitudes scale*. Oklahoma City, OK: Sage.
- Black, K., & Lobo, M. (2008). A conceptual review of family resilience factors. *Journal of Family Nursing*, 14(1), 33-55.
- Block, J. H., & Block, J. (1980). The role of ego-control and ego-resiliency in the organization of behavior. Dans W. Collins (Éd.), *Minnesota Symposia on Child Psychology* (vol. 13, pp. 39-101). Hillsdale, NJ: Erlbaum.
- Block, J., & Kremen, A. (1996). IQ and Ego-Resiliency: Conceptual and empirical connections and separateness. *Journal of Personality and Social Psychology*, 70(2), 349-361.
- Bouchard, J.-M. (1998). Le partenariat entre les parents et les intervenants : de quoi s'agit-il ? *Fréquences*, 10(4), 16-22.

- Bouchard, J.-M., Pelchat, D., & Boudreault, P. (1996). Annonce des incapacités et processus d'adaptation de la famille. Dans M. Mercier, S. Ionescu, & R. Salbreux (Éds.), *Approches interculturelles en déficience mentale* (pp. 149-171). Dakar, Sénégal : Presses Universitaires de Namur.
- Bourque, C. (2001). *Cadre de référence clinique pour l'élaboration de programmes de réadaptation pour la clientèle ayant subi un traumatisme crânio-cérébral (enfants-adolescents). Rapport du comité conseil de réadaptation en traumatologie*. Montréal, Québec : Société de l'Assurance Automobile du Québec.
- Boyer, L. (2013). *Coconstruction d'un modèle cognitif de l'apprentissage d'une compétence en vue d'assurer la validité et l'équité de son évaluation : le cas de la compétence « Exercer un jugement clinique infirmier »* (thèse de doctorat non publiée). Faculté d'éducation de l'Université de Sherbrooke, Sherbrooke.
- Boykin, A., & Schoenhofer, S. O. (2001). *Nursing as caring: A model for transforming practice* (2nd ed.). Boston, MA: Jones and Bartlett Publishers & National League for Nursing.
- Bradshaw, B. G., Richardson, G. E., Kumpfer, K., Carlson, J., Stanchfield, J., Overall, J., ... , & Kulkarni, K. (2007). Determining the efficacy of a resiliency training approach in adults with type 2 diabetes. *The Diabetes Educator*, 33(4), 650-659.
- Brennan, P., LeBrocq, R., & Hammen, C. (2003). Maternal depression, parent-child relationships, and resilient outcomes in adolescents. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 42(12), 1469-1477.

- Brody, A. C., & Simmons, L. A. (2007). Family resiliency during childhood cancer: The father's perspective. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 24(3), 152-165.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development: experiment by nature and design*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Bronfenbrenner, U. (1986). Ecology of the family as a context for human development: research perspectives. *Developmental Psychology*, 22(6), 733-742.
- Brown-Baatjies, O., & Fouché, P., & Greef, A. (2008). The development and relevance of the Resiliency Model of Family Stress, Adjustment and Adaptation. *Acata Academica*, 40(1), 78-126.
- Brzustowski, M. (2001). *L'annonce du handicap au grand accidenté*. Paris, France : Éres.
- Buber, M. (1970). *I and Thou* (W. Kauffman, Trans.). New York, NY: Scribners.
- Campagna, L. (2010). *Résilience familiale en tant que processus au sein de couples dont la femme est atteinte d'insuffisance cardiaque* (thèse de doctorat non publiée). Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal, Montréal.
- Campbell, T. L. (2003). The effectiveness of family interventions for physical disorders. *Journal of Marital and Family Therapy*, 29(2), 263-281.
- Cara, C. (2004). *Le caring en 2004 : le vivre dans sa pratique au quotidien*. Conférence d'ouverture au congrès de l'*International Association for Human Caring*, Montréal, Québec.

- Cara, C. (2008). *Une approche de caring pour préserver la dimension humaine en gestion*. 12^e colloque de l'Association des gestionnaires infirmiers d'urgence du Québec. Saint-Sauveur, Québec.
- Cara, C. (2010). Les fondements théoriques du *caring* dans la pratique infirmière. Dans P.A. Potter et A.G. Perry (Éds.), *Fundamental of Nursing Practice* (pp. 85-99). Montréal, Québec : Chenelière Éducation.
- Cara, C. (2011). *L'approche du caring*. Communication dans le cadre du cours SOI 2803 « Discipline infirmière et profession 1 et 2 ». Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal, Montréal.
- Cara, C. (2012). *An example of a humanistic caring program*. Conférencière invitée au *Watson's Inaugural Caring Science Summer Institute & World Caring Conference*, Colorado, États-Unis.
- Cara, C., & Girard, F. (2013). *The humanist model of nursing care: A driving force for nursing education*. Affiche présentée à la 34^{ième} conférence de l'*International Association for Human caring*. Floride, États-Unis.
- Cara, C., & O'Reilly, L. (2008). S'approprier la théorie du *Human Caring* de Jean Watson par la pratique réflexive lors d'une situation clinique. *Recherche en soins infirmiers*, 95(décembre), 37-45.
- Carbonneau, H., Martineau, E., Andre, M., & Dawson, D. (2011). Enhancing leisure experience post traumatic brain injury: a pilot study. *Brain Impairment*, 12(2), 140-151.
- Carter, N., & McGoldrick, M. (1999). *The expanded family life cycle: Individual, family, and social perspectives* (3rd ed.). Boston, MA: Allyn and Bacon.

- Cecchin, G. (1987). Hypothesizing, circularity, and neutrality revisited: An invitation to curiosity. *Family Process*, 26(4), 405-413.
- Cecchin, G., Lane, G., & Ray, W. (1993). From strategizing to non-intervention: Towards irr ev ence in systemic practice. *Journal of Marital and Family Therapy*, 19(2), 125-136.
- Chan, C. L., Chan, T. H. Y., & Ng, S. M. (2006). The Strength-focused and Meaning-oriented Approach to Resilience and Transformation (SMART). *Social Work in Health Care*, 43(2), 9-36.
- Chapman, L. A., Wade, S. L., Walz, N. C., Taylor, H. G., Stancin, T., & Yeates, K. O. (2010). Clinically significant behavior problems during the initial 18 months following early childhood traumatic brain injury. *Rehabilitation Psychology*, 55(1), 48-57.
- Chelsa, C. A. (2002). Challenges to integrating the family in family nurse practitioner education. *Families, Systems and Health*, 20(2), 149-152.
- Chelsa, C. A., & Stannard, D. (1997). Breakdown in the nursing care of families in the ICU. *American Journal of Critical Care*, 6(1), 64-71.
- Chen, H. Y., & Boore, J. R. P. (2008). Living with a relative who has a spinal cord injury: a grounded theory approach. *Journal of Clinical Nursing*, 18(2), 174-182.
- Chinn, P. L., & Kramer, M. K. (2008). *Integrated knowledge development in nursing* (7th ed.). St. Louis, MO: Elsevier-Mosby.
- Chrisman, S. P., & Richardson, L. P. (2012). Relationship between depression and traumatic brain injury in adolescents. *Journal of Adolescent Health*, 50(2), S49-50.

- Cimon, L., Tétrault, S., & Beaupré, P. (2000). Préparer les familles à la transition du jeune vers la vie adulte. Dans P. Beaupré, J.-C. Kalubi, J. Trahan, & M. Gratton (Éds.), *Partenariat en recherche : Un atout pour les intervenants et les familles des personnes vivant avec des incapacités* (pp. 47-58). Montréal, Québec : Éditions Nouvelles.
- Cohen, L., Ferguson, C. A., Harms, C. A., Pooley, J., & Tomlinson, S. (2011). Family systems and mental health issues: A resilience approach. *Journal of Social Work Practice, 25*(1), 109-125.
- Collin, D. (2013). Résilience : Brouillard ou arc-en-ciel de sens ? *L'Encyclopédie de l'Agora*. Repéré à <http://agora.qc.ca/mot.nsf/Dossiers/Resilience>
- Connor, K. M., & Davidson, R. T. (2003). Development of a new resilience scale: The Connor-Davidson Resilience Scale. *Depression and Anxiety, 18*(2), 76-82.
- Constantinidou, F., Thomas, R., Scharp, V., Laske, K., Hammerly, M., & Guitonde, S. (2005). Effects of categorization training inpatients with TBI during postacute rehabilitation: Preliminary findings. *Journal of Head Trauma Rehabilitation, 20*(2), 143-157.
- Crotty, M. (1998). *The foundations of social research: Meaning and perspective in the research process*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Cyrulnik, B. (2002). *Un merveilleux malheur* (réédition). Paris, France : Odile Jacob.
- Cyrulnik, B. (2003). *Le murmure des fantômes*. Paris, France : Odile Jacob.
- Cyrulnik, B. (2006). *De chair et d'âme*. Paris, France : Odile Jacob.

- Davila, A., & Dominguez, M. (2010). Formats des groupes et types de discussion dans la recherche sociale qualitative. *Recherches qualitatives*, 29(1), 50-68.
- Delage, M. (2004). Résilience dans la famille et tuteurs de résilience : qu'en fait le systématicien ? *Thérapie familiale*, 25(3), 339-347.
- Delage, M. (2008). *La résilience familiale*. Paris, France : Odile Jacob.
- Delbecq, A. L., Van de Ven, A. H., & Gustafson, D. H. (1975). *Group techniques for program planning. A guide to nominal group and Delphi processes*. Glenview, IL: Scott, Foresman & Company.
- Delmas, P. (2011). Hardiesse : une caractéristique de la personnalité protectrice du stress. *EMC – Savoirs et soins infirmiers*, 1-9.
- DeMarco, R., Ford-Gilboe, M., Friedmann, M. L., McCubbin, H. I., & McCubbin, M. (2000). Stress, coping and family health. Dans V. Rice (Éd.), *Handbook of stress, coping and health: Implications for nursing research, theory and practice* (pp. 295-332). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Denzin, N. K., & Lincoln, Y. S. (2011). *The SAGE Handbook of Qualitative Research* (4th ed.). Thousand Oaks, CA: Sage.
- DePalma, J. A. (2001). Measuring quality of life of patients of traumatic brain injury. *Critical Care Nursing Quarterly*, 23(4), 42-51.
- Dépelteau, F. (2003). *La démarche d'une recherche en sciences humaines : de la question de départ à la communication des résultats* (3^e éd.). Québec, Québec : Presses de l'Université Laval.

- DeRoon-Cassini, T. A., Mancini, A. D., Rusch, M. D., & Bonanno, G. A. (2010). Psychopathology and resilience following traumatic injury: A latent growth mixture model analysis. *Rehabilitation Psychology, 55*(1), 1-11.
- Desgagné, S. (1997). Le concept de recherche collaborative : l'idée d'un rapprochement entre chercheurs universitaires et praticiens enseignants. *Revue des sciences de l'éducation, 23*(2), 1-23.
- Desgagné, S., Bednarz, N., Couture, C., Poirier, L., & Lebuis, P. (2001). L'approche collaborative de recherche en éducation : un nouveau rapport à établir entre recherche et formation. *Revue des sciences de l'éducation, 27*(1), 33-64.
- Desgagné, S. (2007). Le défi de coproduction de savoir en recherche collaborative. Autour d'une démarche de reconstruction et d'analyse de récits de pratique enseignante. Dans M. Anadon (Éd.), *La recherche participative*, (pp. 89-121). Québec, Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Destailats, J. M., Mazaux, J. M., & Belio, C. (2005). *Le lien familial à l'épreuve du handicap et des soins*. Conférence présentée à la Journée de réanimation pédiatrique du GFRUP. Bruxelles, Belgique. Repéré à http://www.gfrup.com/gfrup_handicap_lien_famille.htm
- Detraux, J. J. (2002). De la résilience à la bientraitance de l'enfant handicapé et de sa famille : essai d'articulation de divers concepts. *Pratiques psychologiques, 1*(2), 29-40.
- Devereux, P. G., Bullock, C. C., Bargmann-Losche, J., & Kyriakou, M. (2005). Maintaining support in people with paralysis: What works? *Qualitative Health Research, 15*(10), 1360-1376.

- Dubé, C. (2001). L'accident, c'est aussi dans la tête. *Québec Science, Juillet – Août*, 22-25.
- Duhamel, F. (2007). *La santé et la famille : Une approche systémique en soins infirmiers* (2^e éd.). Montréal, Québec : Gaëtan Morin.
- Dumez, V. (2012). *Le patient partenaire : Défis d'intégration et de coconstruction*. Conférence présentée à l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux. Repéré à http://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/ServicesSociaux/RASS_2012/Présentations/Dumez_RASS2012.pdf
- Dumont, C., Gervais, M., Fougéyrollas, P., & Bertrand, R. (2004). Toward an explanatory model of social participation for adults with traumatic brain injury. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 19(6), 431-444.
- Duquette, A., & Cara, C. (2000). Le *Caring* et la santé de l'infirmière. *L'infirmière Canadienne*, 1(2), 10-11.
- Dyer, J. G., & McGuinness, T. M. (1996). Resilience: analysis of the concept. *Archives of Psychiatric Nursing*, 10(5), 276-282.
- Earvolino-Ramirez, M. (2007). Resilience: A concept analysis. *Nursing Forum*, 42(2), 73-82.
- Emanuel, E. J., Wendler, D., & Grady, C. (2000). What makes clinical research ethical? *Journal of American Medical Association*, 283(20), 2701-2711.
- Faculté des sciences infirmières (2012). *La démarche de soins infirmiers humaniste-caring. Le modèle humaniste des soins infirmiers – UdeM*. Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal, Montréal.

- Fallowfield, L., & Jenkins, V. (2004). Communicating sad, bad, and difficult news in medicine. *The Lancet*, 363(9405), 312-319.
- Fawcett, J. (1984). *Analysis and evaluation of conceptual models of nursing*. Philadelphia, PA: Davis.
- Fine, S. B. (1991). Resilience and human adaptability: Who rises above adversity? *The American Journal of Occupational Therapy*, 45(6), 493-503.
- Finkelstein, N., Rechberger, E., Russell, L. A., VanDeMark, N. R., Noether, C. D., O'Keefe, M., Gould, K., ..., Rael, M. (2005). Building resilience in children of mothers who have co-occurring disorders and histories of violence. *Journal of Behavioral Health Services & Research*, 32(2), 141-154.
- Fischer, S., Gauggel, S., & Trexler, L. (2004). Awareness of activity limitations, goal setting and rehabilitation outcome in patients with brain injuries. *Brain Injury*, 18(4), 54-62.
- Fondation Neurotrauma (2010). *Le traumatisme crânien*. Repéré à <http://www.fondationneurotrauma.ca/fr/traumatisme-cranien/default.idigit>
- Fortin, M. F., & Gagnon, J. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche : méthodes quantitatives et qualitatives* (2^e éd.). Montréal, Québec : Chenelière éducation.
- Fougeyrollas, P., Cloutier, R., Bergeron, H., Côté, M., & St Michel, G. (1996). *Révision de la proposition québécoise de classification : Processus de production du handicap*. Québec, Réseau international sur le processus de production du handicap, 136 p.

- Fougeyrollas, P., Noreau, L., Bergeron, H., Cloutier, R., Dion, S. A., & St Michel, G. (1998). Social consequences of long term impairments and disabilities: Conceptual approach and assessment of handicap. *International Journal of Rehabilitation Research*, 21(2), 127-141.
- Frain, M. P., Berven, N. L., Tschopp, M. K., Lee, G. K., Tansey, T., & Chronister, J. (2007). Use of the resiliency model of family stress, adjustment and adaptation by rehabilitation counselors. *Journal of Rehabilitation*, 73(3), 18-25.
- François, N. (2005). Traumatisés crâniens... et après : rééducation et appropriation à l'adolescence. Dans P. Alvin (Éd.), *L'annonce du handicap à l'adolescence* (pp. 58-68). Paris, France : Viubert.
- Froman, B., & Gourdon, C. (2003). *Dictionnaire de la qualité*. Repéré à <http://www.qualiteonline.com/glossaire-G-130-def.html>
- Gadoury, M. (2001). *Cadre de référence pour l'élaboration de programmes de réadaptation pour la clientèle ayant subi un traumatisme cranio-cérébral (adultes)*. Montréal, Québec : Société de l'assurance automobile du Québec.
- Gagnon, I., Swaine, B., & Forget, R. (2001). Balance findings in a child before and after a mild head injury. *The Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 16(6), 595-602.
- Garnezy, N. (1993). Children in poverty: Resilience despite risk. *Psychiatry*, 56(1), 127-136.
- Gauvin-Lepage, J. (2007). *Les perceptions des adolescents, de leurs parents et des professionnels quant à l'inclusion sociale des adolescents ayant vécu un traumatisme craniocérébral modéré* (mémoire de maîtrise non publié). Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal, Montréal.

- Gauvin-Lepage, J., & Lefebvre, H. (2010a). Social inclusion of persons with moderate head injuries: The points of view of adolescents with brain injuries, their parents and professionals. *Brain Injury*, 24(9), 1087-1097.
- Gauvin-Lepage, J., & Lefebvre, H. (2010b). Les perceptions d'adolescents cérébro-lésés, de leurs parents et des professionnels impliqués quant à leur inclusion sociale. *Enfances, Familles & Générations*, 12(printemps), 127-147.
- Genest, C. (2012). *La résilience des familles endeuillées par le suicide d'un adolescent : Émerger malgré la blessure indélébile* (thèse de doctorat non publiée). Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal, Montréal.
- Gillespie, B. M. (2007). Development of a theoretically derived model of resilience through concept analysis. *Contemporary Nurse*, 25(1-2), 124-135.
- Girard, F., & Cara, C. (2011). *Modèle humaniste des soins infirmiers – UdeM*. Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal, Montréal.
- Girard, F., Linton, N., & Besner, J. (2005). Professional practice in nursing: A framework. *Nursing Leadership*, 18(2), 1-8.
- Girgis, A., & Sanson-Fisher, R. W. (1998). Breaking bad news: current best advice for clinicians. *Behavioural Medicine*, 24(2), 53-59.
- Girgis, A., Sanson-Fisher, R. W., & Schofield, M. J. (1999). Is there consensus between breast cancer patients and providers on guidelines for breaking bad news? *Behavioural medicine*, 25(2), 69-77.
- Gottlieb, L. N. & Rowat, K. (1987). The McGill model of nursing: A practice-derived model. *Advanced in Nursing Science*, 9(4), 51-61.

