

Université de Montréal

L'incertitude et les stratégies d'adaptation de la personne ayant subi un  
traumatisme crânien cérébral et sa famille

Par  
Claudia Demers

Faculté des Sciences Infirmières

Mémoire présenté à la Faculté des Études Supérieures  
en vue de l'obtention du grade de maîtrise ès sciences (M. Sc.)  
en Sciences Infirmières

31 août 2005



W4

5

U58

2005

v. 016

**Direction des bibliothèques**

**AVIS**

L'auteur a autorisé l'Université de Montréal à reproduire et diffuser, en totalité ou en partie, par quelque moyen que ce soit et sur quelque support que ce soit, et exclusivement à des fins non lucratives d'enseignement et de recherche, des copies de ce mémoire ou de cette thèse.

L'auteur et les coauteurs le cas échéant conservent la propriété du droit d'auteur et des droits moraux qui protègent ce document. Ni la thèse ou le mémoire, ni des extraits substantiels de ce document, ne doivent être imprimés ou autrement reproduits sans l'autorisation de l'auteur.

Afin de se conformer à la Loi canadienne sur la protection des renseignements personnels, quelques formulaires secondaires, coordonnées ou signatures intégrées au texte ont pu être enlevés de ce document. Bien que cela ait pu affecter la pagination, il n'y a aucun contenu manquant.

**NOTICE**

The author of this thesis or dissertation has granted a nonexclusive license allowing Université de Montréal to reproduce and publish the document, in part or in whole, and in any format, solely for noncommercial educational and research purposes.

The author and co-authors if applicable retain copyright ownership and moral rights in this document. Neither the whole thesis or dissertation, nor substantial extracts from it, may be printed or otherwise reproduced without the author's permission.

In compliance with the Canadian Privacy Act some supporting forms, contact information or signatures may have been removed from the document. While this may affect the document page count, it does not represent any loss of content from the document.

Université de Montréal

Faculté des études supérieures

Ce mémoire intitulé :

L'incertitude et les stratégies d'adaptation de la personne ayant subi un traumatisme crânien et sa famille

Présenté par  
Claudia Demers

A été évalué par un jury composé des personnes suivantes :

Raymond Grenier inf., Ph. D. Président rapporteur

Géraldine Martorella inf., M.Sc, Membre du jury

Hélène Lefebvre inf., Ph. D. Directrice de recherche

Diane Pelchat inf., Ph. D. Codirectrice de recherche

Mémoire accepté le 7 octobre 2005

## LE SOMMAIRE

Les avancements au plan de la sécurité automobile, l'implantation d'un réseau de traumatologie, la rapidité avec laquelle les soins d'urgence sont administrés et l'avancement des technologies médicales de pointe font en sorte que le taux de survie de la personne ayant subi un traumatisme crânien-cérébral (TCC) s'est amélioré. Cela a pour conséquence qu'un plus grand nombre de personnes survivent à des accidents d'automobile et se retrouvent dans les centres hospitaliers et les centres de réadaptation. Les personnes ayant subi le TCC et leur famille cheminent à travers le continuum de soins à la recherche constante d'information. Elles sont confrontées à l'incertitude de l'évolution de l'état de santé de la personne ayant subi le TCC. Les familles ne se sentent pas écoutées, ni que leurs besoins ne sont pris en considération. Elles reçoivent peu d'enseignement lors du retour à domicile de la personne ayant le TCC et sont laissées à elles-mêmes.

La présente étude constitue une analyse secondaire réalisée à partir de l'étude de Lefebvre, Pelchat, Swaine, Gélinas & Levert (2005) effectuée entre 2001 et 2003. Cette recherche qualitative exploratoire a pour but de décrire l'incertitude vécue par la personne ayant subi un TCC modéré ou sévère et sa famille ainsi que les stratégies utilisées pour s'adapter à la nouvelle situation. L'outil de collecte des données est l'entrevue semi-dirigée, enregistrée sur bande audio et retranscrite au verbatim auprès de personnes ayant subi un TCC et leur famille. Trois personnes âgées de 21, 24 et 32 ans, ayant subi un TCC modéré à sévère, il y a deux ans et leur famille composent l'échantillon.

Les résultats montrent que dans la phase des soins critiques, les familles vivent de l'incertitude liée à l'annonce du diagnostic et du pronostic.

Les personnes ayant subi le TCC n'ont aucun souvenir de cette période. Dans la phase de réadaptation, les familles identifient l'incertitude liée aux incapacités résiduelles. De leur côté, les personnes ayant le TCC vivent de l'incertitude en regard des incapacités laissées par le traumatisme. Enfin, la phase d'insertion sociale comporte aussi de l'incertitude. Pour la famille, celle-ci est liée au maintien de l'autonomie de la personne ayant un TCC et à son avenir. Pour les personnes ayant subi un TCC, c'est la relation avec les pairs et le retour au travail-étude qui sont source d'incertitude.

Pour gérer ces incertitudes, les personnes ayant subi un TCC et les familles ont utilisé des stratégies d'adaptation consistant principalement en la recherche d'information, faire face à la situation, l'optimisme, le réalisme, le resserrement des liens familiaux et l'espoir.

Les résultats de cette étude devraient permettre aux professionnels de la santé de mieux connaître l'expérience vécue par ces personnes et d'offrir des pistes d'intervention pour les aider à mieux gérer les objets d'incertitude liés au TCC. De plus, elle devrait aussi contribuer à améliorer les soins infirmiers offerts à cette clientèle.

Mots clés : traumatisme crânien cérébral, incertitude, stratégie d'adaptation, étude qualitative, étude descriptive-exploratoire

## THE SUMMARY



The progress in car safety, the implementation of a trauma response network, the speed with which the emergency aid is administered and the advancement in new medical technologies have resulted in an increase in the survival rate of people having suffered brain damage. As a consequence, a larger number of people survive car accidents and end up in either hospitals or re-adaptation centers. People that suffer or have suffered brain damage, and their families, search through a continuum of help and aid, constantly seeking information. They face an uncertainty about the evolution and the health status of the person having suffered the trauma. Families often feel as if they are not being listened to; they do not feel that their needs are being taken into consideration. Unfortunately, these families also receive very little instructions for the victim's return home and as a result, they are often left alone without proper support due to this lack of information.

The above research presents a secondary analysis achieved from the research of Lefebvre, Pelchat, Swaine, G  linas & Levert (2005) made between 2001 and 2003. This exploratory qualitative research has the simple goal of describing the uncertainty lived by the victim of a moderate or severe injury and by their family and the strategies used to adapt to the situation of a new victim. Information was collected by a semi-guided interview and was recorded on audio band and transcribed verbatim according to the dialog of the victims and their families. The sample is comprised of three persons having suffered from a moderate to severe cranial injury two years ago, age of 21, 24 and 32 years old and their families.

The results show that in the phase when critical aid is administered, the family lives in uncertainty facing the imminent announcement of a diagnosis or prognosis. On the other hand, the injured often have no memory of this very same period. In the re-adaptation phases, their family's uncertainty shifts to the residual incapacities related to injury. On their side, the victims also live with the very same uncertainty concerning present and future incapacities as a result of the traumatism. Finally, the last phase in which the victim returns home also includes its uncertainties. For the family, the uncertainty is mostly focused on the effect on the victim's autonomy and their future. For the victim it is their relation with others and their return to work / school that is uncertain.

To deal with these uncertainties, the people who suffered the brain damage and their family have used strategies to adapt. These strategies principally consist of: searching for information, dealing with the situation, remaining optimistic, facing reality, bringing the family closer and keeping faith.

The result of this study should allow health professionals to better understand the experience lived by these victims and to offer a way to intervene and to help them in dealing with the uncertainty entailed in a much better way. This study will also help improve nursing aid offered to the victims.

Key words: traumatism, brain injury, uncertainty, adaptive strategy, qualitative study, descriptive-exploratory study.