- Goussé, V., & Lovato, M. A. (2009). La résilience familiale dans les familles ayant un enfant atteint d'un handicap : des modèles à la pratique. *Pratiques psychologiques, 15*(4), 427-433.
- Gouvernement du Québec (2005). *Orientations ministérielles pour le traumatisme craniocérébral léger 2005-2010*. Québec, Québec : Bibliothèque nationale du Québec.
- Gouvernement du Québec (2006). *Consortium intrarégional de Montréal pour les enfants et adolescents ayant subi un traumatisme craniocérébral modéré ou sévère*. Montréal, Québec : Bibliothèque nationale du Québec.
- Greeff, A. P., & du Toit, C. (2009). Resilience in remarried families. *American Journal of Family Therapy, 37*(2), 114-126.
- Greeff, A. P., & Thiel, C. (2012). Resilience in families of husband with prostate cancer. *Rehabilitation Nursing, 37*(3), 97-104.
- Greeff, A. P., & Van der Merwe, S. (2004). Variables associated with resilience in divorced families. *Social Indicators Research, 68*(1), 59-75.
- Greeff, A. P., Vansteenwegen, A., & Herbiest, T. (2011). Indicators of family resilience after the death of a child. *Omega-Journal of Death and Dying, 63*(4), 343-358.
- Greene, R. R., Galambos, C., & Lee, Y. (2003). Resilience theory: Theoretical and professional conceptualizations. *Journal of Human Behavior in the Social Environment, 8*(4), 75-91.

- Griffin, J. M., Friedemann-Sanchez, G., Hall, C., Phelan, S., & van Ryn, M. (2009). Families of patients with polytrauma: Understanding the evidence and charting a new research agenda. *Journal of Rehabilitation Research & Development*, 46(6), 879-892.
- Guba, E. G., & Lincoln, Y. S. (1985). *Naturalistic inquiry*. Beverly Hills, CA: Sage.
- Guba, E. G., & Lincoln, Y. S. (1989). *Fourth generation evaluation*. Newbury Park, CA: Sage.
- Guba, E. G., & Lincoln, Y. S. (2005). Paradigmatic controversies, contradictions, and emerging confluences. Dans N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (Eds.), *The Sage Handbook of Qualitative Research* (3rd ed.) (pp. 191-215). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Hawley, D. R. (2000). Clinical implications of family resilience. *American Journal of Family Therapy*, 28(2), 101-116.
- Hawley, D. R., & DeHaan, L. (1996). Toward a definition of family resilience: Integrating life-span and family perspectives. *Family Process*, 35(3), 283-298.
- Held, V. (2006). *The ethics of care. Personal, political, and global*. New York, NY: Oxford University Press.
- Higgs, J., & Titchen, A. (2004). Knowledge and reasoning. Dans J. Higgs & M. Jones (Eds.), *Clinical reasoning in the health professions* (2nd ed.) (pp. 23-32). Oxford, MS: Butterworth Heinemann.
- Holling, C. (1973). Resilience and stability of ecological systems. *Annual Review of Ecology and Systematics*, 4(1), 1-24.

- House, L. A., Russell, H. F., Kelly, E. H., Gerson, A., & Vogel, L. C. (2009). Rehabilitation and future participation of youth following spinal cord injury: caregiver perspectives. *Spinal Cord*, 47(12), 882-886.
- Ibarra Arana, C. E. (2006). *L'élaboration du projet de vie chez les jeunes adultes* (thèse de doctorat non publiée). Université de Fribourg, Fribourg : Suisse. Récupéré à <http://ethesis.unifr.ch/theses/downloads.php?file=IbarraC.pdf>
- Institut national de santé publique du Québec (2012). *Évolution des hospitalisations attribuables aux traumatismes craniocérébraux d'origine non intentionnelle au Québec*. Québec, Québec : Gouvernement du Québec.
- Johansen, A. Q., & Schanke, A.-K. (2010). Resilience in the face of coping with a severe physical injury: A study of trajectories of adjustment in a rehabilitation setting. *Rehabilitation Psychology*, 55(1), 12-22.
- Jonker, L., & Greeff, A. P. (2009). Resilience factors in families living with people with mental illnesses. *Journal of Community Psychology*, 37(7), 859-873.
- Joubert, N. (2003). *La résilience et la prévention du suicide : se réappropriier la souffrance de l'être et notre quête de bien-être*. Montréal, Québec : Institut national de santé publique du Québec.
- Jourdan-Ionescu, C. (2001). Intervention écosystémique individualisée axée sur la résilience. *Revue québécoise de psychologie*, 22(1), 163-183.
- Jourdan-Ionescu, C. (2010). L'humour comme facteur de résilience pour les enfants à risque et leur famille. *Bulletin de psychologie*, 63(6), 449-456.
- Khan, F., Baguley, I. J., & Cameron, I. D. (2003). Rehabilitation after traumatic brain injury. *Rehabilitation Medicine*, 178(17), 290-295.

- Klerk, H., & Greeff, A. P. (2011). Resilience in parents of young adults with visual impairments. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 105(7), 414-424.
- Kim, M. K., & Alvi, A. (1999). Breaking the bad news of cancer: the patient perspective. *Laryngoscope*, 109(7-1), 1064-1067.
- Kosciulek, J. F., McCubbin, M. A., & McCubbin, H. I. (1993). A theoretical framework for family adaptation to head injury. *Journal of Rehabilitation*, 59(3), 40-45.
- Kreuter, M. W., & Skinner, C. S. (2000). Tailoring: what's in the name? *Health Education Research*, 15(1), 1-4.
- Laloua, F. (2006). Quelle évaluation chez l'adolescent ou l'adulte jeune « traumatisé crânien grave » quand se pose le problème de la scolarité ? Dans P. Pradat-Diehl & A. Peskine (Éds.), *Évaluation des troubles neuropsychologiques en vie quotidienne* (pp. 109-116). France, Paris: Springer-Verlag.
- Laperrière, A. (1997). Les critères de scientificité des méthodes qualitatives. Dans J. Poupart, J.P. Deslauriers, L.H. Groulx, A. Laperrière, R. Mayer & A.P. Pires (Éds.), *La recherche qualitative : enjeux épistémologiques et méthodologiques* (pp. 365-389). Montréal, Québec : Gaëtan Morin.
- Lasnier, F. (2000). *Réussir la formation par compétences*. Montréal, Québec : Guérin Editeur.
- Lavoie, M., De Koninck, T., & Blondeau, D. (2006). The nature of care of Emmanuel Levinas. *Nursing philosophy*, 7(4), 225-234.

- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York, NY: Springer.
- Le Bossé, Y. D., & Lavallée, M. (1993). Empowerment et psychologie communautaire. Aperçu historique et perspectives d'avenir. *Les cahiers internationaux de psychologie sociale*, 18(1), 7-19.
- Le Bossé, Y. D., Lavallée, M., & Herrera, M. (1996). Le vécu d'empowerment en milieu communautaire : analyse des relations entre le contrôle perçu et différents indicateurs potentiels d'empowerment personnel. *Les cahiers internationaux de psychologie sociale*, 31(3), 63-89.
- Lee, M. Y., Greene, G. J., Hsu, K. S., Solovey, A., Grove, D., Fraser, J. S., Washburn, P., & Teater, B. (2009). Utilizing family strengths and resilience: Integrative family and systems treatment with children and adolescents with severe emotional and behavioral problems. *Family Process*, 48(3), 395-416.
- Lee, I., Lee, E. O., Kim, H. S., Park, Y. S., Song, M., & Park, Y. H. (2004). Concept development of family resilience: a study of Korean families with a chronically ill child. *Journal of Clinical Nursing*, 13(5), 636-645.
- Lefebvre, H. (2006). Approche de résolution de problème non structurée centrée sur les acteurs : une aide à la communication entre équipe de soins et personne famille. *Éducation du Patient et Enjeux de Santé*, 24(3), 74-79.
- Lefebvre, H., Cloutier, G., & Levert, M. J. (2008). Perspectives of survivors of traumatic brain injury and their caregivers on long-term social integration. *Brain injury*, 22(7), 535-543.
- Lefebvre, H., & Levert, M. J. (2005). Traumatisme craniocérébral, de la souffrance à la résilience. *Frontières*, 17(2), 77-85.

- Lefebvre, H., & Levert, M. J. (2006). Sudden and unexpected health situations: From suffering to resilience. *Illness, Crisis & Loss, 14*(4), 337-354.
- Lefebvre, H., Levert, M. J., David, C., & Pelchat, D. (2007). L'information pour le développement des savoirs en soutien à la résilience des proches soignants. *Savoirs – revue internationale de recherches en éducation et formation des adultes, 14*(1), 93-108.
- Lefebvre, H., Levert, M. J., & Gauvin-Lepage, J. (2010). Intervention Personnalisée d'Intégration Communautaire (IPIC) et résilience. *Frontières, 22*(1-2), 78-84.
- Lefebvre, H., Levert, M. J., & Khelia, I. (2011). Un accompagnement personnalisé d'intégration communautaire en soutien au développement de la résilience : vers un modèle. *Développement humain, handicap & changement social, 19*(1), 103-110.
- Lefebvre, H., Pelchat, D., & Héroux, M. C. (2003). Partenariat familles, professionnels, gestionnaires : vers une continuité de soins et services. *Ruptures, revue interdisciplinaire en santé, 9*(2), 127-146.
- Lefebvre, H., Pelchat, D., Kalubi, J. C., & Michallet, B. (2002). Expérience distinctive de parents, de professionnels et de médecins lors de l'annonce de la déficience motrice cérébrale. Dans S. Tétreault, P. Beaupré, J. C. Kalubi, & B. Michallet (Éds.), *Famille et situation de handicap. Comprendre pour mieux intervenir* (pp. 27-48). Sherbrooke, Québec : Éditions du CRP.
- Lefebvre, H., Pelchat, D., & Levert, M. J. (2007). Interdisciplinary family intervention program: A partnership among health professionals, traumatic brain injury patients, and caregiving relatives. *Journal of Trauma Nursing, 14*(2), 100-113.

- Lefebvre, H., Pelchat, D., Levert, M. J., & G elinas, I. (2005). *Intervention interdisciplinaire en sant e. Un partenariat entre les professionnels de la sant e, les personnes et les proches soignants : apprentissages et cours e-learning*. Rapport de recherche non publi e. Montr al, Qu ebec : Universit e de Montr al.
- Lefebvre, H., Pelchat, D., Swaine, B., G elinas, I., & Levert, M. J. (2004). Le traumatisme cranioc er bral suite   un accident de la route : les mots des personnes, des familles, des m edecins et des professionnels. *Recherche en soins infirmiers*, 78(1), 14-34.
- Lefebvre, H., Vanier, M., Swaine, B., Dutil, E., P epin, M., Foug eyrollas, P., ... Levert, M. J. (2004). *La participation sociale   long terme de personnes ayant subi un traumatisme cr nien et l'impact chez les proches 10 ans post-traumatisme*. Rapport de recherche. Montr al, Qu ebec : Universit e de Montr al.
- Lefran ois, R. (1997). La recherche collaborative : essai de d efinition. *Nouvelles pratiques sociales*, 10(1), 81-95.
- Leroux, S., & Bau, O. (2010). *Protocole d'intervention. Famille & Intervenants : Partenaires pour une participation active en r eadaptation p diatrique*. Montr al, Montr al : CRME du CHU Sainte-Justine.
- Leve, L. D., Fisher, P. A., & Chamberlain, P. (2009). Multidimensional treatment foster care as a preventive intervention to promote resiliency among youth in the child welfare system. *Journal of Personality*, 77(6), 1869-1902.
- LoBiondo-Wood, G., Haber, J., Cameron, C., & Singh, M. D. (2009). *Nursing research in Canada: Methods, critical appraisal and utilization* (2nd ed). Toronto, Canada: Elsevier.

- Loiselle, C. G., Profetto-McGrath, J., Polit, D. F., & Beck, C. T. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières. Approches quantitatives et qualitatives*. Montréal, Québec : ERPI.
- Lovasik, D., Kerr, M. E., & Alexander, S. (2001). Traumatic brain injury research: A review of clinical studies. *Critical Care Nursing Quarterly*, 23(4), 24-41.
- Luthar, S. S., Cicchetti, D., & Becker, B. (2000). The construct of resilience: A critical evaluation and guidelines for future work. *Child Development*, 71(3), 543-562.
- Malec, J. F. (2004). The Mayo-Portland Participation Index: A brief and psychometrically sound measure of brain injury outcome. *Archives of Physical Medicine & Rehabilitation*, 85(12), 1989-1996.
- Mandleco, B. L., & Peery, J. C. (2000). An organizational framework for conceptualizing resilience in children. *Journal of Child and Adolescent Psychiatric Nursing*, 13(1), 99-115.
- Masten, A. (2001). Ordinary magic: Resilience processes in development. *American Psychologist*, 56(3), 227-238.
- McColl, M. (2007). Post-acute programming for community integration: A scoping review. *Brain Impairment*, 8(3), 238-250.
- McCubbin, M. A., Balling, K., Possin, P., Frierdich, S., & Bryne, B. (2002). Family resiliency in childhood cancer. *Family Relations*, 51(2), 103-111.
- McCubbin, H. I., & McCubbin, M. A. (1988). Typologies of resilient families: Emerging roles of social class and ethnicity. *Family Relations*, 37(3), 247-254

McCubbin, M. A., & McCubbin, H. I. (1993). Family coping with health crises: The Resiliency Model of Family Stress, Adjustment and Adaptation. Dans C. Danielson, B. Hamel-Bisell, & P. Winstead-Fry (Eds.), *Families, health, and illness* (pp. 3–63). St-Louis, MO: Mosby.

McCubbin, M. A., & McCubbin, H. I. (1996). Resiliency in families: A conceptual model of family adjustment and adaptation in response to stress and crisis. Dans H. I. McCubbin, A. I. Thompson, & M. A. McCubbin (Eds.), *Family assessment: Resiliency, coping and adaptation. Inventories for research and practice* (pp. 1–64). Madison, WI: University of Wisconsin System.

McCubbin, M. A., & McCubbin, H. I. (2001). Resiliency in families: a conceptual model of family adjustment and adaptation in response to stress and crisis. Dans H. I. McCubbin, E. A. Thompson, A. I. Thompson, & J. E. Fromer (Eds.), *Stress, coping, and health in families: Sense of Coherence and Resiliency* (pp. 1-64). Thousand Oaks, CA: Sage.

McCubbin, H. I., & Thompson, A. I. (1987). *Family assessment inventories for research and practice*. Madison, WI: University of Wisconsin.

McGoldrick, M., & Carter, B. (2003). The family life cycle. Dans F. Walsh (Ed.), *Normal family process. Growing diversity and complexity* (3rd ed.) (pp. 375-398). New York, NY: The Guilford Press.

McQuillan, K. A., Von Rueden, K. T., Hartsock, R. L., Flynn, M. B., & Whalen, E. (2009). *Trauma nursing: from resuscitation through rehabilitation* (4th ed.). St. Louis, MO: Saunders Elsevier.

Michallet, B., Lefebvre, H., Hamelin, A., & Chouinard, J. (sous presse). Résilience et réadaptation en déficience physique : proposition d'une définition et éléments de réflexion. *Revue québécoise de psychologie*.

- Miles, M. B., & Huberman, M. A. (2003). *Analyse des données qualitatives* (2^e éd.). Traduction française par M. Hlady Rispal. Paris, France : De Boeck.
- Mu, P. F. (2005). Paternal reactions to a child with epilepsy: uncertainty, coping strategies, and dépression. *Journal of Advanced Nursing*, 49(4), 367-376.
- Mucchielli, A. (2009). *Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines et sociales* (3^e éd.). Paris, France : Armand Colin.
- Mukamurera, J., Lacourse, F., & Couturier, I. (2006). Des avancées en analyse qualitative : pour une transparence et une systématisation des pratiques. *Recherches qualitatives*, 26(1), 110-138.
- Mullin, W. J., & Arce, M. (2008). Resilience of families living in poverty. *Journal of Family Social Work*, 11(4), 424-440.
- Murry, G. (2004). *Aide-mémoire métallurgie : métaux, alliages, propriétés*. Paris, France : Dunod.
- Muscara, F., Catroppa, C., Eren, S., & Anderson, V. (2009). The impact of injury severity on long-term social outcome following pediatric traumatic brain injury. *Neuropsychological Rehabilitation*, 19(4), 541-561.
- Nelson, A. E., Haase, J., Kupst, M. J., Clarke-Steffen, L., & Brace-O'Neill, J. (2004). Consensus statements: Interventions to enhance resilience and quality of life in adolescents with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 21(5), 305-307.
- Neuman, W. L. (2006). *Social research methods: qualitative and quantitative approaches* (6th ed.). Boston, MA: Allyn & Bacon.

Office des professions du Québec (2005). *Modernisation de la pratique professionnelle en santé mentale et en relations humaines. Rapport du comité d'experts*. Québec, Québec : Gouvernement du Québec.

Office québécois de la langue française (2013). Grand dictionnaire terminologique. Repéré à <http://www.oqlf.gouv.qc.ca/ressources/gdt.html>

Olds, S. W., & Papalia, D. E. (2010). *Psychologie du développement humain* (7^e éd.). Adaptation sous la direction de A. Bève. Montréal, Québec : Beauchemin.

O'Reilly, L. (2007). La signification de l'expérience d' « être avec » la personne soignée et sa contribution à la réadaptation : perceptions d'infirmières (thèse de doctorat non publiée). Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal, Montréal.

O'Reilly, L., & Cara, C. (2010). « Être avec » la personne soignée en réadaptation : une rencontre humaine profonde, thérapeutique et transformatrice. *Recherche en soins infirmiers*, 103(décembre), 46-66.

O'Reilly, L., Cara, C., Avoine, M. P., & Brousseau, S. (2010). « Being with » the nurse from the patients' perspective: A phenomenological study in a rehabilitation center applying Watson's caring model. *International Journal for human caring*, 14(3), 74.

Parse, R. R. (1981). *Man-living-health: A theory of nursing*. New York, NY: Wiley.

Patterson, J. M. (2002). Understanding family resilience. *Journal of Clinical Psychology*, 58(3), 233-246.

Pelchat, D. (1989). *Problématique familiale lors de la naissance d'un enfant atteint d'une déficience physique* (Thèse de doctorat non publiée). Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal, Montréal.

Pelchat, D., Bisson, J., Ricard, N., Bouchard, J. M., Perreault, M., Saucier, J. F., & Lefebvre, H. (1998). *Effets longitudinaux d'un programme d'intervention infirmière familiale systémique sur l'adaptation des familles suite à la naissance d'un enfant avec une déficience*. Rapport de recherche. Montréal, Québec : Université de Montréal.

Pelchat, D., & Lefebvre, H. (2001). Développement d'une intervention familiale en partenariat chercheur/infirmière/familles suite à la naissance d'un enfant ayant une déficience. *L'Infirmière du Québec*, 9(2), 26-32.

Pelchat, D., & Lefebvre, H. (2004). *Apprendre ensemble. Le PRIFAM, programme d'intervention interdisciplinaire et familiale*. Montréal, Québec : Chenelière McGraw-Hill

Pelchat, D., Lefebvre, H., & Damiani, C. (2002). Deuil-Appropriation de compétences-Transformation. *Pratiques psychologiques*, 1(1-2), 41-52.

Pepin, J., Kérouac, S., & Ducharme, F. (2010). *La pensée infirmière* (3^e éd.). Montréal, Québec : Chenelière éducation.

Pichette, F. (2005). *Le bilan 2005 : accidents, parc automobile et permis de conduire*. Montréal, Québec : Société de l'assurance automobile du Québec.

Pineault, R., & Daveluy, C. (1995). *La planification de la santé : concepts, méthodes, stratégies*. Montréal, Québec : Éditions Nouvelles.

- Poilpot, M. P. (2003). La résilience : le réalisme de l'espérance. Dans Fondation pour l'enfance (Éd.), *La résilience : le réalisme de l'espérance* (pp. 9-12). Dordogne, Saint-Agne : Érès.
- Pope, C., & Mays, N. (2006). *Qualitative research in health care* (3rd ed.). Malden, MA: Blackwell.
- Poupart, J., Deslauriers, J. P., Groulx, L. H., Laperrière, A., Mayer, R., & Pirès, A. (1997). *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques*. Boucherville, Québec : Gaëtan Morin.
- Pourtois, J. P., & Desmet, H. (1989). Pour une recherche qualitative et néanmoins scientifique. *Réseaux*, 55(1), 13-34.
- Psuik, T. (2005). La résilience, un atout pour la qualité des soins. *Recherche en soins infirmiers*, 82(sept), 12-21.
- Quintard, B., Croze, P., Mazaud, J. M., Rouxel, L., Joseph, P. A., Richer, E., Debelleix, X., & Barat, M. (2002). Satisfaction de vie et devenir psychosocial des traumatisés crâniens graves en Aquitaine. *Annales de réadaptation et de médecine physique*, 45(8), 456-465.
- Rabkin, J. G., Remien, R., Katoff, L., & Williams, J. B. W. (1993). Resilience in adversity among long-term survivors of AIDS. *Hospital and Community Psychiatry*, 44(2), 162-167.
- Radina, M. E., & Armer, J. M. (2004). Surviving breast cancer and living with lymphedema: Resiliency among women in the context of their families. *Journal of Family Nursing*, 10(4), 485-505.

- Reeder, F. (1984). *Nursing research, holism and philosophies of science: points of congruence between E. Husserl and M. E. Rogers*. New York, NY: New York University.
- Richard, C., & Lussier, M. T. (2005). *La communication professionnelle en santé*. Montréal, Québec : ERPI.
- Richardson, G. E. (2002). The metatheory of resilience and resiliency. *Journal of Clinical Psychology, 58*(3), 307-321.
- Richardson, G. E., Neiger, B. L., Jensen, S., & Kumpfer, K. L. (1990). The resiliency model. *Health Education, 21*(6), 33-39.
- Richemond, A. (2003). *La résilience économique*. Paris, France : Éditions d'Organisation.
- Rigby, S. A., Thornton, E. W., & Young, C. A. (2008). A randomized group intervention trial to enhance mood and self-efficacy in people with multiple sclerosis. *British Journal of Health Psychology, 13*(4), 619-631.
- Riley, A. W., Valdez, C. R., Barrueco, S., Mills, C., Beardslee, W., Sandler, I., & Rawal, P. (2008). Development of a family-based program to reduce risk and promote resilience among families affected by maternal depression: Theoretical basis and program description. *Clinical Child and Family Psychology Review, 11*(1-2), 12-29.
- Roach, M. S. (2002). *Caring, the human model of being: A blueprint for the health professions* (2nd ed.). Ottawa, Canada: Presses de l'ACS.
- Rogerson, M., & Emes, C. (2008). Fostering resilience within an adult day support program. *Activities, Adaptation, & Aging, 32*(1), 1-18.

- Rolland, J. S., & Walsh, F. (2006). Facilitating family resilience with childhood illness and disability. *Current Opinion in Pediatrics, 18*(2), 527-238.
- Ross, K. A., McMillan, T., Kelly, T., Sumpter, R., & Dorris, L. (2011). Friendship, loneliness and psychosocial functioning in children with traumatic brain injury. *Brain Injury, 25*(12), 1206-1211.
- SAAQ (2001). *Votre rôle est capital. Le dépistage d'un traumatisme crânio-cérébral*. Brochure promotionnelle élaborée en collaboration avec l'AHQ, de la FMOQ, de l'OIIQ, du CMQ et de la FMSQ. Montréal, Québec.
- Saillant, F. (2000). Identité, invisibilité sociale, altérité. Expérience et théorie anthropologique au cœur des pratiques soignantes. *Anthropologie et société, 24*(1), 155-171.
- Schön, D. A. (1987). Teaching artistry through reflection-in-action. Dans *Educating the reflective practitioner* (pp. 22-40). San Francisco, CA: Jossey-Bass Publishers.
- Schwandt, T. A. (2007). *The Sage Dictionary of Qualitative Inquiry* (3^e ed.). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Shanmukhi, S., & Panigrahi, M. (2003). Serial pattern learning after mild head injury. *Neurology India, 51*(4), 518-521.
- Shapiro, E. R. (2002). Chronic illness as a family process: A social-developmental approach to promoting resilience. *Journal of Clinical Psychology, 58*(11), 1375-1384.

- Shelton, D. (2008). Translating theory into practice: results of a 2-year trial for the LEAD programme. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 15(4), 313-321.
- Simon, J. B., Murphy, J. J., & Smith, S. M. (2005). Understanding and fostering family resilience. *The Family Journal: Counseling and Therapy for Couples and Families*, 13(4), 427-436.
- Simpson, G., & Jones, K. (2013). How important is resilience among family members supporting relatives with traumatic brain injury or spinal cord injury? *Clinical Rehabilitation*, 27(4), 367-377.
- Sinclair, V., & Wallston, K. (2004). The development and psychometric evaluation of the brief resilient coping scale. *Assessment*, 11(1), 94-101.
- Speziale, H. S., & Carpenter, D. R. (2011). *Qualitative research in nursing: advancing the humanistic imperative* (5th ed.). Philadelphia, PA: F.A. Lippincott Williams & Wilkins.
- Steese, S., Dollette, M., Phillips, W., Hossfeld, E., Matthews, G., & Taormina, G. (2006). Understanding girl's circle as an intervention on perceived social support, body image, self-efficacy, locus of control, and self-esteem. *Adolescence*, 41(161), 55-74.
- Steinhardt, M., & Dolbier, C. (2008). Evaluation of a resilience intervention to enhance coping strategies and protective factors and decrease symptomatology. *Journal of American College Health*, 56(4), 445-453.
- Tak, Y. R., & McCubbin, M. A. (2002). Family stress, perceived social support and coping following the diagnosis of a child's congenital heart disease. *Journal of Advanced Nursing*, 39(2), 190-198.

- Talbot, L. R., Duhamel, F., Giroux, F., & Hamel, S. (2000). Les interventions auprès des familles : où en sommes-nous ? *L'infirmière du Québec*, 7(4), 14-22.
- Tardif, J. (2006). *L'évaluation des compétences. Documenter le parcours de développement*. Montréal, Québec : Chenelière.
- Taylor, H. G., Wade, S. L., Stancin, T., Yeates, K. O., Drotar, D., & Minich, N. (2002). A prospective study of short- and long-term outcomes after traumatic brain injury in children: Behavior and achievement. *Neuropsychology*, 16(1), 15-27.
- Teasdale, G., & Jennet, B. (1974). Assessment of coma and impaired consciousness: A practical scale. *The Lancet*, 2(7872), 81-84.
- Thompson, M. D., & Irby, W. J. (2003). Recovery from mild head injury in pediatric populations. *Seminars in Pediatric Neurology*, 10(2), 130-139.
- Tisseron, S. (2007). *Que sais-je ? La résilience*. Paris, France : Presses Universitaires de France.
- Tomkiewicz, S. (2003). L'émergence du concept. Dans Fondation pour l'enfance (Éd.), *La résilience : le réalisme de l'espérance* (pp. 45-66). Saint-Agne, France : Érès.
- Tsai, M.-C., Lin, S.-H., & Tsai, K.-J. (2012). Mood disorder after traumatic brain injury in adolescents and young adults: a population-based study of a 5-year follow-up. *Journal of Adolescent Health*, 50(2), S51-52.
- Turkstra, L. S., Williams, W. H., Tonks, J., & Frampton, I. (2008). Measuring social cognition in adolescents: Implications for students with TBI returning to school. *Neurorehabilitation*, 23(6), 501-509.

- Tusaie, K., & Dyer, J. (2004). Resilience: A historical review of the construct. *Holistic Nursing Practice, 18*(1), 3-8.
- Ungar, M. (2010). Families as navigators and negotiators: Facilitating culturally and contextually specific expressions of resilience. *Family Process, 49*(3), 421-435.
- Usher, K., Jackson, D., & O'Brien, L. (2005). Adolescent drug abuse: Helping families survive. *International Journal of Mental Health Nursing, 14*(3), 209-214.
- Van der Leeuw, S. E. (2008). *A new initiative on vulnerability, resilience and adaptation*. Repéré à http://www.preventionweb.net/files/7919_IHDPUpdate1.pdf
- Van Meijel, B., Gamel, C., Van Swieten-Duijfjes, B., & Grypdonck, M. H. F. (2004). The development of evidence-based nursing interventions: methodological considerations. *Journal of Advanced Nursing, 48*(1), 84-92.
- Van Riper, M. (2007). Families of children with down syndrome: Responding to “A change in plans” with resilience. *Journal of Pediatric Nursing, 22*(2), 116-128.
- Verhaeghe, S., Defloor, T., & Grypdonck, M. (2005). Stress and coping among families of patients with traumatic brain injury: a review of the literature. *Journal of Clinical Nursing, 14*(8), 1004-1012.
- Von Bertalanffy, L. (1968). *General system theory: Essays on its foundation and development*. New York, NY: George Braziller.

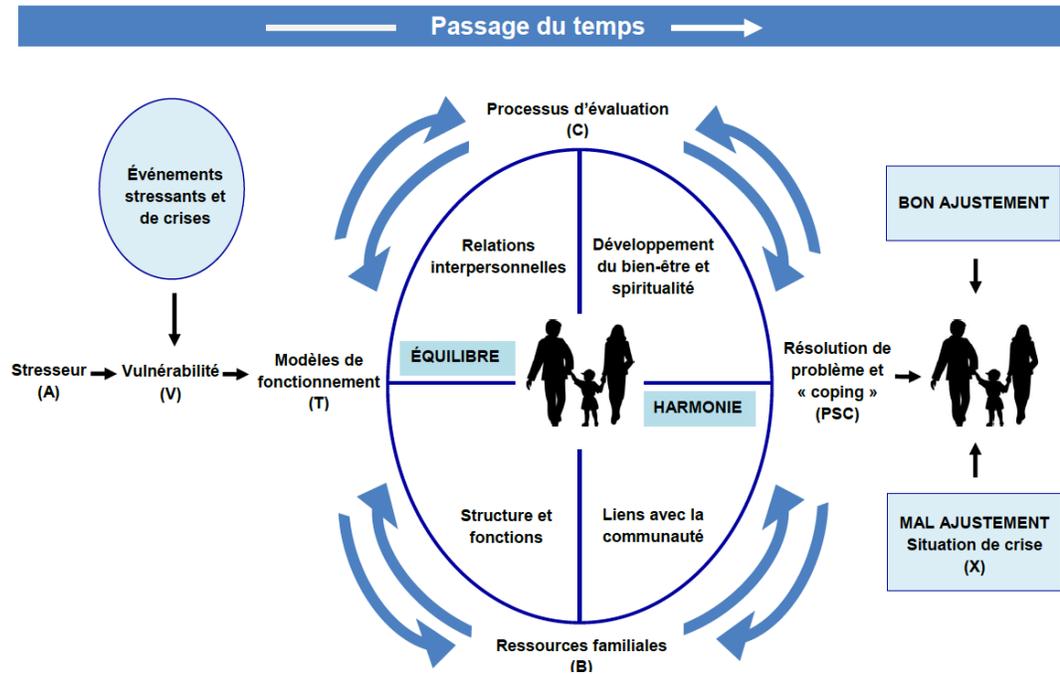
- Von Holst, H., Kruge, E., Schubert, J., & Nygren, A. (2004). Foreword of the WHO collaborating centre task force on mild traumatic brain injury. *Journal of Rehabilitation Medicine, Suppl. 43*, 4-144.
- Wagnild, G. M., & Young, H. M. (1993). Development and psychometric evaluation of the resilience scale. *Journal of Nursing Measurement, 1*(2), 165-178.
- Walsh, F. (1996). The concept of family resilience: Crisis and challenge. *Family Process, 35*(3), 261-281.
- Walsh, F. (2002). Clinical views of family normality, health, and dysfunction: From deficit to strengths perspective. Dans F. Walsh (Ed.), *Normal family processes* (3rd ed.) (pp. 27-57). New York, NY: Guilford Press.
- Walsh, F. (2003). Family resilience: A framework for clinical practice. *Family Process, 42*(1), 1-18.
- Walsh, F. (2006). *Strengthening family resilience* (2nd ed.). New York, NY: Guilford Press.
- Watson, J. (1988). *Nursing: Human science and human care: A theory of nursing* (2nd ed.). New York, NY: National League for Nursing.
- Watson, J. (1999). *Postmodern nursing and beyond*. Toronto, Canada: Churchill Livingstone.
- Watson, J. (2005). *Caring science as sacred science*. Philadelphia, PA: F.A. Davis.

- Watson, J. (2006). Part 1. Jean Watson theory of human caring. Dans M. E. Parker (Ed.), *Nursing theories & nursing practice* (2nd ed.) (pp. 343-354). Philadelphia, PA: F.A. Davis.
- Watson, J. (2012). Human caring science. A theory of Nursing (2nd ed.). Boulder, CO: Jones & Bartlett Learning.
- Weihs, K., Fisher, L., & Baird, M. (2002). Families, health, and behavior. A section of the commissioned report by the committee on health and behavior: Research, practice, and policy. *Families, Systems, and Health*, 20(1), 7-46.
- Weine, S. (2008). Family roles in refugee youth resettlement from a prevention perspective. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America*, 17(3), 515-532.
- West, C., Buettner, P., Stewart, L., Foster, K., & Usher, K. (2012). Resilience in families with a member with chronic pain: a mixed methods study. *Journal of Clinical Nursing*, 21(23-24), 3532-3545.
- West, C., Usher, K., & Foster, K. (2011). Family resilience: Towards a new model of chronic pain management. *Collegian*, 18(1), 3-10.
- White, B., Driver, S., & Warren, A. M. (2008). Considering resilience in the rehabilitation of people with traumatic disabilities. *Rehabilitation Psychology*, 53(1), 9-17.
- White, N., Richter, J., Koeckeritz, J., Munch, K., & Walter, P. (2004). "Going forward": Family resiliency in patients on hemodialysis. *Journal of Family Nursing*, 10(3), 357-378.

- Whittemore, R., Chase, S. K., & Mandle, C. L. (2001). Validity in qualitative research. *Qualitative Health Research, 11*(4), 522-537.
- Wilkins, K. L., & Woodgate, R. L. (2005). A review of qualitative research on the childhood cancer experience from the perspective of siblings: A need to give them a voice. *Journal of Pediatric Oncology Nursing, 22*(6), 305-319.
- Wright, L. M., & Leahey, M. (1994). Calgary family intervention model: One way to think about change. *Journal of Marital and Family Therapy, 20*(4), 381-395.
- Wright, L. M., & Leahey, M. (2013). *Nurses and families: a guide to family assessment and intervention* (6th ed.). Philadelphia, PA: F.A. Davis.
- Wu, H. C. (2011). The protective effects of resilience and hope on quality of life of the families coping with the criminal traumatisation of one of its members. *Journal of Clinical Nursing, 20*(13-14), 1906-1915.