## LA TABLE DES MATIÈRES

*Table des matières*

Sommaire .....	iii
Summary.....	vi
Table des matières.....	ix
Liste des tableaux .....	xiii
Liste de la figure.....	xiv
Liste des appendices.....	xv
Dédicace .....	xvi
Remerciement.....	xvii
Chapitre premier – La problématique .....	1
But de l'étude.....	6
Questions de recherche.....	6
Chapitre deuxième – La recension des écrits .....	7
Le traumatisme crânien-cérébral .....	8
Les incapacités et complications physiologiques pour la personne ayant subi un TCC et sa famille.....	12
Le continuum de soins .....	17
L'incertitude .....	17
Expérience et incertitude de la personne ayant subi un TCC .....	19
Expérience et incertitude de la famille.....	21
Les stratégies d'adaptation.....	24
Les stratégies d'adaptation et la personne ayant subi un TCC .....	25
Les stratégies d'adaptation et la famille .....	26
Le cadre conceptuel .....	28

Chapitre troisième – La méthode .....	34
Devis.....	35
Population et échantillon.....	37
Critères d’inclusion .....	38
Collecte des données et déroulement de l’étude .....	39
Codification et Analyse des données.....	40
Critères de scientificité.....	44
Considération éthique.....	44
Limites de l’étude.....	45
Chapitre quatrième – Les résultats.....	47
Famille # 1 .....	49
L’annonce.....	49
La phase des soins critiques .....	50
La phase de la réadaptation.....	51
La phase d’insertion sociale .....	53
Conclusion et recommandations .....	54
Famille # 2 .....	56
L’annonce.....	56
La phase des soins critiques .....	57
La phase de la réadaptation.....	58
La phase d’insertion sociale .....	60
Conclusion et recommandations .....	62

Famille # 3 .....	65
L'annonce.....	65
La phase des soins critiques .....	65
La phase de la réadaptation.....	67
La phase d'insertion sociale .....	72
Conclusion et recommandations .....	75
Synthèse des résultats .....	79
Similitudes .....	79
Différences.....	82
Chapitre cinquième – La discussion.....	84
Annonce et phase des soins critiques .....	85
Phase de réadaptation.....	88
Insertion sociale.....	90
Les recommandations pour la pratique en soins infirmiers .....	97
Les recommandations pour la recherche en soins infirmiers .....	99
Les recommandations pour la gestion en soins infirmiers.....	100
Les recommandations pour l'enseignement en sciences infirmières ....	101
Conclusion .....	102
Références.....	104
Appendices .....	114

*Liste des tableaux*

Tableau 1. Classification du TCC en fonction de l'évaluation..... 12

Tableau 2. Caractéristiques socio-démographiques ..... 38

*Liste de la figure*

Figure 1. Modèle de l'incertitude perçue dans la maladie .....30



*Liste des appendices*

## Appendice A

Échelle de coma de Glasgow .....	114
----------------------------------	-----

## Appendice B

Lexique .....	117
---------------	-----

## Appendice C

Caractéristiques sociodémographiques .....	119
--	-----

## Appendice D

Tableaux d'analyse .....	122
Grilles de résultats de la famille # 1 .....	123
Grilles de résultats de la famille # 2 .....	136
Grilles de résultats de la famille # 3 .....	150

## Appendice E

Cadre thématique .....	167
L'incertitude et stratégies d'adaptation de la personne ayant subi un TCC .....	169
L'incertitude et stratégies d'adaptation de la famille .....	173

**À Philippe et Sandrine qui êtes mon inspiration  
et mon bonheur**

### *Remerciements*

Une reconnaissance chaleureuse aux personnes et aux proches qui ont partagé leur expérience avec une grande générosité et sans qui cette étude n'aurait pu être réalisée.

Je désire exprimer ma gratitude à Mme Hélène Lefebvre Ph.D., directrice et Mme Diane Pelchat Ph.D., co-directrice de cette étude pour leur soutien indéfectible.

Je désire aussi remercier la fondation Marc Chouinard pour m'avoir généreusement accordé une bourse d'étude qui m'a aidé à poursuivre ce travail.

Une attention spéciale à mes amies, Nadia et Lyne pour leur contribution à la lecture, la traduction et la correction des textes. Merci à René, Martine et Chantal pour m'avoir encouragée et soutenue au cours de ces années.

Merci à Mme Ghislaine Sauvé du Collège de Valleyfield, pour sa disponibilité à l'éditique de mon manuscrit et à mes collègues de travail du département des Soins Infirmiers du Collège de Valleyfield pour m'avoir encouragée à poursuivre mes études universitaires.

Enfin, sincères remerciements à mes parents, Fernand et Suzanne, ma sœur Brigitte, Marc, mon frère Bernard pour leur encouragement et leur soutien constant.

**CHAPITRE PREMIER**  
**LA PROBLÉMATIQUE**

Cette recherche s'insère dans le cadre d'une étude portant sur *L'expérience de l'individu/famille, des médecins et des professionnels lors de l'épisode de soins du traumatisme crânien-cérébral (TCC) suite à un accident de la route, des soins critiques à la réadaptation*, réalisée entre 2001 et 2003 (Lefebvre, Pelchat, Swaine, Gélinas & Levert, 2005). Cette étude s'intéresse à l'expérience des différents acteurs impliqués auprès de la personne TCC au cours des trois phases de l'épisode de soins (soins critiques, réadaptation et réinsertion sociale). La présente étude constitue une analyse secondaire portant sur l'incertitude vécue par les personnes ayant subi un TCC et leur famille ainsi que les stratégies utilisées pour y faire face.

En 1997, au Canada, 3395 personnes âgées de 20 à 24 ans ont été hospitalisées à la suite d'un accident de la route (Statistique Canada, 1997). Les statistiques révèlent que les traumatismes causés par un accident d'automobile constituent la première cause de décès des personnes âgées de moins de 45 ans. Ces accidents sont responsables de 28% des décès chez les jeunes hommes de 15 à 24 ans (Dubé, 2001 ; Institut de la statistique du Québec, 1999). Environ 15% des traumatismes sont classés modérés ou sévères (Gadoury, 2002). Bien que le nombre d'accidents d'automobile ait diminué, cette problématique demeure prioritaire pour le système de santé (Gadoury, 2001).

L'amélioration de la sécurité des véhicules automobiles, l'implantation d'un réseau de traumatologie, la rapidité avec laquelle les soins d'urgence sont administrés et l'avancement des technologies médicales de pointe font en sorte que le taux de survie des personnes ayant subi un TCC s'est amélioré (Liberman, Mulder & Sampalis, 2000; Gadoury, 2001,2002). Cela a

pour conséquence qu'un plus grand nombre de personnes se retrouvent dans les centres hospitaliers et les centres de réadaptation.

Les victimes d'accident de la route ayant subi un TCC sont acheminées au centre hospitalier le plus proche où l'équipe de soins stabilise son état de santé. L'objectif premier de tous ceux qui interviennent auprès du blessé est sa survie (Blaise, 1997 ; Madinier, 1997). Les victimes d'accident de la route ayant subi un TCC modéré ou sévère sont atteintes d'une perturbation de l'état de conscience qui peut aller d'une confusion minime à un coma profond. L'altération de l'état de conscience peut être de très courte durée ou se prolonger pendant des jours, des mois et même des années (Cohadan, Castel, Richer, Mazeau & Loiseau 2002; Gadoury, 2002). Durant l'épisode de soins, plusieurs auteurs (Barry, 1998 ; Brière 1996 ; Cloutier, 1995 ; McKee, 1995) soulignent l'importance de la présence de la famille auprès d'une victime d'un TCC. Ces familles devront composer avec la nouvelle réalité qui générera de l'incertitude. Cette incertitude est entretenue tout au long de l'épisode de soins et services, soit de l'arrivée à l'urgence jusqu'au retour au domicile.

L'annonce à la famille que l'un de ses membres vient d'être victime d'un grave accident de la route est éprouvante et génère de l'incertitude autant pour les familles qui reçoivent la nouvelle que pour les infirmières qui doivent être présentes et soutenir les familles (Demers, Lefebvre, & Pelchat, 2002). Il est particulièrement difficile pour l'équipe de soins d'exécuter cette tâche (Cohen, 1993 ; St-Charles, 1998). D'une part, les professionnels qui gravitent autour de la personne ayant subi un TCC éprouvent un malaise à faire face aux pertes et aux réactions que vivent la famille, d'autant plus que

celles-ci sont presque impossibles à prévoir (Brière, 1996 ; Cloutier, 1995). D'autre part, les infirmières ne sont pas toujours outillées pour intervenir efficacement auprès de ces familles (Pelchat & Lefebvre, 2005).

Dans les départements de traumatologie, les membres de l'équipe soignante sont préoccupés par la survie de la personne TCC. Cependant, il leur arrive trop souvent d'oublier qu'il y a des familles derrière la porte qui attendent leur soutien. Ces familles restent seules avec l'inconnu, l'inquiétude, la peur et l'incertitude.