Appendice A

Modèle de résilience, d'ajustement et d'adaptation familiale à un stress



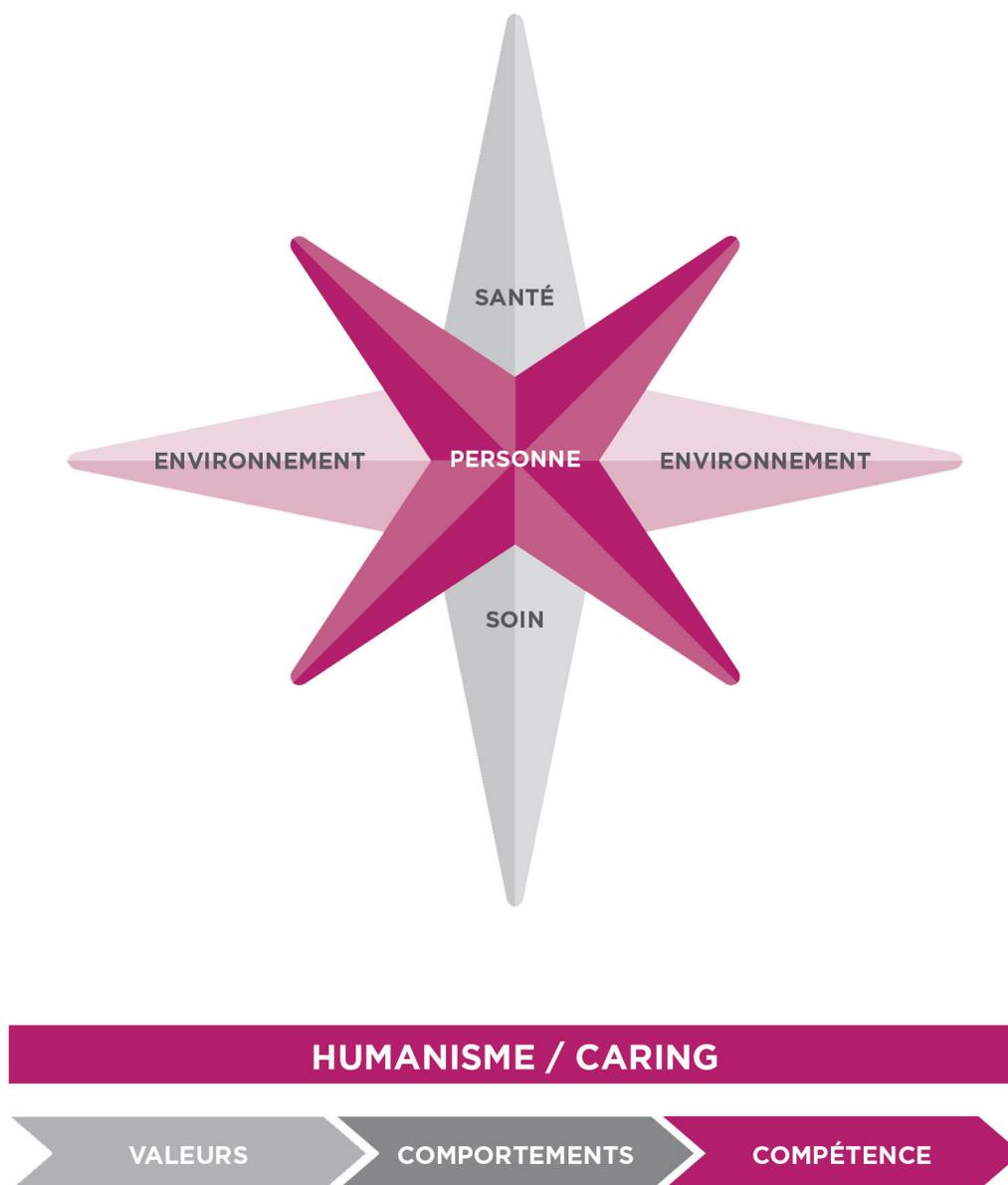
* Tiré et traduit de Brown-Baatjies, Fouché et Greef (2008) par J. Gauvin-Lepage (2013)

Figure 2. Modèle de résilience, d'ajustement et d'adaptation familiale
à un stress.

(McCubbin & McCubbin, 1993, 1996, 2001)

Appendice B

Modèle humaniste des soins infirmiers

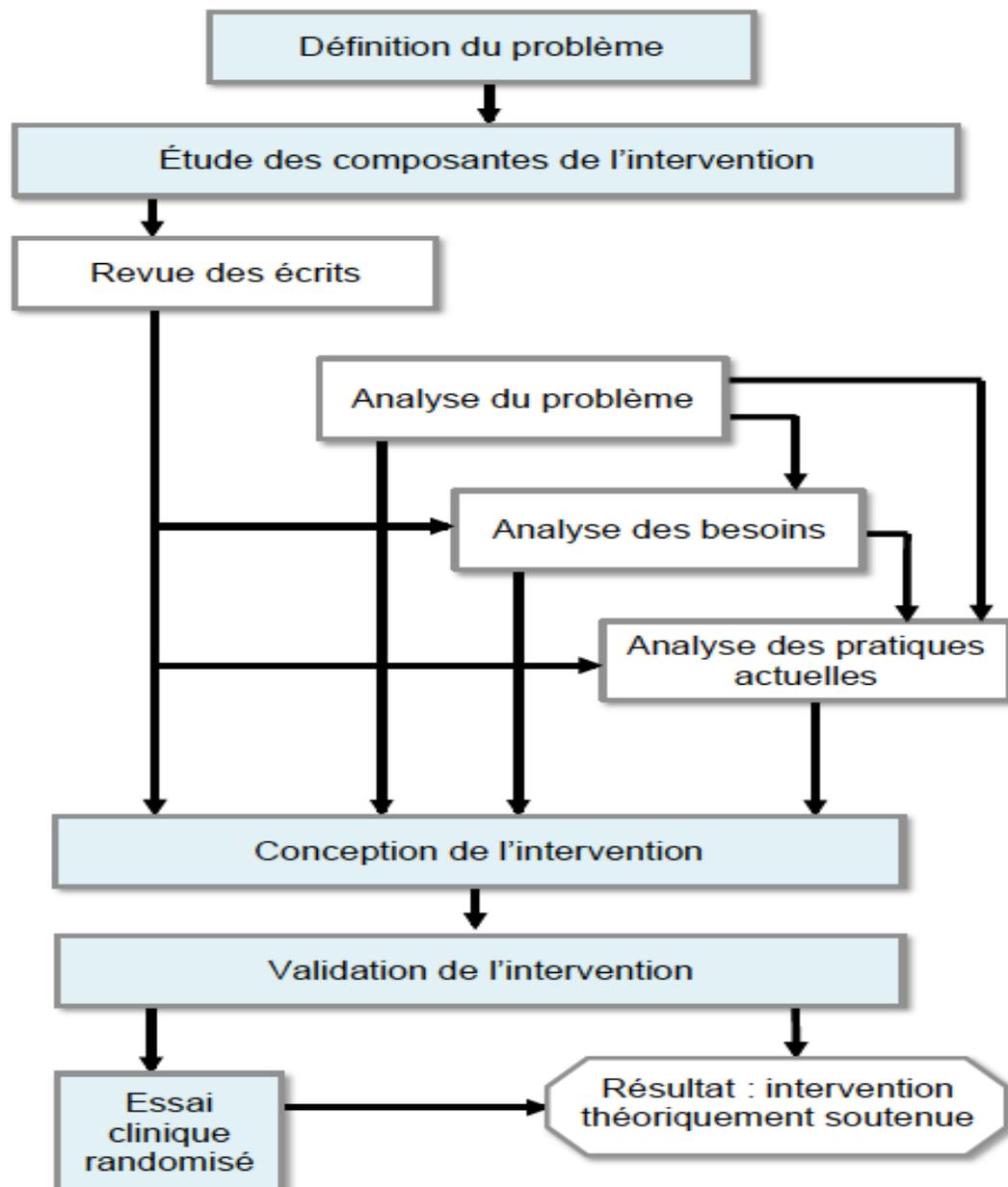


* Tiré de F. Girard et C. Cara (2011)

Figure 3. Modèle humaniste des soins infirmiers.
(Cara, 2012; Cara & Girard, 2013; Girard & Cara, 2011)

Appendice C

Modèle de développement et de validation d'interventions complexes



* Tiré et traduit de B. Van Meijel et collaborateurs (2004) par J. Gauvin-Lepage (2013)

Figure 4. Modèle de développement et de validation d'interventions complexes.

(Van Meijel, Gamel, Van Swieten-Duijfjes, & Grypdonck, 2004)

Appendice D

Guide d'entretien pour l'entrevue familiale semi-structurée – Volet 1

Développement et validation d'une intervention en soutien à la résilience de familles dont un adolescent est atteint d'un traumatisme craniocérébral

Guide d'entretien pour l'entrevue familiale semi-structurée – Volet 1

- S'assurer de la disponibilité de la famille pour la durée de l'entrevue (environ 90 minutes).
- Lire, compléter et signer le formulaire de consentement.
- Lire et compléter le questionnaire des données sociodémographiques.
- Présenter la façon de procéder.

Introduction générale à la rencontre

Nous souhaitons développer avec vous et avec des professionnels de la réadaptation fonctionnelle ou de l'insertion sociale, de même qu'avec d'autres familles ayant un adolescent atteint d'un traumatisme craniocérébral modéré ou sévère, une intervention qui soutiendrait le processus au cours duquel certaines familles continuent à progresser dans différents aspects de leur vie malgré le traumatisme craniocérébral modéré ou sévère de leur adolescent. Ainsi, **dans le cadre de cette première entrevue**, nous souhaitons identifier avec vous ce que pourraient être les composantes de cette intervention. Plus précisément, nous nous intéressons à votre expérience personnelle, à votre vécu comme famille ayant un adolescent atteint d'un traumatisme craniocérébral modéré ou sévère. Nous cherchons à en connaître davantage sur les éléments qui pourraient, selon vous, faciliter ou contraindre l'expérience que vous vivez. Nous souhaitons également en apprendre davantage sur la façon dont vous avez été accompagnée par les professionnels depuis le tout début et sur ce que pourrait être l'intervention « idéale » auprès de vous connaissant, entre autres, les nombreuses répercussions que peut avoir le traumatisme craniocérébral modéré ou sévère sur les différentes sphères de votre vie familiale.

Introduction

Analyse du problème, des besoins et des pratiques courantes

(40 min)

- Racontez-moi ce qui s'est passé suite à l'accident qui a occasionné chez (*nom de l'adolescent*) un traumatisme craniocérébral (*modéré ou sévère*), du moment de l'accident jusqu'à aujourd'hui ?
- J'aimerais que vous me parliez du séjour de (*nom de l'adolescent*) en soins aigus, en réadaptation fonctionnelle et/ou en insertion sociale.
 - o Qu'avez-vous apprécié ?
 - o Qu'avez-vous moins apprécié ? Et pourquoi ?
 - o Comment auriez-vous aimé que cela se passe ?

- Que pensez-vous des professionnels de la santé qui se sont occupés de lui et de vous, tels que les médecins, infirmières, physiothérapeutes, ergothérapeutes, neuropsychologues et travailleurs sociaux ?
- Comment qualifieriez-vous vos relations avec ces professionnels ?
- Que pensez-vous des soins et des services que vous avez reçus ?
- Comment avez-vous vécu les transferts de centres, comme famille ?
- En quoi (*nom de l'adolescent*) est différent d'avant que survienne le TCC ?
- En quoi votre vie familiale a changé depuis le TCC ?

Clés
(30 min)

- À la lumière de tout ce que vous venez de dire, selon vous, quels sont :
 - les éléments (p. ex., inhérents à la famille, au contexte et à l'environnement) qui facilitent votre cheminement ?
 - les éléments (p. ex., inhérents à la famille, au contexte et à l'environnement) qui contraignent votre cheminement ?

Avant la finale
(15 min)

- Dans un contexte idéal, que pourrions-nous faire pour soutenir le processus au cours duquel vous continuez à cheminer dans différents aspects de votre vie malgré le traumatisme craniocérébral (*modéré ou sévère*) de (*nom de l'adolescent*) ?

Finale
(5 min)

- Notre objectif était d'identifier ensemble les composantes d'une intervention visant à soutenir le processus au cours duquel vous continuez à cheminer dans différents aspects de votre vie malgré le traumatisme craniocérébral de (*nom de l'adolescent*) en s'inspirant principalement de votre expérience vécue et des éléments pouvant, selon vous, faciliter ou contraindre ce processus. Avons-nous omis un ou des aspects dont vous aimeriez discuter ?

Merci !

Appendice E

Guide d'entretien pour le groupe de discussion des professionnels de la
réadaptation – Volet 1

Développement et validation d'une intervention en soutien à la résilience de familles dont un adolescent est atteint d'un traumatisme craniocérébral

Guide d'entretien pour le groupe de discussion s'adressant aux professionnels de la réadaptation – Volet 1

- | |
|---|
| <ul style="list-style-type: none"> - S'assurer de la disponibilité des participants pour la durée du groupe de discussion (environ 120 minutes). - Lire, compléter et signer le formulaire de consentement. - Lire et compléter le questionnaire des données sociodémographiques. - Présenter la façon de procéder. |
|---|

Introduction générale à la rencontre

Nous souhaitons développer avec vous et avec des familles ayant un adolescent atteint d'un traumatisme craniocérébral modéré ou sévère une intervention qui soutiendrait le processus au cours duquel certaines familles continuent à progresser dans différents aspects de leur vie malgré le traumatisme craniocérébral modéré ou sévère de leur adolescent. Ainsi, **dans le cadre de ce premier groupe de discussion**, nous souhaitons identifier avec vous ce que pourraient être les composantes de cette intervention. Plus précisément, nous nous intéressons à votre expérience comme professionnels auprès de ces familles. Nous cherchons à en connaître davantage sur les éléments qui pourraient, selon vous, faciliter ou contraindre le processus de ces familles. Nous souhaitons également en apprendre davantage sur la façon dont vous accompagnez ces familles et sur ce que pourrait être l'intervention « idéale » auprès de celles-ci connaissant, entre autres, les nombreuses répercussions que peut avoir le traumatisme craniocérébral modéré ou sévère sur les différentes sphères de la vie de ces familles.

Ouverture (10 min)

- J'aimerais débiter par un tour de table afin que chacun se présente et dise pourquoi il s'intéresse au traumatisme craniocérébral chez les enfants et adolescents.

Introduction

Analyse du problème, des besoins et des pratiques courantes (45 min)

- Comment avez-vous été sensibilisé aux particularités de cette population ?
- Parlez-moi de votre rôle auprès de cette clientèle, vos objectifs, etc.

- Selon vous, de quelle manière les familles ayant des adolescents sont-elles différentes des familles ayant des enfants plus jeunes ou des jeunes adultes?
- Selon vous, quels sont les besoins de ces familles ?

Clés
(40 min)

- À la lumière de tout ce que vous venez de dire, selon vous, quels sont :
 - les éléments (p. ex., inhérents à la famille, au contexte et à l’environnement) qui facilitent le processus au cours duquel certaines familles continuent à cheminer malgré le traumatisme craniocérébral modéré ou sévère de leur adolescent ?
 - les éléments (p. ex., inhérents à la famille, au contexte et à l’environnement) qui contraignent ce processus ?

Avant la finale
(20 min)

- Dans un contexte idéal, et en regard de ces deux premières questions, en quoi votre rôle auprès de cette clientèle pourrait être différent ?
- Toujours dans un contexte idéal, que pourriez-vous faire pour soutenir le processus au cours duquel certaines familles continuent à progresser dans différents aspects de leur vie malgré le traumatisme craniocérébral modéré ou sévère de leur adolescent ?

Finale
(5 min)

- Notre objectif était d’identifier ensemble les composantes d’une intervention qui soutiendrait le processus au cours duquel certaines familles continuent à cheminer malgré le traumatisme craniocérébral modéré ou sévère de leur adolescent en s’inspirant principalement de votre expérience auprès de ces familles et des éléments pouvant faciliter ou contraindre leur processus. Avons-nous omis un ou des aspect dont vous aimeriez discuter ?

Merci !

Appendice F

Questionnaire sociodémographique pour les familles

FICHE SOCIODÉMOGRAPHIQUE (FAMILLES)

Titre de l'étude: Développement et validation d'une intervention en soutien à la résilience de familles ayant un adolescent atteint d'un traumatisme craniocérébral

Ce questionnaire permettra de tracer un portrait des personnes qui participent à cette étude.

Merci de bien vouloir répondre aux questions suivantes.

Date : _____

PREMIÈRE PARTIE – L'ADOLESCENT

Âge : _____

Genre : Femme Homme

Date de l'accident à l'origine du traumatisme craniocérébral : _____

Degré de sévérité du traumatisme craniocérébral :

Modéré

Sévère

Reçois-tu une indemnisation ?

Non

Oui, précise : SAAQ Autre
 CSST Je ne sais pas
 IVAC

Actuellement, avec qui habites-tu ?

Père et mère

Père seulement

Mère seulement

Autre : _____

Est-ce que cette situation était différente avant que survienne ton accident ?

Non

Oui, précise : _____

Est-ce que tu as des frères et/ou des sœurs ?

[] Oui

▶ Si oui, complète le tableau suivant :

	Âge	Habites-tu avec lui ou elle ?	
Frère		[] Oui	[] Non
		[] Oui	[] Non
		[] Oui	[] Non
Sœur		[] Oui	[] Non
		[] Oui	[] Non
		[] Oui	[] Non

[] Non

Nombre d'années de scolarité : _____**Dernier diplôme obtenu :** _____**Ton occupation principale actuelle :**

[] Bénévolat

[] Études

[] Loisirs

[] Travail rémunéré

[] Sans occupation

S'agit-il d'une occupation :

[] Temps plein OU [] Temps partiel

DEUXIÈME PARTIE – MEMBRES DE LA FAMILLE* DE L'ADOLESCENT** Utilisez plus d'un formulaire si plus d'un membre de la famille participe à l'étude.***Âge :** _____**Genre :** [] Femme [] Homme**Lien avec l'adolescent :**

[] Mère [] Père

[] Frère [] Sœur

[] Grand-mère [] Grand-père

[] Ami(e)

[] Autre, précisez : _____

Statut civil :

- Célibataire
- Conjoint-e de fait
- Marié-e
- Séparé-e/divorcé-e
- Veuf/veuve

Revenu familial :

- Inférieur à 40 000 \$
- 41 000 \$ - 80 000 \$
- 81 000 \$ - 120 000 \$
- 121 000 \$ - 160 000 \$
- Supérieur à 161 000 \$

Nombre d'années de scolarité : _____

Dernier diplôme obtenu : _____

Occupation actuelle :

- Bénévolat
- Études
- Loisirs
- Responsabilités familiales
- Travail rémunéré
- Sans occupation

S'agit-il d'une occupation :

- Temps plein OU Temps partiel

Appendice G

Questionnaire sociodémographique pour les professionnels de la réadaptation

**FICHE SOCIODÉMOGRAPHIQUE
(PROFESSIONNELS DE LA RÉADAPTATION)**

Titre de l'étude: Développement et validation d'une intervention en soutien à la résilience de familles ayant un adolescent atteint d'un traumatisme craniocérébral

Ce questionnaire permettra de tracer un portrait des personnes qui participent à cette étude.

Merci de bien vouloir répondre aux questions suivantes.

Date : _____

Âge : _____

Genre : Femme Homme

Nombre d'années de scolarité : _____

Dernier diplôme obtenu : _____

Discipline professionnelle :

physiothérapeute

travailleur social

ergothérapeute

psychologue

orthophoniste

éducateur spécialisé

infirmière

médecin

technicien en loisir

autre, précisez : _____

Titre d'emploi : _____

Nombre d'années d'expérience clinique : _____

Nombre d'années d'expérience auprès de la clientèle TCC : _____

Statut de l'emploi :

Temps plein

Temps partiel

Phase du continuum de soins dans laquelle vous êtes impliqué :

Réadaptation fonctionnelle ou intensive

Insertion sociale

Les deux

Appendice H

Guide d'entretien pour l'entrevue familiale semi-structurée – Volet 2

Développement et validation d'une intervention en soutien à la résilience de familles dont un adolescent est atteint d'un traumatisme craniocérébral

Guide d'entretien pour l'entrevue familiale semi-structurée – Volet 2

- S'assurer de la disponibilité de la famille pour la durée de l'entrevue (environ 90 minutes).
- Présenter la façon de procéder.

Introduction générale à la rencontre

Faisant suite à notre première rencontre, **cette deuxième entrevue** vise à concevoir l'intervention. Plus précisément, nous vous présenterons le contenu de toutes les discussions tenues lors du volet 1, tant par les autres familles que par les professionnels de la santé, afin d'obtenir de votre part la validation de vos propos (indiqués en caractère gras). D'ailleurs, vous avez déjà reçu une synthèse écrite. Ensuite, nous vous encourageons à exprimer les éléments à retenir, ceux qui convergent vers une intervention qui serait, selon vous, la plus adaptée et la mieux construite, et ce, dans le but de soutenir votre processus au cours duquel vous continuez à cheminer malgré le traumatisme craniocérébral modéré ou sévère de votre adolescent.

Introduction

(30 min)

- Nous allons maintenant vous exposer, à l'aide d'une présentation orale, le contenu des discussions tenues lors du volet 1 et que vous avez reçu.
- Au fur et à la mesure de la présentation, vous êtes invités à corroborer, à infirmer et à modifier les éléments de discussion propres à votre famille (indiqués en caractère gras) afin qu'ils correspondent le plus possible à votre expérience vécue et à la teneur de vos propos.

Clés

(55 min)

- Selon vous, quels sont, de façon générale, les éléments à retenir dans la construction d'une intervention visant à soutenir votre processus au cours duquel vous continuez à progresser dans différents aspects de votre vie malgré le traumatisme craniocérébral (*modéré ou sévère*) de (*nom de l'adolescent*) ?
- Parmi ces éléments, quels sont les principaux à retenir dans la construction de cette intervention ?

Finale
(5 min)

- Notre objectif était de concevoir ensemble l'intervention visant à soutenir votre processus au cours duquel vous continuez à cheminer dans différents aspects de votre vie malgré le traumatisme craniocérébral (*modéré ou sévère*) de (*nom de l'adolescent*) en s'inspirant, principalement, des discussions antérieures. Selon vous, avons-nous omis un ou des aspect dont vous aimeriez discuter ?

Merci !

Appendice I

Guide d'entretien pour le groupe de discussion des professionnels de la
réadaptation – Volet 2

Développement et validation d'une intervention en soutien à la résilience de familles dont un adolescent est atteint d'un traumatisme craniocérébral

Guide d'entretien pour le groupe de discussion s'adressant aux professionnels de la réadaptation – Volet 2

- S'assurer de la disponibilité des participants pour la durée du groupe de discussion (environ 120 minutes).
- Présenter la façon de procéder.

Introduction générale à la rencontre

Faisant suite à notre première rencontre, **ce deuxième groupe de discussion** vise à concevoir l'intervention. Plus précisément, nous vous présenterons le contenu de toutes les discussions tenues lors du volet 1, tant par les familles que par vous, afin d'obtenir de votre part la validation de vos propos (indiqués en caractère gras). D'ailleurs, vous aviez déjà reçu une synthèse écrite. Ensuite, nous vous encourageons à exprimer les éléments à retenir, ceux qui convergent vers une intervention qui serait, selon vous, la plus adaptée et la mieux construite, et ce, dans le but de soutenir le processus au cours duquel certaines familles continuent à cheminer dans différents aspects de leur vie malgré le traumatisme craniocérébral modéré ou sévère de leur adolescent.

**Ouverture
(5 min)**

- En guise de rappel, j'aimerais débiter par un tour de table afin que chacun se présente.

**Introduction
(50 min)**

- Nous allons maintenant vous exposer, à l'aide d'une présentation orale, le contenu des discussions tenues lors du volet 1 et que vous avez reçu.
- Au fur et à la mesure de la présentation, vous êtes invités à corroborer, à infirmer et à modifier les éléments de discussion propres à votre groupe de professionnels (indiqués en caractère gras) afin qu'ils correspondent le plus possible à votre expérience professionnelle et à la teneur de vos propos.

**Clés
(90 min)**

- Selon vous, quels sont, de façon générale, les éléments à retenir dans la construction d'une intervention visant à soutenir le processus au cours

duquel certaines familles continuent à cheminer dans différents aspects de leur vie malgré le traumatisme craniocérébral modéré ou sévère de leur adolescent ?

- Parmi ces éléments, quels sont les principaux à retenir dans la construction de cette intervention ?

Finale
(5 min)

- Notre objectif était de concevoir ensemble l'intervention visant à soutenir le processus au cours duquel certaines familles continuent à cheminer dans différents aspects de leur vie malgré le traumatisme craniocérébral modéré ou sévère de leur adolescent en s'inspirant principalement des discussions antérieures. Selon vous, avons-nous omis un ou des aspects dont vous aimeriez discuter ?

Merci !

Appendice J

Guide d'entretien pour le groupe de discussion mixte – Volet 3

Développement et validation d'une intervention en soutien à la résilience de familles dont un adolescent est atteint d'un traumatisme craniocérébral

Guide d'entretien pour le groupe de discussion mixte – Volet 3

- S'assurer de la disponibilité des participants pour la durée du groupe de discussion (environ 150 minutes).
- Présenter la façon de procéder.

Introduction générale à la rencontre

Faisant suite à nos rencontres précédentes, **ce groupe de discussion mixte**, regroupant tant les professionnels de la santé que les familles dont un adolescent est atteint d'un traumatisme craniocérébral modéré ou sévère, vise à valider l'intervention que nous avons développée ensemble. Plus précisément, nous vous présenterons l'organisation finale du contenu, que vous avez reçue, provenant de la reconstruction que nous avons faite suite à l'ensemble des discussions antérieures, principalement du travail que nous avons réalisé ensemble lors de notre dernière rencontre. Nous tenons à ce que vous validiez et complétiez, par la formulation et le partage de commentaires, le contenu présenté. Le but ultime est d'en arriver à la présentation d'une intervention en soutien au processus au cours duquel certaines familles continuent de cheminer dans différents aspects de leur vie malgré le traumatisme craniocérébral modéré ou sévère de leur adolescent, dite intervention qui sera possible d'appliquer et d'évaluer les effets dans un second projet de recherche.

Ouverture (20 min)

- Afin que tout le monde fasse plus ample connaissance, j'aimerais débiter par un tour de table afin que chacun se présente.

Introduction (75 min)

- Nous allons maintenant vous exposer, à l'aide d'une présentation, l'organisation finale du contenu, que vous avez reçue, provenant de la reconstruction que nous avons faite suite à l'ensemble des discussions antérieures, principalement du travail que nous avons réalisé ensemble lors de notre dernière rencontre.
- Au fur et à la mesure de la présentation, vous êtes invités à valider et à compléter, s'il y a lieu, par la formulation et le partage de commentaires, l'organisation du contenu rapporté afin qu'il corresponde le plus possible à

vosre expérience professionnelle et personnelle vécue de même qu'à la teneur de vos propos.

Clés
(20 min)

- Selon vous, est-ce que l'organisation finale reflète les principaux éléments de cette intervention visant à faciliter le processus au cours duquel certaines familles continuent à cheminer dans différents aspects de leur vie malgré le traumatisme craniocérébral modéré ou sévère de leur adolescent?

Avant la finale
(30 min)

- Dans un deuxième temps, ce que nous avons développé sera mis en application et évalué dans un second projet de recherche. Dans ce contexte :
 - Quelles sont, selon vous, les conditions essentielles à la mise en place d'une intervention semblable ?
 - Quelles sont les contraintes ?
 - Quels sont les éléments facilitateurs ?
 - Qu'auriez-vous d'autres à nous suggérer ?

Finale
(5 min)

- Notre objectif était de valider ensemble l'intervention visant à soutenir le processus au cours duquel certaines familles continuent à cheminer dans différents aspects de leur vie malgré le traumatisme craniocérébral modéré ou sévère de leur adolescent. Selon vous, avons-nous omis un ou des aspect dont vous aimeriez discuter ?

Merci !

Appendice K

Exemple d'un tableau d'analyse des données pour les familles et les
professionnelles de la réadaptation

Exemple d'un tableau d'analyse des données pour les familles

Évolution des thèmes	Éléments de discussions retenus et thématisés
<p style="text-align: center;"> Soutien et présence des membres de la famille immédiate et élargie ↓ Présence des membres de la famille ↓ <u>Soutien des membres de la famille</u> </p>	<ul style="list-style-type: none"> • « Savoir que nous avons des personnes de la famille sur qui nous pouvons compter, ça c'est très important. » (A-P, 602). • « On est une famille très très liée »; « ma mère était instrumentale... pendant tout le séjour de Anthony, (...) elle était avec, tous les jours »; « ma mère était là, ce qui nous a beaucoup aidés du côté psychologique. » (B-P, 389). • « C'était vraiment ma famille immédiate la plus importante, je trouve ». (B-A, 976). • « Je pense que le fait d'avoir eu les gens de la famille, ça, je pense que c'est ça qui fait toute la différence. » (C-P, 279). • « Mes parents ont été présents pour moi »; « je ne serais pas comme je suis aujourd'hui sans eux, sans leur aide (...), je pense que c'est ça qui a fait la différence. » (C-A, 62). • « Tu as besoin de l'aide de ta famille, puis t'as besoin d'un soutien. » (D-P, 171) • « J'ai passé beaucoup de temps avec grand-maman. » (D-A, 813). • « Le grand frère s'est beaucoup impliqué »; « Quand il est revenu à la maison, j'ai recommencé à revivre, ma famille était revenue à la maison »; « J'ai eu l'impression qu'on a recommencé à être une famille. On faisait les repas, on mangeait ensemble, on riait »; « Ce qui me motive, c'est ça, j'ai retrouvé ma famille, ça faisait comme un an et demi que j'avais plus de famille. » (E-P, 1151).

	<ul style="list-style-type: none"> • « J'ai un oncle qui reste à la maison »; « (il) joue le rôle de papa-maman en même temps. Il le prend bien, puis il sait pourquoi il le fait. » (F-P, 261).
<p>Tempérament / Pensée positive / Détermination</p> <p>↓</p> <p><u>Caractéristiques de la famille</u></p> <p>↓</p> <p>Traits de la personnalité</p> <p>↓</p> <p><u>Personnalité combattive</u></p>	<ul style="list-style-type: none"> • « Ce qui nous inquiète... <i>what makes us worry in the futur: we don't know</i>. On ne sait pas, dans le futur, ce qui va se passer. » (A-P, 351). • « Comment est-ce qu'on a vécu ça ? Un jour à la fois »; « On a aussi une fille qui a besoin de nous. Il fallait qu'on garde quand même un certain sang froid avec elle »; « il y a eu des moments où on ne pensait pas y arriver, mais il le fallait, il fallait se battre »; « On a tenu le coup »; « Puis avec le temps, c'est sûr que les choses s'amélioreraient petit à petit, on passait d'une phase à une autre »; « il est très motivé »; « bien moi, je reste positive, optimiste. » (B-P, 407). • « (...) non, non, je serai de retour, puis ça sera comme avant (...). » (B-A, 932); • « j'ai une forte capacité de résilience, quand j'ai quelque chose de très difficile en avant de moi, j'essaie de trouver le positif de la chose et je me tourne l'esprit, puis je me dis : on a ça en avant de nous, on va essayer de trouver la solution avec qu'est-ce qu'on a »; « t'es rendue là, puis demain, ça va être une autre journée. Puis après ça, la semaine prochaine, puis le mois, ça va être autre chose. Il faut aller de l'avant, puis il faut passer en avant. C'est fini, en arrière, on avance »; « c'est une bonne vivante »; « elle est persévérante, puis elle a du cœur au ventre, elle se dit : moi, j'ai un objectif, je vais l'atteindre, puis je vais travailler »; « Ce qui m'a aidée, c'est de la voir à chaque jour, il y avait toujours quelque chose qui bougeait »; « je ne m'attendais à rien, à chaque jour, je vais voir ce qui se passe », « je vivais seulement dans les 24 heures », « je vivais au jour le jour et je prenais chaque petite réussite », « c'était gagnant : oui ! on était tout heureux. » (C-P, 205).

- « Je voulais juste aller à l'école le plus vite possible »; « je ne peux pas marcher en ce moment, mais demain, oui ! »; « je vais en finir au plus sacrant (de la réadaptation) »; « je suis contente que mon orgueil est pris le dessus, parce que c'est ça qui m'a fait continuer »; « ça toujours été mon but, mon objectif de redevenir cette personne-là »; « c'est pas vrai que toute ma vie, je vais faire une petite job de rien. Moi, je compte aller loin, j'ai de grands objectifs. Est-ce que mon traumatisme crânien que j'ai eu quand j'avais 16 ans, parce que j'ai pris une décision stupide, va affecter le reste de mes jours ? Là, ma réponse est non, immédiatement, mais ça, je ne le sais pas, je ne peux pas contrôler mon corps. Puis... des fois, le corps c'est plus fort que nous autres. J'ai beau vouloir, des fois... si l'énergie n'est pas là... le succès ne peut pas... »; « C'est une deuxième vie que j'ai eue. Une deuxième chance. Je trouve ça incroyable ». (C-A, 1105).
- « Tu es fort »; « tu as été capable de mesurer »; « tu as une force qui permet de garder le cap sur qui tu es »; « Quand tu commences quelque chose, tu le finis. » (D-P, 550).
- « j'ai appris... »; « j'ai pris un an off, mais c'est comme reculer d'un pas pour mieux avancer »; « je vais prendre tout ce qui est nécessaire pour revenir à 100 % »; « je suis content de ce que j'ai fait, je suis bien où je suis, de la progression qui s'est passé »; « déterminé à retourner à l'école, pour faire quelque chose. » (D-A, 628).
- « C'est quelqu'un de sympathique. Il est attachant, il a un sens de l'humour »; « C'est lui qui a décidé de ne plus prendre la chaise roulante. C'est ça qui l'a forcé à marcher, à quelque part »; « Il a beaucoup de volonté, parce que quand il s'est réveillé, il avait comme trois projets : commencer à s'entraîner, finir son secondaire, puis recommencer à travailler à long terme »; « Lui, il dit : non, je veux monter les escaliers, parce que si je ne monte pas les escaliers, je me limite »; « L'avenir est incertain. Ça, c'est sûr, c'est inquiétant. » (E-P, 1008).

- « T'as aussi quand même l'énergie de la jeunesse. C'est obligatoire que rendu comme à 30 ans, bien... t'as plus nécessairement le goût de vivre »; « Non, moi, j'en veux plus, de chaise roulante »; « Ça risque d'être difficile et d'être long comme trajet, mais c'est pas grave. J'ai encore toute la vie devant moi, je suis très jeune encore, j'ai juste 17 ans »; « Le pire, là-dedans, c'est qu'au début, je voulais vraiment tout lâcher »; « C'est tellement pas bon, quelqu'un qui est traumatisé, mais ça dépend aussi de comment il était avant son accident, puis de comment il est devenu après »; « Si je prenais des initiatives par moi-même, le seul chemin qui serait ouvert devant moi, ça serait le progrès »; « la seule chose que j'ai toujours eu, c'est les bons côtés. J'ai comme presque jamais eu les mauvais côtés. » (E-A, 743).
- « Tant que Véronique ne décide pas, elle, qu'elle lâche prise, bien regarde... nous autres, on ne lâche pas prise »; « Véronique se bat, puis elle ne lâche pas, bien nous autres, on se bat, puis on ne lâche pas. On y va avec elle »; « Véronique, c'était une petite fille énergique, qui bouge, qui parle, puis qui chiale »; « (...) enjouée, dynamique, sociable. C'était la grande sœur, entre guillemets, idéale pour les plus jeunes »; « C'est pas juste son nombril, c'est pas une je, me, moi, c'est je, le monde au complet, la Terre entière est là »; « elle a un bon caractère »; « c'est une guerrière, dans le fond. Elle ne se laissait pas abattre pour rien »; « C'était son tempérament, à elle : moi, je ne me laisserai pas abattre par tes commentaires, (...). C'est comme elle avance, elle fait son chemin. Je pense qu'à quelque part, elle l'a gardé, ce petit bout-là »; « On ne peut pas prévoir rien d'avance, de toute façon, parce qu'on ne sait rien d'avance. On sera où dans un an ? On ne le sait pas. On y va à la minute »; « je n'ai pas d'attentes, fait que je vais tout apprécier les petits dixièmes qu'elle a »; « je ne me dis pas : là, dans trois mois, je veux qu'elle marche, puis qu'elle court, puis que ci, puis que ça. Puis que dans trois mois ça n'arrive pas, puis... là, je vais être anéantie, puis je vais brailler »; « On y va à la minute, on y va à l'heure, on y va au même rythme qu'elle, puis on ne pousse pas. On ne sait pas, demain, j'ai pas de projet pour demain »; « nous, où ce qu'on est, il y a peut-être 300 tuiles qui nous séparent du couloir à l'autre couloir... Nous, on a 3 tuiles de marché sur les 300. Fait que si toi, tu

	<p>es rendu à la 299^{ième}, tant mieux, moi je suis encore à la 3^{ième}. Véronique est rendue à la 3^{ième}, fait que nous autres, on ne se rendra pas à la 5^{ième}, il faut la suivre. » (F-P, 558).</p>
<p style="text-align: center;">Soutien et présence des amis</p> <p style="text-align: center;">↓</p> <p style="text-align: center;">Présence des amis</p> <p style="text-align: center;">↓</p> <p style="text-align: center;"><u>Soutien des amis</u></p>	<ul style="list-style-type: none"> • « On a un très bon support d'amis »; « on a beaucoup d'amis »; « elles se sont toutes démontrées vraiment sympathiques, empathiques à tous les niveaux »; « Anthony a de très bons amis aussi. Les amis super proches sont toujours là »; « Ils sont venus le voir »; « quand on est supportés de façon émotive, ça aide énormément. » (B-P, 424). • « Je veux dire c'est vraiment une des choses qui m'aide vraiment, c'est mon meilleur ami »; « Puis vraiment on parle un peu, puis vraiment, quand je lui parle au téléphone sans le voir, bang!, je suis mieux. » (B-A, 452). • « J'ai un grand ami qui est médecin, alors on se parlait à tous les jours, ça a été d'une aide extraordinaire ! Il m'a aidée à me calmer »; « ça, ça a été un soutien tout à fait extraordinaire, parce que ça nous donnait de l'énergie pour continuer. » (C-P, 237). • « puis sans, non plus, l'aide mes proches, de mes amis. » (C-A, 63). • « J'ai quand même un bon groupe d'amis, mes amis de hockey plus mes amis de l'école. » (D-A, 557). • « J'ai hâte de pouvoir aller voir mes amis. » ; « Je ne leur parle pas beaucoup, mais je sais quand même qu'ils ont encore des souvenirs de moi, de bons souvenirs. » (E-A, 890).