De leur côté, les infirmières se sentent souvent impuissantes face aux difficultés exprimées par les membres de la famille. Une des responsabilités du personnel infirmier consiste à être présent auprès d'eux et à faire en sorte qu'ils puissent identifier un membre de l'équipe soignante qui pourra régulièrement leur donner de l'information et diminuer leurs craintes et leurs peurs (Cloutier, 1995). Il sera d'autant plus facile pour ces familles d'exprimer leurs sentiments, leurs préoccupations et de poser des questions si une infirmière se rend disponible pour les aider à cheminer dans leur nouvelle situation.

Pour intervenir efficacement auprès des familles, les professionnels de la santé doivent connaître les besoins réels de celles-ci. Ils seront mieux préparés pour les soutenir s'ils connaissent à la fois les facteurs qui influencent les réactions des familles et l'évolution clinique de la personne ayant subi le TCC (Epperson, 1977, dans Cloutier, 1995). Savoir écouter et savoir poser les bonnes questions sont des éléments clés de l'intervention thérapeutique qui aident les familles à découvrir leurs ressources afin de composer avec la situation de santé (Cloutier, 1995). Faire les bonnes

interventions aux bons moments faciliterait le processus d'adaptation de la personne et de sa famille lors d'un événement comme un traumatisme crânien-cérébral. À chaque phase de l'évolution de l'état de santé, les besoins de la personne/famille évoluent. Il est de la responsabilité de l'infirmière d'adapter son intervention pour offrir le meilleur soutien aux familles éprouvées.

Le concept d'incertitude fut décrit par un professeur de l'École des infirmières de l'Université de la Caroline du Nord aux États Unis, Merle Mishel. Celle-ci a développé une échelle de mesure permettant de percevoir l'incertitude dans la maladie. Mishel et plusieurs de ses collaborateurs (Badger, Braden & Mishel, 2001; Braden, Mishel & Longman, 1998; Germino, Mishel, Belyea, Harris & Ware, 1998; Logman, Braden & Mishel, 1996, 1997, 1999b; Mishel, 1990, 1997, 1999a; Mishel, Belyea, Germino, Stewart, Bailey, Robertson & Mohler, 2002) ont largement documenté le concept de l'incertitude chez les gens vivant avec un diagnostic de cancer ou de maladie chronique. Mishel (1981) définit l'incertitude comme un stressor majeur qui influence les stratégies d'adaptation utilisées par les personnes pour composer avec les exigences de la maladie. Lazarus et Folkman (1984) soulignent que l'incertitude contribue à la perception des événements comme étant stressants et peut entraver les efforts d'adaptation. De plus, ces auteurs mettent de l'avant le concept de l'appréciation cognitive. Ils affirment que la réponse du sujet, face à l'événement est en grande partie déterminée par l'évaluation qu'il fait de celui-ci, de ses propres ressources, ainsi que des conséquences pouvant résulter de ce stressor.



La théorie de Mishel est le cadre de référence le mieux adapté à cette étude. Cette théorie de l'incertitude traite de manière cognitive les stimuli inhérents à la maladie. Malgré que plusieurs auteurs traitent d'incertitude, à notre connaissance, aucun n'a développé le concept d'incertitude auprès de la personne ayant subi un TCC et des membres de sa famille de façon simultanée. En ce qui concerne les stratégies adaptatives en lien avec l'incertitude vécue par la personne ayant subi un TCC et sa famille, aucun écrit scientifique n'a été recensé.

L'originalité de cette étude est de décrire l'incertitude de la personne ayant subi un TCC et de sa famille ainsi que les stratégies adaptatives que ces dernières utilisent afin de composer avec celle-ci.

### **BUT DE L'ÉTUDE**

Cette étude comporte deux volets. Le premier volet décrit l'incertitude vécue par la personne ayant subi un TCC modéré ou sévère et sa famille. Le deuxième volet identifie les stratégies d'adaptation utilisées par la personne ayant subi un TCC et sa famille pour s'adapter à la nouvelle situation.

### **QUESTIONS DE RECHERCHE**

Quelle est l'expérience d'incertitude vécue chez une personne ayant subi un TCC et sa famille?

Quelles sont les stratégies d'adaptation utilisées par la personne ayant subi un TCC et sa famille pour composer avec l'incertitude ?

**CHAPITRE DEUXIÈME**  
**LA RECENSION DES ÉCRITS**

Ce chapitre traite de la littérature recensée sur les thématiques à l'étude. Ce sont le traumatisme crânien-cérébral, les incapacités et les complications physiologiques pour la personne TCC et sa famille, l'incertitude et les stratégies d'adaptation utilisées par celles-ci pour composer avec l'incertitude. La théorie de Mishel, cadre de référence à cette étude, sera aussi décrite.

### **LE TRAUMATISME CRANIEN-CÉRÉBRAL**

Plusieurs auteurs ont décrit le TCC (Cabaret, 2000; Demers, Lefebvre & Pelchat, 2002; Désilets, 2000; Dubé, 2001; Felmingham, Baguley & Crooks, 2001; Gadoury, 2001, 2002; Glover, 2000; Hauber & Testani-Dufour, 2000; Hould, 1997; Kosciulek, 1994,1997; Laplante & St-Onge, 1996; Lefebvre, Pelchat, Swaine, Gélinas & Levert 2005; Lovasik, Kerr & Alexander, 2001; McPherson, McNaughton & Pentland, 2000; Nochi, 1997, 1999, 2000; Sructton, 1999; Société de l'assurance automobile du Québec, 2001; Van der Naalt, Hew, van Zomeren, Sluitter & Minderhoud, 1999). Il résulte d'un choc à la tête suffisamment important pour endommager non seulement la boîte crânienne mais également le cerveau ou les structures sous-corticales. Le TCC provoque également un changement de l'état de conscience dont la gravité et la durée sont variables. Cette perturbation de l'état de conscience peut aller d'une confusion minime à un coma profond dans les cas les plus graves. Il peut être de courte durée ou se prolonger durant plusieurs jours ou plusieurs mois (Bélanger, 2000; Brière, 1990; Desranleau et Saint-Charles, 1993; Gadoury, 2001, 2002; Lovasik, Kerr & Alexander, 2001; Philippon, 1993; SAAQ, 2001).

D'autres auteurs (Richer & Cohadon, 1988) décrivent le TCC comme un traumatisme psychique ou tout événement capable de faire effraction dans les défenses du moi et de désorganiser durablement les capacités de régulation. La perte de conscience associée au TCC est vécue comme l'expérience de la mort. En effet, le TCC n'est pas un traumatisme banal car il est lié à la vie, à l'esprit, à l'âme et à l'intelligence. Toute atteinte à ce niveau constitue une blessure narcissique profonde.

La classification d'un TCC est en fonction de son évaluation. Le TCC peut être classé mineur, léger, modéré ou sévère. L'évaluation de l'état initial et de la sévérité d'un traumatisme crânien s'effectue avec l'échelle de Glasgow (voir figure 1). C'est à Brian Jennett de la Grande Bretagne, pionnier de la prise en charge des traumatismes crâniens que l'on doit la «*Glasgow coma scale* » (GCS) universellement utilisée aujourd'hui (Jennett, 1988). Cette échelle contient trois éléments d'évaluation : l'ouverture des yeux, la meilleure réponse motrice à la douleur et la meilleure réponse verbale. Suite à la mesure de ces éléments, une note de 3 à 15 sur 15 est émise (Appendice A). Un pointage de 15/15 peut démontrer un TCC mineur. Un résultat de 13 et plus sur 15, donne un indice d'un TCC léger; de 9 à 12 sur 15, un TCC modéré; inférieur à 8 sur 15, un TCC sévère. Cette échelle influence surtout le pronostic vital. Si le pointage est inférieur à 8, le taux de mortalité est de 50 à 70 %. S'il se situe entre 9 et 11, le taux de mortalité chute à 6% et entre 12 et 13 le risque de mortalité diminue à 1%. L'évaluation avec l'échelle de Glasgow est faite de façon régulière tout au long de l'hospitalisation. Il est important de noter qu'un coma de plus de trois mois augmente le risque d'un état neurovégétatif permanent (Bélanger,

2000; Brière, 1990; Philippon, 1993; Cabaret, 2000; Dubé, 2001; SAAQ, 2001). Cependant, il s'avère important de considérer que certains facteurs tels que : l'âge, les antécédents, l'hypotension artérielle, l'hypothermie, l'intubation, la sédation, l'atteinte d'un traumatisme facial ainsi qu'un patient sous l'effet d'alcool et/ou de drogues peuvent altérer le résultat de l'évaluation. De plus, le type d'accident (haute vitesse) intervient dans l'établissement du pronostic. Malgré l'existence de plusieurs échelles de classification, d'évaluation ou de mesure, l'échelle de Glasgow demeure la plus utilisée (Lovaski & coll., 2001).