<p style="text-align: center;">Sports ou loisirs</p> <p style="text-align: center;">↓</p> <p style="text-align: center;"><u>Pratique de sports et de loisirs</u></p>	<ul style="list-style-type: none"> • « J'aime mieux comme l'écrire (dessin). Ça m'aide à me calmer, parce que quand je dessine, dès que je finis, c'est tout parti. » (A-A, 815). • « Anthony est très sportif, (...) actif »; « Je m'entraîne beaucoup et ça m'aide à gérer le stress, ça fait toute la différence »; « dès qu'on est arrivés à la forêt, c'était incroyable, comme tous les deux on s'est sentis beaucoup plus heureux, plus paisible. Puis il me le dit : je veux retourner là-bas. C'est des choses, hein, qu'on trouve qui nous aide »; « On a un chalet à la campagne, c'était une thérapie pour nous. Incroyable. »; « sa sœur est gymnaste (...), elle a quelque chose qui la défoule aussi »; « Il écoute beaucoup la musique, il peut passer des heures à faire ça, (...) puis ça l'aide beaucoup, ça remonte le moral. » (B-P, 221). • « j'ai repris mes cours de guitare, j'adore ça ! »; « mon truc, moi, je suis très musique. » (B-A, 1222). • « J'ai commencé à m'entraîner, ça m'aide beaucoup »; « je me sens beaucoup mieux, je vois que c'est là que je me vois vraiment revivre. » (C-A, 123). • « Lui, il en parle à chaque fois aux intervenants qui font des plans, ses buts à lui : recommencer à m'entraîner. C'est important pour lui. Puis il a recommencé à s'entraîner. Fait qu'il a de la volonté. » (E-P, 1008). • « La musique la détend, ça aide beaucoup. » (F-P, 586).
--	--

<p style="text-align: center;">Espoir</p> <p style="text-align: center;">↓</p> <p style="text-align: center;"><u>Caractéristique de la famille</u></p> <p style="text-align: center;">↓</p> <p style="text-align: center;">Garder l'espoir</p> <p style="text-align: center;">↓</p> <p style="text-align: center;"><u>Présence d'espoir</u></p>	<ul style="list-style-type: none"> • « Moi, j'ai pas perdu l'espoir. Ma famille non plus. »; « Les gens se referment, ils ne vont jamais nous donner trop d'espoir. Je crois qu'il faut mieux être positif que négatif. Ils n'osent pas trop nous donner d'espoir, trop. Tandis que de temps en temps, Dieu sait qu'on en a besoin. Quelque chose, même si c'est à court terme, pas besoin d'un truc à hyper long terme »; « C'est dur, ça. C'est très dur. Donnez-nous quelque chose à laquelle on puisse s'accrocher. Quelque chose, un petit quelque chose... » (B-P, 1298). • « L'espoir était toujours là. » (C-P, 630). • « Lors de son transfert à Marie-Enfant (...), ouf!, de l'espoir ! »; « Fais-toi en pas, on en a vus d'autres, cas (psychologue à la mère)... ça m'a fait du bien de l'entendre. » (E-P, 574). • « Je continue à vivre d'espoir, mais je ne me crée pas de faux espoirs »; « Véronique, elle décide d'en faire tout le temps. Véronique, c'est elle qui nous mène, c'est elle le boss présentement. Si Véronique arrête de se battre, nous autres aussi, on va arrêter de se battre. On va y aller avec son choix. Mais si elle continue, puis elle persévère, bien, regarde... pourquoi pas ? Il y a tout le temps de l'espoir quelque part »; « juste pas tuer l'espoir, c'est pas compliqué. Juste pas tuer l'espoir. OK, t'es pas obligé de le nourrir, mais t'es pas obligé de le tuer »; « Vous n'êtes pas obligés de nous encourager dans le sens qu'on va, mais vous n'êtes pas obligés de dire, non plus, qu'on ne fait pas bien. Puis si on se plante, on sait qu'on va se planter, mais on va être capables de se relever en disant : bien OK, ça, ça n'a pas marché, mais on va essayer dans trois semaines, peut-être que ça va marcher. Fait qu'ils ne nourrissent pas notre espoir, mais ils ne le tuent pas »; « Je pense que c'est ça qui est défaillant dans un milieu hospitalier (soins aigus). C'est comme l'espoir. Ils le tuent rapidement. On n'a pas le droit. »; « Elle aime danser, alors on a tout le temps un petit espoir que ça revienne, ses jambes. Ça, on va le garder. On ne s'empêchera pas de croire là-dedans, c'est comme... un moment donné, il y a plein d'affaires qu'on s'empêchait, puis... On ne sait pas jusqu'où elle va revenir, fait que... on va se garder cet espoir-là, on va se permettre ça ». (F-P, 367).
---	---

<p style="text-align: center;">Sens de l'humour</p> <p style="text-align: center;">↓</p> <p style="text-align: center;"><u>Caractéristique de la famille</u></p> <p style="text-align: center;">↓</p> <p style="text-align: center;">Sens de l'humour de l'adolescent</p> <p style="text-align: center;">↓</p> <p style="text-align: center;"><u>Conserver son sens de l'humour</u></p>	<ul style="list-style-type: none"> • « son humour, elle gardait son humour, elle avait un humour; « ça, c'est vrai, on riait »; « tu avais un humour caustique, c'était un humour qui surprenait. » (C-P, 593). • « Je gardais mon sens de l'humour »; « ça, ça m'a beaucoup aidée, c'est le fait que j'ai toujours ri »; « mon accident, j'en riais, parce que c'était plus facile. C'était plus facile de passer par-dessus, puis de faire des blagues à propos de ça. Même si les gens étaient très mal à l'aise, moi, je trouvais ça drôle »; « J'ai déjà lu quelque part : <i>l'humour montre la supériorité de l'homme face à ce qui lui arrive...</i> Je vais toujours m'en souvenir »; « ça m'a aidée, parce que les gens arrêtaient de me traiter comme une victime, arrêtaient de me traiter comme une handicapée qui avait besoin d'aide. » (C-A, 1008). • « Il fait toujours des farces »; « Il rit depuis le tout début. » (E-P, 299).
<p style="text-align: center;">Spiritualité / Croyances</p> <p style="text-align: center;">↓</p> <p style="text-align: center;"><u>Caractéristiques de la famille</u></p> <p style="text-align: center;">↓</p> <p style="text-align: center;">Croyances religieuses</p> <p style="text-align: center;">↓</p> <p style="text-align: center;"><u>Croyances culturelles et spirituelles</u></p>	<ul style="list-style-type: none"> • « He can go ahead, you know, don't think about this, it's whatever is happening »; « ça s'arrête pas... la vie continue »; « si un accident arrive, ça peut arriver à n'importe quelle personne, ça veut pas dire que la vie s'arrête là. La vie s'arrête avec la mort. So, tant qu'on est vivant, on peu vivre, on peut faire quelque chose, continuer à vivre. » (A-P, 379). • « J'ai fait mes prières au Dieu que je crois (...), j'ai fait mes petites prières. » (B-P, 473). • « J'en ai faite des prières, souvent, très souvent même. » (C-P, 912).

<p style="text-align: center;">École</p> <p style="text-align: center;">↓</p> <p style="text-align: center;">Retour à l'école</p> <p style="text-align: center;">↓</p> <p style="text-align: center;"><u>Soutien lors du retour à l'école</u></p>	<ul style="list-style-type: none"> • « Le retour à l'école s'est bien passé, parce qu'on avait le support de la direction. » (A-P, 667). • « L'école a été sensationnelle aussi... on a eu le support tout le long. » (B-P, 426). • « Elle voulait juste retourner à l'école (...). L'école lui a fait un horaire allégé et adapté pour son retour. » (C-P, 532). • « Ça fait toute la différence qu'il est resté à l'école »; « une chance qu'il avait ça, parce qu'il se serait ennuyé, il aurait tourné en rond, il aurait déprimé »; « il était inquiet de recommencer à l'école régulière, parce qu'il avait conscience qu'il était différent. Puis il a été soulagé quand il a vu qu'il allait à une école spécialisée. Fait qu'il a été soulagé. Puis il aime beaucoup son école. » (E-P, 194).
<p style="text-align: center;">Aide professionnelle extérieure</p> <p style="text-align: center;">↓</p> <p style="text-align: center;">Demande d'aide</p> <p style="text-align: center;">↓</p> <p style="text-align: center;"><u>Aide reçue des professionnels</u></p>	<ul style="list-style-type: none"> • « Moi, quand je marche à côté de la place (où l'accident s'est produit), j'aime pas ça. Les alarmes de la police et de l'ambulance, je n'aime pas ça. J'ai demandé de l'aide, un psychologue et ça m'aide un peu. » (A-P, 630). • « Son père a quand même vu un psychologue pour quand même l'aider un petit peu »; « Moi, je parle beaucoup à la travailleuse sociale (...) pour vraiment sortir ce que je sens. » (B-P, 431).
<p style="text-align: center;">Avoir un rôle, se sentir utile</p> <p style="text-align: center;">↓</p> <p style="text-align: center;">Sentiment d'être utile</p> <p style="text-align: center;">↓</p> <p style="text-align: center;"><u>Sentiment d'être utile auprès de l'adolescent</u></p>	<ul style="list-style-type: none"> • « Je disais aux infirmières : faites pas ça, moi, je vais le faire »; « mon rôle (en est un) de soutien; soutien physique, psychique, d'accompagnement. » (C-P, 686). • « Ça nous donne la possibilité d'être actif auprès de notre enfant. C'est important. » (F-P, 227).

**Exemple d'un tableau d'analyse des données pour
les professionnelles de la réadaptation**

Évolution des thèmes	Éléments de discussions retenus et thématisés
<p align="center">Cohésion au sein de la famille</p> <p align="center">↓</p> <p align="center"><u>Cohésion au sein des membres de la famille</u></p>	<ul style="list-style-type: none"> • « Il y a un rapprochement, ce rapprochement est nécessaire, la famille et le jeune se rapprochent. » (P, 583). • « Une surprotection, à la longue, peut être nuisible pour la reprise de l'autonomie. » (P, 624).
<p align="center">Tempérament / Pensée positive / Détermination</p> <p align="center">↓</p> <p align="center"><u>Caractéristiques de la famille</u></p> <p align="center">↓</p> <p align="center"><u>Traits de personnalité</u></p>	<ul style="list-style-type: none"> • « Comment était ce jeune-là avant son traumatisme, ça a son importance. » (P, 201). • « Ils ont déjà toute une histoire avant. S'ils étaient délinquants avant, ils le seront peut-être moins temporairement, mais ça va refaire surface »; « Ils retournent, bien souvent, à ce qu'ils étaient auparavant. » (P, 663). • « La capacité du parent à gérer l'inconnu. (...) ceux qui gèrent mieux, ça va mieux, ceux qui gèrent moins bien, c'est plus difficile. » (P, 1014). • « Des problématiques d'anxiété, de dépression qui étaient là avant (...), ça favorise moins leur cheminement. » (P, 1044). • « Le niveau de performance, ceux qui sont très performants vont s'attendre à beaucoup (...) et risquent d'être doublement déçus. » (P, 1129). • « À la base, il y a des gens qui sont positifs de nature »; « Ces parents ont plus de facilité à faire face au traumatisme de leur jeune. » (P, 1553).

<p>Réseau de soutien de la famille</p> <p>↓</p> <p>Présence d'un réseau de soutien</p> <p>↓</p> <p><u>Présence d'un réseau de soutien tangible</u></p>	<ul style="list-style-type: none"> • « Que ce soit les collègues de bureau, les membres de la famille, les amis (...) »; « Pour se décharger (...), avoir quelqu'un sur qui tu peux compter quand toi tu dois te concentrer à autre chose. » (P, 1062). • « Ceux qui sont bien entourés (...) réussissent plus à s'en sortir (...). Des familles isolées ou récemment immigrées, ça c'est difficile. » (P, 1069).
<p>Espoir</p> <p>↓</p> <p><u>Caractéristique de la famille</u></p> <p>↓</p> <p><u>Présence d'espoir</u></p>	<ul style="list-style-type: none"> • « Le jeune, il a encore plein de choses qui peut aller chercher, puis reconstruire sa vie, ce n'est pas fini »; « Il y a quand même toujours de l'espoir. » (P, 33). • « Ils ont besoin d'information pour comprendre. Ils ont besoin de savoir »; « Les parents ont besoin de soutien (...), pour les aider, aussi, à se redéfinir comme adultes, comme couple. » (P, 866). • « Les parents ont souvent beaucoup d'espoir, beaucoup d'attentes, selon le tracé de vie qui s'est déjà fait. » (P, 85). • « Les parents vivent beaucoup dans l'avenir, ils veulent vraiment savoir comment ça va se passer plus tard »; « les attentes des parents, antérieures, par rapport à qu'est-ce qui est un métier valorisant ou la trajectoire. » (P, 1132).
<p>Statut socioéconomique</p> <p>↓</p> <p><u>Caractéristique de la famille</u></p> <p>↓</p> <p><u>Contexte socioéconomique de la famille</u></p>	<ul style="list-style-type: none"> • « On dirait que les milieux ruraux s'adaptent mieux que les milieux urbains »; « Ceux qui vivent à la campagne, bien, ce n'est pas grave, on va l'intégrer, il va nourrir les poules, à la limite. » (P, 1119). • « Les parents les plus performants ont des attentes plus élevées. Pour eux, l'impact d'un TCC va être plus difficile, souvent, à faire un sens ou à refaire un projet de vie. Ils risquent d'être doublement déçus (...). » (P, 1130).

	<ul style="list-style-type: none"> • « Les ressources financières (...) c'est sûr que ça facilite »; « Parce qu'on sait que ça favorise en termes d'adaptation, puis de capacités à mettre en place les choses. » (P, 1135).
<p style="text-align: center;">Spiritualité / Croyances</p> <p style="text-align: center;">↓</p> <p style="text-align: center;"><u>Caractéristiques de la famille</u></p> <p style="text-align: center;">↓</p> <p style="text-align: center;"><u>Croyances culturelles et spirituelles</u></p>	<ul style="list-style-type: none"> • « La culture, des fois, ça joue contre. Des fois, ça peut être aidant »; « On a vu que ce n'était pas toujours aidant, finalement »; « Par exemple, les Africains, pour eux, l'apparence, c'est très très important (...). Un jeune qui a une fracture, c'était la fin du monde pour le père, alors que son jeune avec des difficultés d'apprentissage ça, ça passait mieux. » (P, 1184). • « (...) ceux qui arrivent à trouver un sens, par leurs croyances par exemple, ça aide beaucoup »; « Il y a de ces accidents qui sont carrément des injustices (...), dans ces situations, les familles doivent se rattacher à autre pour pouvoir cheminer. » (P, 1111).
<p style="text-align: center;">Influence des professionnels de la santé</p> <p style="text-align: center;">↓</p> <p style="text-align: center;"><u>Rôle des professionnels de la santé</u></p>	<ul style="list-style-type: none"> • « Je me perçois comme un guide dans ça »; « On travaille en collaboration avec le parent (...), on accompagne le parent dans le processus. On s'est aperçu que c'est plus payant ça que d'essayer de les convaincre du contraire. » (P, 1305). • « Il y a plusieurs années, on disait : c'est comme ça. Tandis que là, ça vient d'eux (...). Ils sont plus partie prenante du processus (...), l'adaptation se fait mieux après. » (P, 1352). • « D'autres parents (...), ça les insécurise énormément. Ils veulent plus d'encadrement, de structure. Il faut qu'on s'ajuste, nous aussi. Un modèle ne peut pas s'appliquer à tout le monde. » (P, 1379). • « Quand tu veux reconstruire ton projet de vie, (...) il faut travailler beaucoup sur les forces »; « On a plus de facilité à aller vers les faiblesses (...). Mais il faut aller chercher quelque chose qui n'a pas été atteint du tout, pour travailler avec ça (...) et redévelopper quelque chose. » (P,1500).

Appendice L

Exemple d'un résumé synthèse remis à une famille et aux professionnelles de la réadaptation suite au volet 1

Résumé synthèse à l'intention des familles Juin 2012

Famille C

Titre du projet de recherche

Développement et validation d'une intervention en soutien à la résilience de familles dont un adolescent est atteint d'un traumatisme craniocérébral (TCC).

Mise en contexte

Six (6) familles ayant un adolescent atteint d'un TCC modéré ou sévère ont été rencontrées dans le cadre de ce premier volet de collecte de données. Les entrevues familiales se sont déroulées majoritairement au domicile des familles. Variant de 35 à 130 minutes, celles-ci ont permis d'identifier les composantes de l'intervention à développer.

Le volet 2 du projet de recherche qui se déroulera au cours des mois de juin et de juillet vise d'abord à obtenir la validation des propos tenus par les participants. Ensuite, il visera à discuter des éléments à retenir, soit ceux qui convergent vers une intervention qui serait la plus adaptée et la mieux construite, et ce, dans le but de soutenir le processus au cours duquel certaines familles continuent à progresser dans différents aspects de leur vie malgré le TCC modéré ou sévère de leur adolescent.

Présentation des éléments de discussions retenus

Le volet 1 avait pour objectif d'identifier les composantes de l'intervention. Dans cette optique, des discussions ont eu lieu quant aux éléments qui peuvent faciliter ou contraindre le processus au cours duquel certaines familles continuent à progresser dans différents aspects de leur vie malgré le TCC modéré ou sévère de leur adolescent, tout en discutant de la façon dont les familles sont accompagnées et ce que pourrait être l'intervention « idéale » auprès de celles-ci.

Les éléments de discussions retenus et thématiques, **pour votre famille**, sont :

Priorisation	Thèmes	Éléments de discussions
	Soutien et présence des membres de la famille immédiate et élargie.	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Le soutien des grands-parents de Lydia. ▪ Votre (parents) soutien auprès de Lydia. ▪ Le soutien des proches de votre famille, qui fait la différence.

	Traits de personnalité.	<ul style="list-style-type: none"> ▪ La pensée positive, tenter de trouver le positif de la chose pour avancer. ▪ Le tempérament (p. ex., forte capacité de « résilience »). ▪ La détermination (p. ex., il faut aller de l'avant). ▪ Les caractéristiques de la personnalité de Lydia (p. ex., une bonne vivante, persévérante, etc.).
	Soutien et présence des amis.	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Les amis de Lydia et de vous (parents) comme un soutien extraordinaire (p. ex., voisins, un ami médecin).
	Spiritualité / croyances.	<ul style="list-style-type: none"> ▪ L'utilisation de la prière pour se recueillir et s'adresser au Dieu en lequel vous croyez.
	Sens de l'humour.	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Lydia, qui a conservé son sens de l'humour malgré les événements. ▪ Pour faciliter son appropriation de l'évènement, pour éviter, aux yeux de Lydia, d'être traitée comme une victime, une « handicapée » qui a besoin d'aide.
	Espoir.	<ul style="list-style-type: none"> ▪ L'omniprésence de l'espoir au travers cet évènement.
	Sports ou loisirs.	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Les bienfaits de l'activité physique chez Lydia. ▪ L'importance rattachée à la pratique de sports ou de loisirs, malgré les circonstances.
	École.	<ul style="list-style-type: none"> ▪ D'avoir un horaire adapté, une compréhension de la part de la direction. ▪ Le désir, par Lydia, de retourner à l'école.

Résumé synthèse à l'intention des professionnelles de la réadaptation Juin 2012

Titre du projet de recherche

Développement et validation d'une intervention en soutien à la résilience de familles dont un adolescent est atteint d'un traumatisme craniocérébral (TCC).

Mise en contexte

Le groupe de discussion, d'une durée totale de 84 minutes, s'est déroulé au Centre de réadaptation Marie-Enfant (CRME) auprès de cinq (5) professionnels provenant de différentes disciplines, soit : soins infirmiers, psychologie, neuropsychologie, éducation spécialisée et ergothérapie.

Le volet 2 du projet de recherche, qui se déroulera le mardi 12 juin de 09h00 à 11h00 au local C-1-221 du CRME, vise d'abord à obtenir la validation des propos tenus par les participants. Ensuite, il visera à discuter des éléments à retenir, soit ceux qui convergent vers une intervention qui serait la plus adaptée et la mieux construite, et ce, dans le but de soutenir la résilience de familles dont un adolescent est atteint d'un TCC modéré ou sévère.

Présentation des éléments de discussions retenus

Le volet 1 avait pour objectif d'identifier les composantes de l'intervention. Dans cette optique, des discussions ont eu lieu quant aux éléments qui peuvent faciliter ou contraindre le processus de résilience de familles dont un adolescent est atteint d'un TCC modéré ou sévère, tout en discutant de la façon dont les familles sont accompagnées et ce que pourrait être l'intervention « idéale » auprès de ces dernières.

Les éléments de discussions retenus et thématiques sont les suivants :

Priorisation	Thèmes	Éléments de discussions
	Cohésion au sein de la famille.	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Des membres d'une famille qui se supportent entre eux. ▪ La notion de rapprochement au sein de la cellule familiale. ▪ La protection versus surprotection de l'adolescent par les parents.

	Traits de personnalité.	<ul style="list-style-type: none"> ▪ La pensée positive. ▪ Le tempérament. ▪ La détermination ▪ L'état de santé mentale antérieur.
	Réseau de soutien de la famille.	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Avoir quelqu'un sur qui compter (p. ex., les amis, les collègues de travail, les voisins).
	Spiritualité / croyances.	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Les impacts et les influences des valeurs, des croyances et de la culture.
	Statut socioéconomique.	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Un milieu rural versus urbain. ▪ Des parents professionnels ou de métiers. ▪ Des ressources financières suffisantes afin de palier, par exemple, à l'absence au travail d'un membre, de combler certains déficits par l'achat de matériel.
	Espoir.	<ul style="list-style-type: none"> ▪ La reconstruction de la vie du jeune. ▪ Les besoins des familles. ▪ La trajectoire que la famille avait imaginée pour l'adolescent.
	Influence des professionnels de la santé.	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Guider, supporter, accompagner afin de promouvoir la résilience : être un « tuteur de la résilience ». ▪ Reconnaître les forces et le potentiel de grandir des familles, miser sur leurs forces, leur donner un rôle, de l'espoir, aider à retrouver un sens, à donner du sens à ce qui se passe.

Appendice M

Certificat d'éthique

Le 09 janvier 2012

Madame Nathalie Trudelle
Centre Réadaptation Marie Enfant
[REDACTED]



CHU Sainte-Justine

*Le centre hospitalier
universitaire mère-enfant*

Pour l'amour des enfants

Université 
de Montréal

OBJET: Titre du projet: Développement et validation d'une intervention en soutien à la résilience de familles dont un adolescent est atteint d'un traumatisme craniocérébral

No. de dossier: 3438

Responsables du projet: Nathalie Trudelle Madame, chercheuse responsable. Chercheur principal: Jérôme Gauvin-Lepage. Collaboratrices: Hélène Lefebvre et Bonita Laau

Chère Madame,

Votre projet cité en rubrique a été approuvé par le comité d'éthique de la recherche en date du 6 janvier 2012. Vous trouverez ci-joint la liste des documents approuvés ainsi que vos formulaires d'information et de consentement estampillés dont nous vous prions de vous servir d'une copie pour distribution. Notez que pour une collaboration avec un (ou plusieurs) tiers (institutions ou entreprises privées) impliquant des transferts de fonds et/ou données et/ou matériel biologique, une entente (contrat) doit être conclue avec le Bureau des ententes de recherche (BER).

Tous les projets de recherche impliquant des sujets humains doivent être réexaminés annuellement et la durée de l'approbation de votre projet sera effective jusqu'au **6 janvier 2013**. Notez qu'il est de votre responsabilité de soumettre une demande au comité pour que votre projet soit renouvelé avant la date d'expiration mentionnée. Il est également de votre responsabilité d'aviser le comité dans les plus brefs délais de toute modification au projet ainsi que de tout effet secondaire survenu dans le cadre de la présente étude.

Nous vous souhaitons bonne chance dans la réalisation de votre projet et vous prions de recevoir nos meilleures salutations.

[REDACTED]
Jean-Marie Therrien, éthicien et président
Président du Comité d'éthique de la recherche

JMT/jda
c.c.: BER

3175, Côte-Sainte-Catherine
Montréal (Québec)
H3T 1C5

Le 24 janvier 2013

Madame Nathalie Trudelle
Centre Réadaptation Marie-Enfant

OBJET: Titre du projet: Développement et validation d'une intervention en soutien à la résilience de familles dont un adolescent est atteint d'un traumatisme craniocérébral

No. de dossier: 3438

Responsables du projet: Nathalie Trudelle Madame, chercheuse responsable. Chercheur principal: Jérôme Gauvin-Lepage. Collaboratrices: Hélène Lefebvre et Bonita Laau



CHU Sainte-Justine

Le centre hospitalier
universitaire mère-enfant

Pour l'amour des enfants

Université 
de Montréal

Madame,

Votre projet cité en rubrique a été renouvelé par le comité d'éthique de la recherche en date du 15 janvier 2013. Vous trouverez ci-joint la liste des documents approuvés. Étant donné qu'il était indiqué dans votre rapport annuel que le recrutement des participants était terminé, les membres du Comité n'ont pas réexaminé votre formulaire d'information et de consentement.

Tous les projets de recherche impliquant des sujets humains doivent être réexaminés annuellement et la durée de l'approbation de votre projet sera effective jusqu'au **15 janvier 2014**. Notez qu'il est de votre responsabilité de soumettre une demande au Comité pour le renouvellement de votre projet avant la date d'expiration mentionnée. Il est également de votre responsabilité d'aviser le Comité de toute modification à votre projet ainsi que de tout effet secondaire survenu dans le cadre de la présente étude.

Nous vous souhaitons bonne chance dans la continuité de votre projet et vous prions de recevoir nos meilleures salutations.


Patrick A. Gogognon, éthicien
Responsable du suivi annuel du Comité d'éthique de la recherche

PG/mhl

3175, Côte-Sainte-Catherine
Montréal (Québec)
H3T 1C5

Appendice N

Formulaire d'information et de consentement pour les familles dont un adolescent
est atteint d'un traumatisme craniocérébral



CHU Sainte-Justine
Le centre hospitalier
universitaire mère-enfant

Pour l'amour des enfants



FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT
POUR LES FAMILLES DONT UN ADOLESCENT EST ATTEINT D'UN
TRAUMATISME CRANIOCÉRÉBRAL

Développement et validation d'une intervention en soutien à la résilience de familles dont un adolescent est atteint d'un traumatisme craniocérébral

- **Investigateur principal :** Jérôme Gauvin-Lepage, inf., Ph.D.(c)
Candidat au doctorat
Faculté des sciences infirmières
Université de Montréal
Téléphone : [REDACTED]
- **Sous la responsabilité de la chercheure :** Hélène Lefebvre, inf., Ph.D.
Professeure titulaire et chercheure
Faculté des sciences infirmières
Université de Montréal
2375, ch. de la Côte Ste-Catherine
Montréal (Québec)
H3C 3J7
Téléphone : [REDACTED]
- **Chercheure responsable du projet :** Nathalie Trudelle
Chef - Programme de neurotraumatologie
Centre de réadaptation Marie-Enfant
5200, rue Bélanger
Montréal (Québec)
H1T 1C9
Téléphone : [REDACTED]
- **Collaboratrice interne :** Bonita Laau
Directrice - Programme de réadaptation
Centre de réadaptation Marie-Enfant
5200, rue Bélanger
Montréal (Québec)
H1T 1C9
Téléphone : [REDACTED]

Dans le cadre d'un projet de recherche au doctorat, nous sollicitons aujourd'hui votre participation ainsi que celle de votre adolescent à un projet visant à développer, avec vous et avec des professionnels de la santé, une intervention qui soutiendrait le processus au cours duquel certaines familles continuent à cheminer dans différents aspects de leur vie malgré le traumatisme craniocérébral de leur adolescent. Nous vous invitons à lire ce formulaire d'information afin de décider si vous êtes intéressé à participer à ce projet de recherche. Il est important de bien comprendre ce formulaire. N'hésitez pas à poser des questions. Prenez le temps nécessaire pour prendre votre décision.

Nature et objectifs de l'étude

Il est reconnu qu'un problème de santé vécu par un membre d'une famille engendre plusieurs répercussions sur celle-ci. Ainsi, la dynamique de la famille, par l'apparition progressive d'incapacités, de problèmes médicaux, sociaux et humains chez l'adolescent atteint d'un traumatisme craniocérébral en sera affectée durant de nombreuses années. Or, il ressort des expériences cliniques et de recherches menées au cours des dernières années auprès de ces familles confrontées à des traumatismes, la capacité de certaines d'entre elles à « rebondir » et à se transformer positivement malgré des événements malheureux. Pour plusieurs auteurs et chercheurs, il s'agit de la résilience. Parallèlement à l'expression de cette expérience vécue, la façon dont les soins sont dispensés à la personne ayant un traumatisme craniocérébral et à sa famille a été influencée par une approche biomédicale dont les interventions sont principalement centrées sur les incapacités de la personne atteinte et non sur ses forces et ses ressources.

Nous vous invitons ainsi que votre adolescent à participer à un projet de recherche qui consiste à développer et à valider une intervention qui soutiendrait le processus au cours duquel certaines familles continuent à cheminer dans différents aspects de leur vie malgré le traumatisme craniocérébral de leur adolescent.

Nous cherchons à recruter huit (8) familles dont un adolescent est atteint d'un traumatisme craniocérébral modéré ou sévère au sein du programme de neurotraumatologie du centre de réadaptation Marie Enfant.

Déroulement de l'étude et méthode utilisée

Si vous acceptez de participer à cette étude, deux entrevues d'une durée approximative d'une heure trente chacune sont prévues avec vous et votre adolescent. Ces entrevues auront lieu à votre domicile, au centre de réadaptation Marie Enfant ou dans un autre lieu, à votre convenance. L'objectif de la première entrevue est d'identifier ensemble ce que pourrait être les composantes de l'intervention. Plus précisément, nous nous intéressons à votre expérience personnelle, à votre vécu comme famille ayant un adolescent atteint d'un traumatisme craniocérébral.

Avant la tenue de la deuxième entrevue, qui vise à concevoir l'intervention, vous recevrez une synthèse écrite de la rencontre que nous avons réalisée auprès de vous, des autres familles de même qu'auprès des professionnels de la santé participant à l'étude. Puisque vous aurez comme tâche de lire la synthèse afin de valider vos propos, ceux-ci seront mis en caractère gras. Aussi, en vue de cette deuxième entrevue, vous devrez identifier les composantes essentielles à tenir en compte dans le développement de l'intervention.

Enfin, quelques semaines après la réalisation de ces deux entrevues, vous serez appelé à participer, de façon volontaire, à un groupe de discussion d'une durée approximative de deux heures trente. Ce groupe de discussion vise à valider l'intervention. Il se déroulera au centre de réadaptation Marie Enfant et regroupera toutes les familles et tous les professionnels de la santé de l'étude qui souhaitent y participer. Les participants intéressés recevront la synthèse écrite des rencontres tenues précédemment afin qu'ils en prennent connaissance.

Les deux entrevues et le groupe de discussion seront enregistrés sur bande audio pour permettre à l'investigateur principal de s'y référer ultérieurement, en cas de besoin. En bref, pour les besoins de l'étude, considérez un total de deux entrevues avec votre famille et la participation volontaire à un groupe de discussion regroupant tous les participants de l'étude.

Avantages et bénéfices

Vous et votre adolescent ne retirerez aucun avantage personnel, mais les résultats de cette étude contribueront à une meilleure compréhension des facteurs qui influencent le processus au cours duquel certaines familles continuent à cheminer dans différents aspects de leur vie malgré le traumatisme craniocérébral de leur adolescent. De plus, elle permettra aux professionnels de la santé d'intervenir plus efficacement auprès de ces familles en diminuant les effets des facteurs qui contraignent ce processus dans une situation relative à ce type de traumatisme. Cette étude représente enfin une avenue intéressante afin de faire évoluer les pratiques cliniques et de gestion, et ce, dans une perspective d'amélioration continue de la qualité des soins et des services qui sont offerts.

Inconvénients et risques

Le principal inconvénient causé par cette étude est le temps que vous et votre adolescent consacrerez à ces rencontres. De plus, les questions abordées pourraient vous faire revivre, ainsi qu'à votre adolescent, certains moments difficiles ou des frustrations entourant votre expérience. Si votre famille éprouve quelque désagrément émotionnel que ce soit, vous pouvez contacter en tout temps l'investigateur principal Jérôme Gauvin-Lepage, au [REDACTED] ou par courriel à l'adresse suivante : [REDACTED] qui pourra vous orienter vers la ressource appropriée.

Confidentialité

Nous tenons à vous assurer que tous les renseignements recueillis à votre sujet et au sujet de votre adolescent au cours de l'étude demeureront strictement confidentiels, à moins d'une autorisation de votre part ou d'une exception de la loi. Pour ce faire, toutes les données vous concernant ainsi que celles de votre adolescent seront codées. Aucune publication ou communication scientifique résultant de cette étude ne renfermera quoi que ce soit qui puisse permettre de vous identifier.

Cependant, à des fins de contrôle du projet de recherche, votre dossier de recherche ainsi que celui de votre adolescent pourrait être consulté par une personne mandatée par le comité d'éthique de la recherche du CHU Sainte-Justine. Les données de recherche et les bandes audio, compte tenu que les entrevues et le groupe de discussion seront enregistrés,

seront gardées sous-clé jusqu'à la fin du projet dans le bureau de l'investigateur principal situé à l'Hôpital juif de réadaptation et seront détruites une fois le délai de conservation légal de sept ans expiré.

Clause de responsabilité

En signant ce formulaire de consentement, vous et votre adolescent ne renoncez à aucun de vos droits prévus par la loi. De plus, vous ne libérez pas l'investigateur principal et l'institution impliquée de leurs responsabilités légales et professionnelles.

Participation volontaire et retrait de l'étude

La participation à cette étude est volontaire. Vous et votre adolescent êtes donc libres de refuser d'y participer. Vous pouvez également, de même que votre adolescent, vous retirer de l'étude à n'importe quel moment, sans avoir à donner des raisons, en faisant connaître votre décision à l'investigateur principal. Si tel est le cas, sachez que les données et les enregistrements audio vous concernant seront détruits de façon tout à fait confidentielle et ne pourront donc être utilisés pour ce projet, ni pour aucun autre projet.

Personnes à contacter

Si vous ou votre adolescent avez des questions à poser au sujet de cette étude ou s'il survient un incident quelconque ou si vous désirez vous retirer de l'étude, vous pouvez contacter en tout temps l'investigateur principal Jérôme Gauvin-Lepage, au [REDACTED] ou par courriel à l'adresse suivante : [REDACTED].

Si vous ou votre adolescent avez des questions à poser concernant vos droits en tant que sujet de recherche, ou si vous avez des plaintes ou commentaires à formuler, vous pouvez contacter le Commissaire local aux plaintes et à la qualité des services du CHU Sainte-Justine au [REDACTED].

Consentement et assentiment

Je déclare avoir lu et compris le présent projet, la nature et l'ampleur de ma participation, ainsi que les risques auxquels je m'expose, tels que présentés dans le présent formulaire. J'ai eu l'occasion de poser toutes les questions concernant les différents aspects de l'étude et de recevoir des réponses à ma satisfaction.

Je, soussigné(e), accepte volontairement de participer à cette étude. J'accepte également que mon adolescent participe à ce projet de recherche. Je peux, de même que mon adolescent, me retirer en tout temps, sans préjudice d'aucune sorte. Je certifie qu'on m'a laissé le temps voulu pour prendre ma décision. J'accepte, de même que mon adolescent, d'être enregistré sur bande audio.