Un autre moyen utilisé de pair avec l'échelle de Glasgow pour évaluer la gravité d'un TCC est l'évaluation de l'amnésie post-traumatique. Il s'agit du temps écoulé entre le traumatisme et le retour de la mémoire continue incluant la période de coma. Cette période est déterminée par l'épisode où une personne ne peut enregistrer aucune information nouvelle. En général, l'amnésie post-traumatique est de 3 ou 4 fois plus grande que le coma. Une période d'amnésie post-traumatique de moins de 10 minutes est un indice d'un TCC mineur, plus petite qu'une heure est un signe d'un TCC léger, de une à 24 heures, un traumatisme modéré, de 1 à 7 jours, un traumatisme sévère et plus de 7 jours, le traumatisme est considéré comme étant très sévère. Si cette amnésie est inférieure à 7 jours, 83% des patients auront une bonne récupération après six mois et 17% auront une déficience modérée. Si l'amnésie post-traumatique est de plus de 28 jours, 30% auront une déficience sévère ou un état végétatif persistant après six mois, 43% auront une déficience modérée et 28% auront une bonne récupération. Il s'agit donc d'un marqueur pronostic important pour lequel il n'existe aucun

traitement jusqu'à présent (Brière 1990; Cohadan, Castel, Richer, Mazeau & Loiseau 2002; Gadoury, 2001; Nochi 1997).

Un autre facteur d'évaluation du dommage cérébral est la perte de conscience. Elle est évaluée en terme de minutes soit moins de 10 minutes pour un TCC mineur, de 10 à 30 minutes pour un TCC léger, de 30 minutes à six heures pour un TCC modéré et plus de 6 heures pour un TCC grave (SAAQ, 2001). Environ 30 à 40% des personnes qui ont subi un TCC vivront avec un état de conscience diminué pour une période de temps indéterminée. Les familles veilleront cet état d'inconscience qui est une étape difficile à vivre et remplie d'incertitude (Bélanger, 2000; Cohadan & coll., 2002; Hauber & Testani-Dufour, 2000).

Le test radiologique de type «scanner» permet de mettre en évidence une lésion cérébrale, sa nature, sa localisation et son retentissement sur l'ensemble des structures cérébrales. Il permet d'établir un diagnostic et un pronostic plus certains (Philippon, 1993; Dubé, 2001; Gadoury, 2001).

Marshall (cité dans Lovasik & coll. 2001) a développé une classification alternative au traumatisme crânien. Cette classification est réalisée à partir des évaluations effectuées à l'aide de la tomodensitométrie cérébrale jumelée à la résonance magnétique. L'étude de Van der Naalt & coll. (1999) démontre que l'imagerie par résonance magnétique permet de prédire les incapacités à long terme chez les patients atteints d'un TCC léger à modéré.

Un autre élément d'évaluation est l'examen neurologique. Le résultat est négatif dans les cas de TCC mineur ou léger et généralement positif dans le cas de TCC modéré et sévère (SAAQ, 2001).

Tableau 1

Classification du TCC en fonction de l'évaluation.

	TCC Mineur	TCC Léger	TCC Modéré	TCC Sévère
Échelle de Glasgow	15/15	13 à 15/15	9 à 12/15	8 et moins/15
Amnésie post-traumatique	Moins de 10 minutes	Moins de 24 heures	Entre 1 et 14 jours	Plus de 14 jours pouvant aller jusqu'à des mois
Perte de conscience	Moins de 10 minutes	De 10 à 30 minutes	De 30 minutes à 6 heures	Plus de 6 heures
Scan cérébral	Négatif	Négatif	Positif	Positif
Examen neurologique	Négatif	Généralement négatif	Généralement positif	Positif

(Le dépistage d'un traumatisme cranio-cérébral, SAAQ, 2001)

### **Les incapacités et complications physiologiques pour la personne ayant subi un TCC et sa famille**

Le cerveau arrive à se rééquilibrer partiellement par ses propres moyens et à retrouver certaines de ses fonctions dans les premiers mois suivant l'accident. Le pronostic réel de récupération ne pourra s'apprécier qu'à long terme, jusqu'à cinq ans après le traumatisme (Blaise, 1997; Brière, 1990; Philippon, 1993; Consensus development panel on rehabilitation of persons with traumatic brain injury , 1999)

Il est largement documenté (De Courcy & Morissette, 1995; Glover, 2000; Hanks, Temkin, Machamer & Dikmen, 1999; Krier, 1997; Lovasik & coll., 2001; Madinier, 1997; Nochi, 1997) qu'une variété d'incapacités psychologiques et des difficultés d'ajustement sont présentes suite à un TCC. En effet, les écrits scientifiques sur les incapacités d'une personne ayant subi un TCC font état d'une incidence forte des troubles psychologiques incluant l'anxiété, l'agitation, l'irritabilité, la colère, la paranoïa, l'impulsivité et l'instabilité émotionnelle comme la dépression et l'apathie. De tels troubles ont des effets persistants et envahissants sur la réadaptation, sur le retour au travail de même que sur la réintégration sociale et communautaire (Hanks & coll. 1999).

Selon la gravité de leur TCC, les personnes qui survivent à leurs blessures souffrent généralement d'incapacités d'ordre cognitif, comportemental, émotionnel et relationnel (Glover, 2000; Krier, 1997; Madinier, 1997; Nochi, 1997; Lovasik & coll., 2001; Hanks & coll, 1999; *Consensus development panel on rehabilitation of persons with traumatic brain injury*, 1999). L'adaptation à ces changements peut prendre plusieurs années en fonction de la sévérité et de l'endroit de la blessure, de la qualité du soutien familial et social et de l'intervention reçue (Madinier, 1997; Glover, 2000). Les personnes traumatisées crâniennes ont le sentiment d'avoir perdu le sens de soi (Nochi, 1997). Les incapacités les plus importantes chez la personne TCC sont en général d'ordre neuropsychologique (Brière, 1990). Toutes les modalités sensibles peuvent être atteintes lors d'un TCC tels que la sensation de la douleur, la perception de la température et le sens du toucher. Des problèmes liés aux mouvements et à la posture peuvent aussi



survenir. L'ataxie\*<sup>1</sup>, l'apraxie\*, les tremblements, la dyskinésie\* et l'hémi-parésie\* sont les plus fréquents. De plus, les nerfs crâniens peuvent être lésés. Le nerf olfactif s'avère lésé dans 5 à 10% des cas. Un à 2% des personnes ayant subi un TCC auront une atteinte du nerf optique qui causera des problèmes comme la cécité complète ou partielle, l'hémianopsie\*, la quadransopie\*, du strabisme\* et de la diplopie\*. Lorsque la personne ayant subi un TCC perd la vision d'un œil, elle peut perdre aussi la capacité d'évaluer la profondeur et la distance de façon précise. La capacité de conduire une voiture devient presque impossible. L'épilepsie post-traumatique est présente chez 5% des personnes souffrant d'un TCC. L'épilepsie prend plusieurs formes soit de l'absence à des convulsions généralisées. L'asthénie\* demeure présente chez la plupart des personnes ayant subi un TCC même chez la personne ayant subi un TCC léger. Elle constitue un grave problème de réinsertion sociale. Des céphalées traumatiques surviennent fréquemment chez cette clientèle. Elles diminueront avec les années ou demeureront une séquelle permanente. Des problèmes liés à la communication sont rencontrés fréquemment : problème d'ordre moteur tel que la dysarthrie\* et l'aphonie\* ainsi que les problèmes d'ordre central tel que l'aphasie\* et la dyslexie\* (Brière, 1990).

Le syndrome cérébral organique est très fréquent chez cette clientèle et nécessite une intervention pharmacologique. En plus des incapacités neuropsychologiques, des atteintes concomitantes sont subies par le tiers des personnes souffrant d'un TCC, que ce soit des fractures, des amputations, une atteinte des viscères, de la moelle épinière ou des nerfs

---

\*<sup>1</sup> Voir appendice B

périphériques. Des incapacités sont attribuables à des complications tardives comme les contractures dans les cas de spasticité, la myosite ossifiante\*, l'hydrocéphalie post-traumatique, les effets secondaires liés aux médicaments, la neuropathie périphérique et le problème de contrôle sphinctérien. Enfin, ces blessures, constituent des facteurs déterminants pour les futures possibilités d'emploi et de réinsertion sociale (Brière, 1990; Jennett, 1988; Madinier, 1997; De Jouvencel, Narcyz, Hamonet & Magalhaes, 2001).