Une copie signée de ce formulaire d'information et de consentement doit m'être remise.

Nom de l'adolescent (lettres moulées)

Assentiment de l'adolescent ou
consentement du participant âgé de 18
ans et plus (signature)

Fait à _____, le _____, 20___.
(lieu) (date)

Nom du parent (lettres moulées)

Consentement du parent (signature)

Fait à _____, le _____, 20___.
(lieu) (date)

Nom du parent (lettres moulées)

Consentement du parent (signature)

Fait à _____, le _____, 20__.

**Autre(s) membre(s) considéré(s) comme faisant parti(s) de la famille et souhaitant
participer à l'étude, s'il y a lieu :**

Nom du participant (lettres moulées)

Consentement du participant (signature)

Fait à _____, le _____, 20__.

Nom du participant (lettres moulées)

Consentement du participant (signature)

Fait à _____, le _____, 20__.

Engagement de l'investigateur principal

Je, soussigné, _____, certifie

- (a) avoir expliqué au (x) signataire (s) les termes du présent formulaire;
- (b) avoir répondu aux questions qu'il (s) m'a (ont) posées à cet égard;
- (c) lui (leur) avoir clairement indiqué qu'il (s) reste (nt), à tout moment, libre (s) de mettre un terme à sa (leur) participation au projet de recherche décrit ci-dessus;
- (d) que je lui (leur) remettrai une copie signée et datée du présent formulaire et
- (e) m'engage à respecter ce formulaire de consentement.

Signature de l'investigateur principal

Nom de l'investigateur principal (lettres moulées)

Fait à _____, le _____, 20__.

Appendice O

Formulaire d'information et de consentement pour les professionnels de la
réadaptation



CHU Sainte-Justine

*Le centre hospitalier
universitaire mère-enfant*

Pour l'amour des enfants



Université
de Montréal

FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT POUR LES PROFESSIONNELS DE LA SANTÉ

Développement et validation d'une intervention en soutien à la résilience de familles dont un adolescent est atteint d'un traumatisme craniocérébral

- **Investigateur principal :** Jérôme Gauvin-Lepage, inf., Ph.D.(c)
Candidat au doctorat
Faculté des sciences infirmières
Université de Montréal

Téléphone : [REDACTED]
- **Sous la responsabilité de la chercheure :** Hélène Lefebvre, inf., Ph.D.
Professeure titulaire et chercheure
Faculté des sciences infirmières
Université de Montréal
2375, ch. de la Côte Ste-Catherine
Montréal (Québec)
H3C 3J7

Téléphone : [REDACTED]
- **Chercheure responsable du projet :** Nathalie Trudelle
Chef - Programme de neurotraumatologie
Centre de réadaptation Marie-Enfant
5200, rue Bélanger
Montréal (Québec)
H1T 1C9

Téléphone : [REDACTED]
- **Collaboratrice interne :** Bonita Laau
Directrice - Programme de réadaptation
Centre de réadaptation Marie-Enfant
5200, rue Bélanger
Montréal (Québec)
H1T 1C9

Téléphone : [REDACTED]

Dans le cadre d'un projet de recherche au doctorat, nous sollicitons aujourd'hui votre participation visant à développer, avec vous et avec des familles dont un adolescent est atteint d'un traumatisme craniocérébral modéré ou sévère, une intervention qui soutiendrait le processus au cours duquel certaines familles continuent à cheminer dans différents aspects de leur vie malgré le traumatisme craniocérébral de leur adolescent. Nous vous invitons à lire ce formulaire d'information afin de décider si vous êtes intéressé à participer à ce projet de recherche. Il est important de bien comprendre ce formulaire. N'hésitez pas à poser des questions. Prenez le temps nécessaire pour prendre votre décision.

Nature et objectifs de l'étude

Il est reconnu qu'un problème de santé vécu par un membre d'une famille engendre plusieurs répercussions sur celle-ci. Ainsi, la dynamique de la famille, par l'apparition progressive d'incapacités, de problèmes médicaux, sociaux et humains chez l'adolescent atteint d'un traumatisme craniocérébral en sera affectée durant de nombreuses années. Or, il ressort des expériences cliniques et de recherches menées au cours des dernières années auprès de ces familles confrontées à des traumatismes, la capacité de certaines d'entre elles à « rebondir » et à se transformer positivement malgré des événements malheureux. Pour plusieurs auteurs et chercheurs, il s'agit de la résilience. Parallèlement à l'expression de cette expérience vécue, la façon dont les soins sont dispensés à la personne ayant un traumatisme craniocérébral et à sa famille a été influencée par une approche biomédicale dont les interventions sont principalement centrées sur les incapacités de la personne atteinte et non sur ses forces et ses ressources. Aussi, il est reconnu que les professionnels de la santé vivent des difficultés lors de la prise en charge de familles dont un des leurs a vécu un traumatisme craniocérébral en ne répondant pas adéquatement à leurs besoins. Cette non réponse, associée à un manque d'interventions en soutien à ces familles, peut mettre en péril leur processus de résilience.

Nous vous invitons à participer à un projet de recherche qui consiste à développer et à valider une intervention qui soutiendrait le processus au cours duquel certaines familles continuent à cheminer dans différents aspects de leur vie malgré le traumatisme craniocérébral de leur adolescent.

Nous cherchons à recruter, au sein du programme de neurotraumatologie du centre de réadaptation Marie Enfant, un groupe de cinq (5) professionnels de la santé, provenant de diverses disciplines, ayant développé une expertise auprès de cette clientèle.

Déroulement de l'étude et méthode utilisée

Si vous acceptez de participer à cette étude, deux groupes de discussion d'une durée approximative de deux heures chacun sont prévus avec vous. Ces groupes de discussion auront lieu au centre de réadaptation Marie Enfant. L'objectif de la première discussion est d'identifier ensemble ce que pourrait être les composantes de cette intervention. Plus précisément, nous nous intéressons à votre expérience comme professionnel auprès de ces familles.

Avant la tenue de la deuxième discussion, qui vise à concevoir l'intervention, vous recevrez une synthèse écrite de la discussion que nous avons réalisée auprès de vous et des

familles participant à l'étude. Puisque vous aurez comme tâche de lire la synthèse afin de valider vos propos, ceux-ci seront mis en caractère gras. Aussi, en vue de cette deuxième discussion, vous devrez identifier les composantes essentielles à tenir en compte dans le développement de l'intervention.

Enfin, quelques semaines après la réalisation de ces deux groupes de discussion, vous serez appelé à participer, de façon volontaire, à un troisième groupe de discussion d'une durée approximative de deux heures trente. Ce groupe de discussion vise à valider l'intervention. Il se déroulera au centre de réadaptation Marie Enfant et regroupera également toutes les familles qui souhaitent y participer. Les participants intéressés recevront la synthèse écrite des discussions tenues précédemment afin qu'ils en prennent connaissance.

Tous les groupes de discussion seront enregistrés sur bande audio pour permettre à l'investigateur principal de s'y référer ultérieurement, en cas de besoin. En bref, pour les besoins de l'étude, considérez un total de deux groupes de discussion avec votre groupe de professionnels de la santé et la participation volontaire à un groupe de discussion regroupant tous les participants de l'étude.

Avantages et bénéfices

Vous ne retirerez aucun avantage personnel, mais les résultats de cette étude contribueront à une meilleure compréhension des facteurs qui influencent le processus au cours duquel certaines familles continuent à cheminer dans différents aspects de leur vie malgré le traumatisme craniocérébral de leur adolescent. De plus, elle permettra aux professionnels de la santé d'intervenir plus efficacement auprès de ces familles en diminuant les effets des facteurs qui contraignent ce processus dans une situation relative à ce type de traumatisme. Cette étude représente enfin une avenue intéressante afin de faire évoluer les pratiques cliniques et de gestion, et ce, dans une perspective d'amélioration continue de la qualité des soins et des services qui leur sont offerts.

Inconvénients et risques

Le principal inconvénient causé par cette étude est le temps que vous consacrerez à ces rencontres.

Confidentialité

Nous tenons à vous assurer que tous les renseignements recueillis à votre sujet au cours de l'étude demeureront strictement confidentiels, à moins d'une autorisation de votre part ou d'une exception de la loi. Pour ce faire, toutes les données vous concernant seront codées. Aucune publication ou communication scientifique résultant de cette étude ne renfermera quoi que ce soit qui puisse permettre de vous identifier.

Cependant, à des fins de contrôle du projet de recherche, votre dossier de recherche pourrait être consulté par une personne mandatée par le comité d'éthique de la recherche du CHU Sainte-Justine. Les données de recherche et les bandes audio, compte tenu que les groupes de discussion seront enregistrés, seront gardées sous-clé jusqu'à la fin du

projet dans le bureau de l'investigateur principal situé à l'Hôpital juif de réadaptation et seront détruites une fois le délai de conservation légal de sept ans expiré.

Clause de responsabilité

En signant ce formulaire de consentement, vous ne renoncez à aucun de vos droits prévus par la loi. De plus, vous ne libérez pas l'investigateur principal et l'institution impliquée de leurs responsabilités légales et professionnelles.

Participation volontaire et retrait de l'étude

La participation à cette étude est volontaire. Vous êtes donc libre de refuser d'y participer. Vous pouvez également vous retirer de l'étude à n'importe quel moment, sans avoir à donner des raisons, en faisant connaître votre décision à l'investigateur principal. Si tel est le cas, sachez que les données et les propos tenus lors des enregistrements audio vous concernant seront détruits de façon tout à fait confidentielle et ne pourront donc être utilisés pour ce projet, ni pour aucun autre projet.

Personnes à contacter

Si vous avez des questions à poser au sujet de cette étude ou s'il survient un incident quelconque ou si vous désirez vous retirer de l'étude, vous pouvez contacter en tout temps l'investigateur principal Jérôme Gauvin-Lepage, au [REDACTED] ou par courriel à l'adresse suivante : [REDACTED].

Si vous avez des questions à poser concernant vos droits en tant que sujet de recherche, ou si vous avez des plaintes ou commentaires à formuler, vous pouvez contacter le Commissaire local aux plaintes et à la qualité des services du CHU Sainte-Justine au [REDACTED].

Consentement

Je déclare avoir lu et compris le présent projet, la nature et l'ampleur de ma participation, ainsi que les risques auxquels je m'expose, tels que présentés dans le présent formulaire. J'ai eu l'occasion de poser toutes les questions concernant les différents aspects de l'étude et de recevoir des réponses à ma satisfaction.

Je, soussigné(e), accepte volontairement de participer à cette étude. Je peux me retirer en tout temps, sans préjudice d'aucune sorte. Je certifie qu'on m'a laissé le temps voulu pour prendre ma décision. J'accepte d'être enregistré sur bande audio.

Une copie signée de ce formulaire d'information et de consentement doit m'être remise.

Nom du participant (lettres moulées)

Signature du participant

Fait à _____, le _____, 20____.
(lieu) (date)

Engagement de l'investigateur principal

Je, soussigné, _____, certifie

- avoir expliqué au signataire les termes du présent formulaire;
- avoir répondu aux questions qu'il m'a posées à cet égard;
- lui avoir clairement indiqué qu'il reste, à tout moment, libre de mettre un terme à sa participation au projet de recherche décrit ci-dessus;
- que je lui remettrai une copie signée et datée du présent formulaire et
- m'engage à respecter ce formulaire de consentement.

Signature de l'investigateur principal

Nom de l'investigateur principal (lettres moulées)

Fait à _____, le _____, 20__.

Appendice P

Plan préliminaire du programme de formation

Plan préliminaire du programme de formation

But du programme d'intervention :

Ce programme vise à outiller les professionnels de la réadaptation ainsi qu'à familiariser les familles confrontées au traumatisme craniocérébral modéré ou sévère de leur adolescent sur des éléments ayant été démontrés comme favorables au processus de résilience familiale.

Intention spécifique	Contenu et temps prévu	Méthodes d'enseignement	Matériel	Méthodes d'évaluation
Séance 1. Le programme d'intervention en soutien à la résilience de la famille : sa conception et sa structure				
Au terme de cet atelier, l'apprenant comprendra les séances en atelier de groupe proposées.	Présenter et discuter des éléments suivants en lien avec le programme d'intervention en soutien à la résilience de la famille, soit : <ul style="list-style-type: none"> ✓ sa conception; ✓ sa structure de formation. Temps prévu : 60 minutes.	Exposé Discussion Travail en équipe	Ordinateur Projecteur Tableau blanc Crayons	Discussion
Au terme de cet atelier, l'apprenant exprimera son point de vue quant à l'utilité de ce programme dans son cheminement professionnel ou personnel.				Échange
Au terme de cet atelier, l'apprenant tentera une schématisation des fondements à la base de ce programme.				Illustration, en équipe, d'un schéma

Séance 2. Les caractéristiques de la famille et ses influences				
<p>Au terme de cet atelier, l'apprenant reconnaîtra une caractéristique d'une personnalité combative, une croyance culturelle et spirituelle et une ressource de la famille considérées comme des éléments favorisant le processus de résilience de la famille.</p>	<p>Présenter et discuter des éléments suivants en lien avec les caractéristiques de la famille, soit :</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ la personnalité combative; ✓ les croyances culturelles et spirituelles; ✓ le contexte socioéconomique de la famille. <p style="text-align: center;">Temps prévu : 60 minutes.</p>	<p style="text-align: center;">Exposé Étude de cas Discussion Travail en équipe</p>	<p style="text-align: center;">Ordinateur Projecteur Tableau blanc Crayons</p>	<p style="text-align: center;">Discussion</p>
<p>Au terme de cet atelier, l'apprenant discutera de la façon dont il pourrait considérer au moins une de ces trois caractéristiques de la famille dans son cheminement professionnel ou personnel.</p>				<p style="text-align: center;">Échange</p>
<p>Au terme de cet atelier, l'apprenant tentera une schématisation de l'influence positive et négative que peuvent avoir ces trois caractéristiques de la famille.</p>				<p style="text-align: center;">Illustration, en équipe, d'un schéma</p>

Séance 3. Le partage de stratégies familiales positives				
<p>Au terme de cet atelier, l'apprenant comprendra les bienfaits associés à la présence d'espoir et au fait de conserver son l'humour.</p>				<p>Discussion</p>
<p>Au terme de cet atelier, l'apprenant échangera sur la façon dont il pourrait considérer, soit l'espoir ou l'humour, dans son cheminement professionnel ou personnel.</p>	<p>Présenter et discuter des éléments suivants en lien avec certaines stratégies familiales positives, soit :</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ la présence d'espoir; ✓ de conserver son sens de l'humour. 	<p>Exposé Étude de cas Discussion Travail en équipe</p>	<p>Ordinateur Projecteur Tableau blanc Crayons</p>	<p>Échange</p>
<p>Au terme de cet atelier, l'apprenant simulera une intervention auprès d'une famille et de son adolescent mettant à profit l'espoir ou l'humour.</p>	<p>Temps prévu : 60 minutes.</p>			<p>Simulation Jeu de rôle</p>

Séance 4. Les impacts d'un soutien familial et social				
<p>Au terme de cet atelier, l'apprenant énoncera un bénéfice que peut retirer la famille d'avoir un soutien familial et social significatif.</p>				Discussion
<p>Au terme de cet atelier, l'apprenant prendra conscience de l'impact d'un soutien familial et social sur le processus de résilience familiale.</p>	<p>Présenter et discuter des éléments suivants en lien avec les impacts d'un soutien familial et social, soit :</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ le soutien des membres de la famille; ✓ le soutien des amis. 	<p>Exposé Étude de cas Discussion Travail en équipe</p>	<p>Ordinateur Projecteur Tableau blanc Crayons</p>	Échange
<p>Au terme de cet atelier, l'apprenant fera la démonstration de deux moyens qu'il pourrait envisager, dans son cheminement professionnel ou personnel, pour favoriser le soutien des membres de la famille et des amis.</p>	<p>Temps prévu : 60 minutes.</p>			Démonstration Jeu de rôle

Séance 5. Le bénéfice d'une prise en charge de l'aspect occupationnel

<p>Au terme de cet atelier, l'apprenant comprendra le bénéfice d'une prise en charge de l'aspect occupationnel de la famille, particulièrement en ce qui a trait à la pratique de sports et de loisirs ainsi qu'au soutien lors du retour à l'école.</p>	<p>Présenter et discuter des éléments suivants en lien avec le bénéfice d'une prise en charge de l'aspect occupationnel, soit :</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ la pratique de sports et de loisirs; ✓ le soutien lors du retour à l'école. <p style="text-align: center;">Temps prévu : 60 minutes.</p>	<p>Exposé Étude de cas Discussion Travail en équipe</p>	<p>Ordinateur Projecteur Tableau blanc Crayons</p>	<p>Discussion</p>
<p>Au terme de cet atelier, l'apprenant verbalisera sur l'impact d'une prise en charge de l'aspect occupationnel de la famille dans le cadre de son cheminement professionnel ou personnel.</p>				<p>Échange</p>
<p>Au terme de cet atelier, l'apprenant tentera une schématisation quant aux effets bénéfiques de la pratique de sports et de loisirs ainsi que du soutien lors du retour à l'école auprès de la famille.</p>				<p>Illustration, en équipe, d'un schéma</p>

Séance 6. L'apport de la communauté et des professionnels de la santé

<p>Au terme de cet atelier, l'apprenant énoncera un apport de la communauté ainsi qu'un rôle comme professionnel de la santé pouvant influencer positivement le processus de résilience familiale.</p>				<p>Discussion</p>
<p>Au terme de cet atelier, l'apprenant prendra conscience de l'apport de la communauté ainsi que d'une contribution professionnelle dans le processus de résilience de la famille confrontée au TCC de leur adolescent.</p>	<p>Présenter et discuter des éléments suivants en lien avec l'apport de la communauté et des professionnels de la santé, soit :</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ l'aide reçue des professionnels; ✓ le sentiment d'être utile auprès de l'adolescent; ✓ le rôle des professionnels de la santé. 	<p>Exposé Étude de cas Discussion Travail en équipe</p>	<p>Ordinateur Projecteur Tableau blanc Crayons</p>	<p>Échange</p>
<p>Au terme de cet atelier, l'apprenant fera la démonstration d'un moyen qu'il pourrait envisager, dans son cheminement professionnel ou personnel, pour promouvoir le processus de résilience de la famille.</p>	<p>Temps prévu : 60 minutes.</p>			<p>Démonstration Jeu de rôle</p>