Hanks et ses collaborateurs (1999) ont mené une étude de type longitudinal d'un mois à un an après la blessure. Cette étude fut réalisée auprès de 157 patients adultes hospitalisés pour un TCC et auprès de 125 patients témoins hospitalisés pour un autre type de blessure. Ces chercheurs constatent qu'un an après le traumatisme, les patients qui ont participé à l'étude démontrent des changements tels qu'une amélioration cognitive de la clarté des propos, une humeur dysphorique et une stabilité émotionnelle. Cependant, ils ont aussi observé une détérioration du contrôle de la colère, de l'impulsivité, du comportement social et du contrôle de soi. Ces chercheurs soulignent qu'il est difficile de savoir si les détériorations représentent un retour au niveau d'avant la blessure, une détérioration reliée à la blessure au cerveau ou une aggravation des tendances émotionnelles avant la blessure.

Une étude quantitative réalisée par Deloche, North, Dellatolas, Christensen, Cremel, Passadori, Dordain & Hannequin (1996) auprès de 226 patients souffrant soit d'un accident vasculaire cérébral, d'une blessure à la moelle épinière ou d'un TCC, démontre que ces personnes ont tendance à

sous-estimer ou à nier leurs incapacités par rapport à l'évaluation qu'en fait la personne significative. Ce phénomène s'appelle l'anosognosie\* (Désilets, 2000; Madinier, 1997).

Outre les incapacités physiques, l'impact social est omniprésent. Scherzer, Solomon, Cohen & Reid, (1995), Blaise (1997) et *Consensus development panel on rehabilitation of persons with traumatic brain injury* (1999) traitent de l'impact du TCC sur la famille. La famille, très souvent les parents, constitue le principal soutien pour les personnes TCC qui retournent à domicile. Les changements cognitifs et les troubles de l'humeur et du comportement font en sorte qu'il y a fréquemment éclatement de l'unité familiale et le rejet de la personne TCC. Le traumatisme familial est alors considéré comme une séquelle du TCC. En effet, Blaise (1997) ajoute que les conséquences psychosociales affectent de manière plus significative les membres de la famille que les incapacités physiques. Lezar (1978 cité par Scherzer & coll. 1995) rapporte cinq construits qui permettent de mieux apprécier l'impact du TCC sur la famille : la sensibilité sociale en lien avec un comportement égocentrique; l'autorégulation expliquant les comportements d'agitation, d'impatience et d'impulsivité; le comportement social acquis comportant des difficultés de planification, d'organisation et un affaiblissement du jugement social; la capacité d'apprentissage plus lente au plan du traitement de l'information et dans le domaine affectif, la présence d'irritabilité, de puérilité et de labilité émotionnelle (Scherzer & coll. 1995).

## **Le continuum de soins**

Au Québec, les personnes ayant subi un TCC doivent cheminer à travers un modèle de soins qui se compose de quatre étapes ; le traitement médical, la réadaptation fonctionnelle, l'intégration sociale et le retour à l'activité ainsi que le maintien dans le milieu (Désilets, 2000). Ce modèle intégré de soins fut inspiré du programme-cadre du Conseil de la santé et des services sociaux de la région du Montréal métropolitain (CSSRMM) et élaboré par un groupe de travail ayant pour mandat de fournir à la SAAQ un cadre de référence répondant aux personnes atteintes d'un TCC (Désilets, 2000). À travers le Québec, les services de réadaptation furent développés selon les quatre étapes de ce modèle. Des centres hospitaliers spécialisés en traumatologie et des centres de réadaptation furent mandatés pour offrir ces services. La phase de maintien à domicile est assurée par des centres de réadaptation et par des associations pour personnes atteintes d'un TCC (Désilets, 2000).

## **L'INCERTITUDE**

Mishel (1981,1988) définit l'incertitude comme étant l'incapacité de l'individu à déterminer la signification des diverses situations reliées à la maladie. L'incertitude se présente dans les situations où la personne qui prend la décision est incapable d'assigner une valeur précise aux objets ou aux événements, de même que de prédire les résultats par manque d'indice. Les gens font face à l'incertitude dans quatre domaines : les symptômes, les routines hospitalières, les traitements médicaux et la communication entre les médecins, les infirmières et les personnes/familles. Étant donné que les

symptômes peuvent être graves, que les procédures hospitalières sont inconnues, que les traitements peuvent avoir des effets imprévisibles et que la communication entre médecins et infirmières est parfois ambiguë, l'incertitude qui en résulte est une expérience stressante et menaçante. Anderson & Lyon (1987), Pervin (1963) et Wurzbach (1992) confirment qu'un degré modéré d'imprévisibilité et d'incertitude peut produire des effets positifs comme le plaisir, l'espoir et un sentiment de bien-être. Cohen (1993) ajoute que les patients peuvent vivre en étant toujours conscients de toutes les incertitudes qui les entourent. Pour arriver à vivre avec ces incertitudes et assumer une certaine cohérence à leur vie, la personne malade et sa famille se construiront une compréhension de la problématique de santé. Cohen (1993) précise que la gestion de l'incertitude se fait dans la vie quotidienne à partir de six dimensions interactives : le temps, les interactions sociales, l'information, la prise de conscience, la maladie et l'environnement. Lussier (1998) rapporte que l'incertitude dans la maladie évolue et ne semble pas disparaître complètement avec le temps.

Selon Cohen (1993), Lazarus et Folkman (1984), Lussier (1998), Mercier (1995) et Mishel (1990), l'incertitude est un stresser majeur qui influence les stratégies d'adaptation utilisées par les personnes pour composer avec les exigences de la maladie. De plus, ces auteurs mettent de l'avant le concept de l'appréciation cognitive. L'appréciation cognitive est la réponse que la personne émet face à l'événement qui est en grande partie déterminée par l'évaluation qu'elle fait de celui-ci, de ses propres ressources, ainsi que des conséquences pouvant résulter de ce stresser. Cohen (1993) précise que cette gestion de l'incertitude réfère, non seulement à des

stratégies pour réduire l'incertitude, mais aussi à des stratégies pour créer ou maintenir certaines incertitudes qui peuvent être bénéfiques.

### **Expérience et incertitude de la personne ayant subi un TCC**

L'incertitude chez la personne ayant subi un TCC est très peu documentée. Elle vit de la solitude car les contacts sociaux sont rendus difficiles et se réduisent au fil du temps. Les amis disparaissent plus ou moins rapidement, déçus de ne plus reconnaître celle qu'ils ont appréciée. La personne ayant subi un TCC dépend davantage de sa famille, même si les relations sont parfois tendues (Scherzer & coll. 1995 ; Glover, 2000 ; Krier, 1997 ; Madinier, 1997). La plupart de ces personnes présentent des troubles de mémoire et de concentration et leur inaptitude à l'attention sélective limite leur capacité d'apprentissage (Jean, 1992 ; Nochi, 1997). Le retour aux études ou l'intégration professionnelle des personnes ayant des atteintes modérées à sévères comportent de sérieuses réserves quant aux chances de succès (Gadoury, 2001).

Les personnes qui vivent avec un TCC doivent faire face à la stigmatisation de la société à leur égard (Blaise, 1997; Nochi 1997, 1999). En effet, Nochi (1999), dans une étude de type théorie ancrée auprès de 10 adultes vivant avec un TCC a démontré que la société associe le terme TCC avec une image d'anormalité. Pour plusieurs, la personne atteinte d'un TCC est perçue comme étant stupide ou ayant une maladie mentale. Elle est associée à une image d'impuissance et de perte d'aptitude. Un message d'inconfort social est reflété à la personne en lien avec sa nouvelle condition physique (Glover, 2000). Le stigmatisme apposé peut désigner un individu

marqué soudainement par le traumatisme et qui n'est plus celui qu'il était antérieurement. Bien que les lésions ne soient pas visibles, leurs conséquences se font apparentes (Blaise, 1997). Cependant, l'étude de Nochi (1997) démontre que si ce comportement dérangeant est lié à un TCC, la société accepte plus facilement l'attitude désorganisée de la personne et celle-ci continue d'être admise en société et peut préserver l'estime d'elle-même.

Une recherche qualitative menée par Nochi (1997) auprès de quatre personnes ayant subi un TCC fait appel à la notion du vide en parlant des pertes de mémoire. Cet auteur recense trois thèmes qui se retrouvent dans tous les témoignages qu'il a recueillis : négocier le vide dans la mémoire, guérir du vide et vivre avec le vide. Nochi avance que la perte de mémoire chez les personnes TCC est l'une des choses les plus graves qui leur soient arrivées. Tous essaieront de combler ce vide de mémoire dans les premiers stades de leur réadaptation dans le but de diminuer l'incertitude: questionner la famille et le personnel soignant ou lire des extraits de journaux relatant l'accident. Le temps que passent les personnes souffrant d'un TCC à chercher de l'information peut varier d'une personne à l'autre, mais c'est une tâche essentielle pour les survivants et ce, dès le début du processus de guérison. Ces personnes doivent apprendre à vivre avec ces informations objectives. Ainsi, la personne ayant subi un TCC aurait besoin d'un soutien pour soulager l'angoisse et l'incertitude liées à la perte de mémoire surtout dans les premiers stades de la réadaptation (Nochi, 1997). Ces troubles de la mémoire constituent des obstacles majeurs à la polyvalence en emploi et à la formation continue.

De plus, les difficultés d'abstraction et d'organisation de l'information qu'éprouvent ces personnes les empêchent de jongler avec la pensée abstraite et d'assimiler rapidement des connaissances nouvelles. Avec l'aide des services professionnels, les personnes ayant subi un TCC sont conscientes de leur état à des degrés divers, si bien que la grande majorité, jugées inaptes, renoncent à un retour sur le marché du travail. D'autres révisent leurs aspirations professionnelles et s'orientent vers des études ou un emploi moins exigeant que celui occupé auparavant et par conséquent, moins rémunérateur. Ce phénomène occasionne l'isolement et le rejet (Jean, 1992 ; *Consensus development panel on rehabilitation of persons with traumatic brain injury*, 1999 ; Felmingham & coll., 2001). La guérison incomplète représente sans doute une des pertes les plus importantes ressenties par la victime d'un TCC (Nochi, 1997).

### **Expérience et incertitude de la famille**

Les premières visites à l'hôpital sont particulièrement éprouvantes pour les membres de la famille. Les pensées, les émotions et les interrogations se bousculent en eux. Ils vivent beaucoup d'incertitude. Pendant ces premiers moments, le plus pénible est de ne pas savoir. En effet, avant que l'état physique de la victime ne se soit stabilisé, il peut être difficile pour les médecins de se prononcer sur la gravité des blessures, sur l'importance des incapacités et sur les possibilités de récupération (Cohadan & coll., 2002; Lefebvre & coll. 2005; Gadoury, 2002).

Pendant la période d'hospitalisation, la famille doit souvent demeurer dans l'attente, espérant que tout se passe pour le mieux et que la victime se



rétablisse au plus tôt (Gadoury, 2002). L'inconscience de la personne ayant subi un TCC est une étape difficile et remplie d'incertitude pour les familles (Hauber & coll., 2000; Lovasik & coll., 2001). Les premiers signes d'éveil, souvent comparé à une deuxième naissance, raniment des espoirs souvent disproportionnés d'avec la réalité (Krier, 1997 ; Madinier, 1997). Pour les familles, le sentiment d'avoir un rôle à jouer dans cet éveil diminue l'impression d'impuissance et inspire un dynamisme très précieux pour la personne traumatisée.

Dans la situation du traumatisme crânien, ce sont les incapacités liées au déficit intellectuel et aux troubles de la personnalité qui sont le plus durement ressentis par les familles. Ce phénomène entraîne à la longue des désorganisations familiales graves et fréquemment la régression des blessés eux-mêmes (Désilets, 2000 ; Mondain-Monval, 1988).

Les membres de la famille sont habituellement très motivés par les progrès rapides qu'enregistre la personne dans les six premiers mois de la réadaptation. Par la suite, s'ils se heurtent à des limites, ils peuvent se sentir déprimés, coupables et inquiets face à l'avenir de la personne. Ils doivent faire le deuil de la personne qu'ils connaissaient et s'adapter à une nouvelle dynamique familiale (Dell Orto & Power, 1994; Désilets, 2000 ; Hould, 1997 ; Mondain-Monval, 1988). C'est souvent au moment où la personne souffrant d'un TCC ne progresse plus en phase de réadaptation qu'elle est retournée dans sa famille. Ces familles ressentent alors un sentiment d'abandon et d'incompétence devant la tâche qui les attend. Trois facteurs de la détérioration du climat familial ont été identifiés ; l'isolement, l'angoisse et l'incompétence (Blaise, 1997). Ces trois facteurs se combinent pour créer un

sentiment d'abandon (Lefebvre & coll., 2005; Monidain-Monval, 1988; Blaise, 1997; Glover, 2000). De plus, les relations avec les professionnels risquent de se détériorer à partir du moment où les progrès de la personne ayant subi un TCC ralentissent (Madinier, 1997).

Il y a un lien direct entre l'habileté de la famille à s'adapter à la situation et l'évolution positive de la personne ayant subi un TCC en réadaptation (Hauber & coll., 2000; Lovasik & coll., 2001; Scrutton, 1999). Le rôle de parent doit faire place à celui de pédagogue en phase de réadaptation dès le retour à domicile (Krier, 1997). L'impact du TCC sur les familles s'avère, en effet, considérable puisque celles-ci demeurent responsables de la personne ayant subi le TCC (Lefebvre & coll., 2005; Lefebvre, Vanier, Swaine & coll. 2004; Scherzer & coll. 1995, Madinier, 1997; Scrutton, 1999). L'évolution de la personne dans la phase de réadaptation est en grande partie due à l'implication de la famille (Krier, 1997).

Une étude descriptive prospective, reposant sur des méthodes qualitatives et quantitatives (McPherson, McNaughton & Pentland, 2000) a été menée auprès de 89 patients. Cette étude a démontré que les familles désiraient davantage d'information très tôt après la sortie de l'hôpital. Les études de Lefebvre & coll. (2005) et de Lefebvre & coll. (2004) confirment ces résultats. Ce manque d'information menant à l'inquiétude et à l'incertitude a conduit des familles à administrer des soins inadéquats. Selon ces auteurs, les familles ont besoin d'information au sujet des symptômes physiques, de la médication, du changement d'humeur, du contact social, de l'aide et de la supervision nécessaire, de la thérapie, de l'adaptation aux

problèmes cognitifs, de la conduite de l'automobile, de la relance médicale, de la prise d'alcool et du répit des soignants naturels.

### LES STRATÉGIES D'ADAPTATION

Peu importe la situation, l'être humain utilise des stratégies d'adaptation de façon plus ou moins consciente dans le but de diminuer son anxiété liée à certains événements (Scherzer & coll., 1995). Plusieurs catégorisations de stratégies d'adaptation des familles ont été recensées. Billing & Moos (1981) les classent en stratégies cognitive, affective et comportementale. La stratégie cognitive se manifeste lorsque les individus ont la capacité de comprendre les événements qui les entourent en plus de savoir les analyser. On retrouve de l'adaptation par la stratégie affective lorsque l'individu est capable d'exprimer ses émotions par une manière d'être. Finalement l'adaptation à l'événement est réalisée par la stratégie comportementale lorsque l'individu émet une action concrète pour diminuer le stress en lui (Billing & Moos, 1981).

Cependant, Kosciulek (1997) a identifié trois types de stratégies d'adaptation : stratégie d'adaptation individu/famille versus famille/communauté; stratégie d'adaptation famille/répit versus le traumatisme crânien; stratégie d'adaptation cognitive versus comportementale. L'étude de Kosciulek (1997) montre que les familles qui font appel à un réseau de soutien (amis, proches, services) s'adaptent mieux à la situation de soin à long terme que nécessite la personne TCC. De plus, celles qui utilisent des ressources de répit arrivent à mieux répondre aux besoins et aux exigences liés au TCC car cela réduit leur épuisement (Dell

Orto & Power, 1994 ; Kosciulek, Mc Cubbin & McCubbin, 1993). Persinger (cité dans Glover 2000) insiste sur l'importance de la réassurance pour réduire l'anxiété et l'incertitude dans l'approche d'intervention thérapeutique.

Une étude de Lussier (1998) menée auprès de parents d'enfants ayant subi une chirurgie cardiaque à la naissance a permis de constater que les parents s'adaptent à la situation de différente façon, soit par le retrait, la recherche d'information, la comparaison, la tentative d'effacer les mauvais souvenirs, la recherche de soutien, l'évitement et la confiance en l'enfant.

### **Les stratégies d'adaptation et la personne ayant subi un TCC**

Nochi (1997,1999, 2000) identifie des stratégies d'adaptation à l'aide desquelles la personne TCC peut s'adapter. Elles sont centrées sur son intérêt selon ses fonctions préservées. Ainsi la personne TCC apprend à distinguer les changements fonctionnels, à modifier le sens du mot normalité, à remplacer le terme TCC par une autre appellation, à comparer sa situation actuelle avec une autre situation pire que la sienne, à vivre l'ici et maintenant, au jour le jour sans se comparer aux autres, à travailler sur elle-même dans le but de devenir meilleure, à apprendre de son expérience du TCC et à tenter de l'utiliser pour évoluer. En utilisant ces stratégies d'adaptation, la personne ayant subi un TCC travaille à exclure de son identité la marginalisation qui contribue à son impuissance, à son image d'anormalité et aux risques d'autres stigmates indésirables (Nochi, 1999).

L'espoir permet de donner un sens aux actions orientées vers le futur. Elle concerne la possibilité pour la personne d'acquérir une certaine autonomie et d'effectuer une activité occupationnelle. Contrairement à

certaines maladies où le temps est un facteur néfaste qui augmente les incapacités du patient, le temps peut-être un facteur d'espoir pour la personne ayant subi un TCC. L'espoir fonctionne comme un moteur dans la mise en place de différents types de gestion comme l'incertitude (Krier, 1997 ; Nochi 1997). Devant un pronostic sombre, la nature de l'espérance varie avec l'évolution de l'état du patient. La personne ayant subi un TCC et sa famille espèrent la guérison. Puis, à mesure que la maladie évolue, ils entretiennent des espoirs différents. Certains s'accrocheront à l'espoir de guérison, ce qui les aidera à surmonter l'épreuve (Cohen, 1993 ; Latimer, 2001 ; Mercier, 1995). Certains auteurs emploient des stratégies de coping pour maintenir l'incertitude dans le but d'entretenir l'espoir (Cohen, 1993 ; Mercier, 1995). Une étude quantitative effectuée par Bérubé & Loiselle (2003) auprès d'une population de 45 personnes souffrant d'une blessure médullaire, établit des corrélations entre l'incertitude et l'espoir : plus ces personnes vivent de l'incertitude, moins elles ont de l'espoir ; plus elles évaluent positivement l'incertitude, plus leur niveau d'espoir est élevé ; et plus elles utilisent des stratégies de coping centrées sur l'optimisme, plus elles ont de l'espoir.

### **Les stratégies d'adaptation et la famille**

Au cours des phases qui suivront l'hospitalisation en soins aigus, c'est-à-dire celles de la réadaptation fonctionnelle et de l'intégration sociale, les membres de la famille seront mis à contribution de façon plus significative. Il est alors important, voire essentiel, que les membres de la famille d'une personne atteinte d'un TCC reçoivent de l'information et de

l'aide. En effet, ils se rendront compte que la fatigue et le découragement viendront rapidement (Gadoury, 2002). En période de réadaptation, la famille doit trouver un rythme de vie normal avec des périodes de repos. Il est important de prévoir le retour à domicile de la personne ayant subi un TCC. À cette étape, les associations dans les régions sont utiles pour obtenir de l'information sur les services et l'entraide offertes afin de favoriser l'adaptation. Ainsi, la personne ayant subi un TCC peut prendre de nouvelles responsabilités en fonction de ses capacités. Dès l'arrivée de la personne ayant subi un TCC dans le milieu familial, il faudra adopter une routine qui la sécurisera. La transition du milieu institutionnel au milieu de vie naturel en sera facilitée. Tout en étant réaliste, la personne qui a subi un TCC doit être soutenue dans ses démarches de retour au travail ou aux études (Gadoury, 2002). Il est important à cette étape de briser l'isolement social. L'adoption d'une attitude ferme et honnête avec la personne victime d'un TCC est conseillée. Enfin, l'utilisation des ressources et la consultation de professionnels sont également des critères de réussite.

Les familles qui décident de prendre soin de la personne TCC à la maison doivent assumer une lourde responsabilité de soignant 24 heures par jour. Cette tâche est physiquement et émotionnellement épuisante en plus d'être compromettante financièrement, surtout si elle est assumée par une seule personne. Une aide de la famille élargie, un service de soins à domicile et le soutien de différentes associations sont bénéfiques (Madinier, 1997 ; Hauber & Testani-Dufour, 2000; Gadoury, 2002).

## LE CADRE CONCEPTUEL

Le cadre conceptuel le plus approprié pour cette étude est celui de l'incertitude dans l'expérience de la maladie de Mishel (1988). Cette théorie de l'incertitude explique comment la personne/famille traite de manière cognitive les stimuli inhérents à la maladie. Les patients chercheront à structurer la signification de ces événements en un schéma cognitif dans le but de faire une interprétation subjective de la maladie, des traitements et de l'hospitalisation.

La théorie de Mishel (1988, 1990) est un modèle qui comporte trois thématiques principales soient les antécédents de l'incertitude, le processus d'évaluation de l'incertitude et la maîtrise de l'incertitude (Figure 1, page 30).

La première thématique, les antécédents de l'incertitude, identifie le cadre des stimuli, la capacité cognitive et les pourvoyeurs structuraux.

Le cadre des stimuli réfère à la forme, à la composition et à la structure des stimuli que la personne perçoit et est composé des trois éléments suivants : la configuration des symptômes, la familiarité des événements et la congruence des événements qui fournissent des stimuli par lesquels la personne/famille se structure un schéma cognitif dans le but de diminuer son incertitude.

La configuration des symptômes réfère au degré par lequel les symptômes présents seront cohérents. Lorsque la personne/famille voit une cohérence dans les symptômes, il existe moins d'incertitude et moins d'ambiguïté au sujet de la maladie. Le second élément, la familiarité de l'événement, réfère à la routine de l'environnement de soins. Cette familiarité des événements est développée continuellement à travers l'expérience de

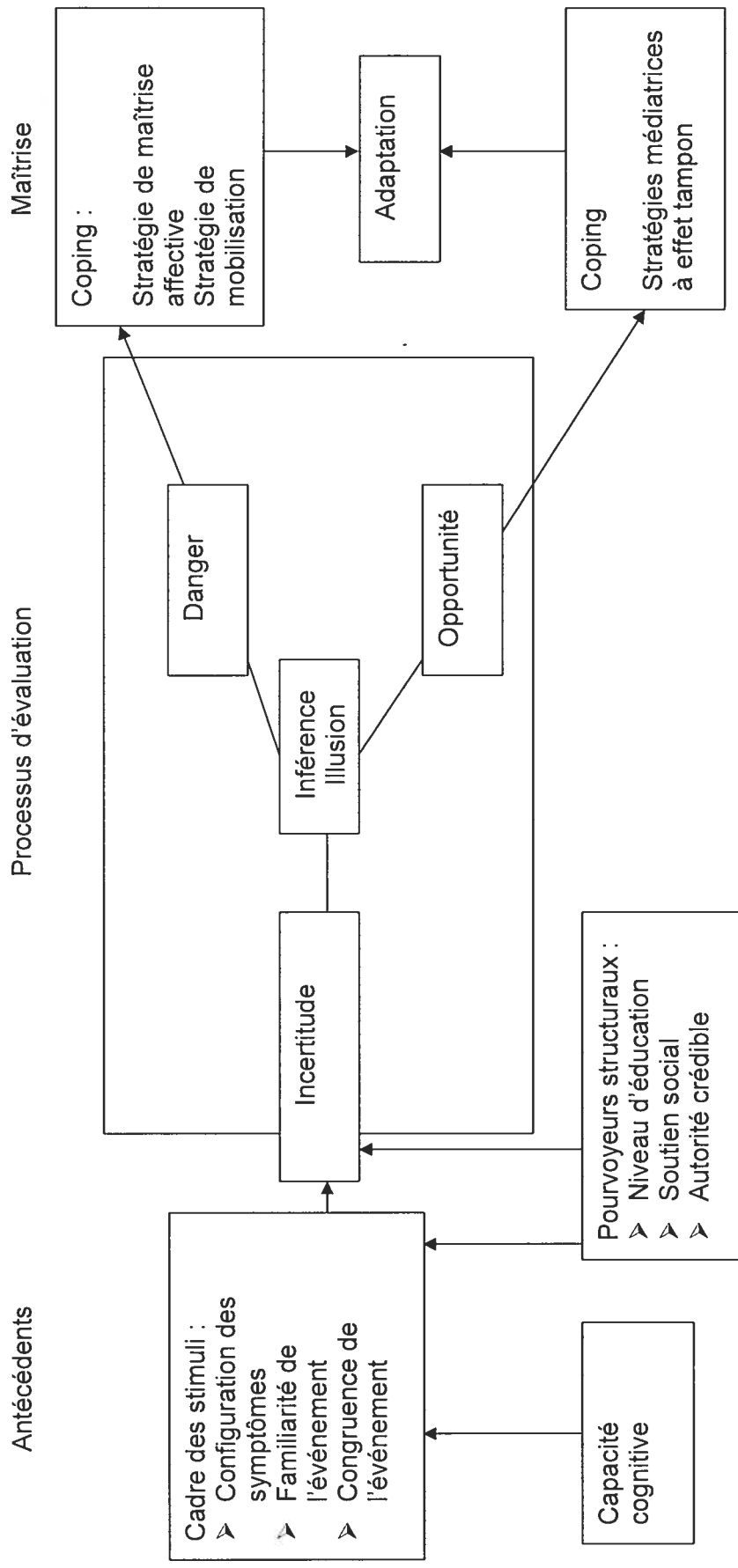
soins. Lorsque des événements familiaux surviennent, l'incertitude diminue. Dans un environnement de soins de santé, la nouveauté et la complexité des événements nuisent à l'adaptation de la personne/famille, ce qui a pour conséquence l'augmentation du niveau d'incertitude. La familiarité des événements de l'environnement entraîne une diminution de l'incertitude avec le temps. La congruence des événements, qui complète les éléments du cadre des stimuli, réfère à la cohérence entre ce qui est dit et fait. Un manque de congruence entre les explications et les expériences de la maladie crée un questionnement concernant les événements prévisibles ainsi que leur stabilité. Mishel (1988) affirme qu'un manque de congruence entraîne une augmentation de l'incertitude chez la personne/famille. La création de l'incertitude à travers un manque de cohérence peut se produire lorsque l'espoir de guérison, qui est très présent dans le TCC, est brisé par des circonstances imprévues.

La capacité cognitive de la personne/famille est l'habileté à traiter l'information reçue. Cette capacité cognitive aura un lien direct sur le cadre des stimuli en formant un schéma cognitif pour réduire l'incertitude. Si par contre la personne atteinte d'un TCC et sa famille sont incapables de construire ce schéma cognitif, leur niveau d'incertitude augmentera.

À travers la variable des pourvoyeurs structureaux, il y a trois éléments : l'éducation, le soutien social et l'autorité crédible. La



Figure 1.  
 Modèle de l'incertitude perçue dans la maladie (Mishel, 1988)  
 (Traduction libre par Mercier, 1995)



personne/famille qui détient un bas niveau d'éducation démontre un plus haut niveau d'incertitude dans la perception de la complexité des traitements ainsi que dans la compréhension du système de soins. Ces personnes requièrent plus de temps pour structurer la signification des événements (Mishel, 1988). Ainsi, leur épisode d'incertitude se prolonge sur une plus grande période. Selon Mishel (1988), la personne/famille ayant un plus haut niveau d'éducation est capable de s'adapter plus facilement et plus rapidement à l'incertitude. L'éducation a une influence positive sur le cadre des stimuli et un effet direct sur la réduction de l'incertitude. Le deuxième élément est le soutien social qui joue un rôle dans la réduction de l'incertitude de manière directe et indirecte. L'influence directe sur l'incertitude perçue par les familles est de trois types : l'ambiguïté sur le stade de la maladie, la complexité perçue dans les traitements et l'impossibilité de prédire l'avenir. L'influence est captée indirectement à travers le cadre des stimuli. Lorsque le niveau de soutien social est élevé, la structure des sensations physiques et la familiarité des événements sont perçues avec plus de facilité. L'autorité crédible, que représentent les professionnels de la santé, complète le troisième élément des pourvoyeurs structuraux. Cet élément réfère au degré de confiance que la personne et la famille accordent aux professionnels de la santé. L'autorité crédible a une influence indirecte sur l'incertitude par une association positive avec le cadre des stimuli. Ce cadre des stimuli est renforcé si la personne et la famille reçoivent des informations sur les causes et les conséquences des symptômes. La relation devient directe entre l'autorité crédible et l'incertitude lorsque celui-ci assume son rôle de manière crédible. L'incertitude est réduite

lorsque la personne/famille fait confiance aux soins donnés par les professionnels de la santé et que la complexité ainsi que l'ambiguïté de l'état de la personne malade sont comprises.

La deuxième thématique du modèle de la perception de l'incertitude dans la maladie de Mishel (1988, 1990) correspond au processus d'évaluation. La personne qui évalue une situation d'incertitude peut avoir recours à deux processus majeurs d'évaluation : l'inférence et l'illusion. Tandis que l'inférence réfère à l'évaluation de l'incertitude à partir des expériences, des connaissances, des valeurs et des croyances de la personne/famille, l'illusion symbolise la construction de croyances formées à partir de l'incertitude. L'évaluation faite par l'inférence entraîne généralement une perception négative de l'incertitude qui est évaluée comme un danger. À l'opposé, l'évaluation faite par l'illusion suscite une perception positive de l'incertitude qui est évaluée comme une opportunité. La personne et la famille peuvent osciller entre les deux processus dans un contexte de maladie chronique (Mishel, 1990).

La maîtrise de l'incertitude, qui complète les thématiques du modèle, sera différente si le processus d'évaluation est perçu comme un danger ou une opportunité. Une évaluation de danger fait en sorte que les méthodes d'adaptation à la situation seront dirigées dans le but de réduire l'incertitude, de gérer les émotions qui génère un sentiment de danger. Deux stratégies sont proposées, la stratégie de mobilisation ainsi que la stratégie de maîtrise affective. La première stratégie consiste en la gestion des événements, la vigilance et la recherche d'information alors que la seconde contient des stratégies de confiance, de désengagement et de soutien cognitif. Ainsi,

lorsque les stratégies de maîtrise affectives sont contrôlées, les stratégies de mobilisation sont utilisées pour diminuer le niveau d'incertitude ressenti. Ainsi, la stratégie médiatrice à effet tampon sera utilisée dans une situation d'évaluation d'opportunité dans le but de maintenir l'incertitude car elle est bénéfique pour la personne/famille.

Enfin, c'est la phase de l'adaptation à l'incertitude qui complète le modèle. Pour Mishel (1988), l'adaptation est un comportement biopsychosocial réalisé en tenant compte de ses propres besoins. Si les stratégies d'adaptation sont efficaces pour gérer l'incertitude en fonction d'un danger ou d'une opportunité, l'adaptation se réalise.

**CHAPITRE TROISIÈME**  
**LA MÉTHODE**

Ce chapitre présente la méthode de recherche utilisée pour étudier le phénomène de l'incertitude et les stratégies d'adaptation chez la personne ayant subi un TCC et sa famille. Il comprend le type d'étude, l'échantillon, les critères d'inclusion et le recrutement des participants. Par la suite, le déroulement de l'étude et l'analyse des données y sont décrits. Enfin, les considérations éthiques seront présentées.

### **DEVIS**

L'exploration de l'expérience de la maladie et des réalités humaines à travers le contact soutenu avec des personnes dans leur environnement ne peut se faire que par une approche de recherche qualitative. En effet, les descriptions sont riches et permettent une compréhension accrue quant aux expériences humaines (Cara, 1997).

Cette étude qualitative descriptive exploratoire permet la description d'un concept relatif à une population et la description des caractéristiques d'une population dans son ensemble. Le but de cette étude consiste à identifier des facteurs déterminants ou des concepts pouvant être éventuellement associés au phénomène à l'étude. Les relations entre les concepts sont recherchées afin d'obtenir un profil général du phénomène (Burns & Grove, 1997; Fawcett & Downs, 1986; Fortins, 1996).

Cette étude qualitative descriptive de type exploratoire vise à décrire et comprendre l'incertitude dans l'expérience des personnes ayant subi un TCC et des familles telles qu'elles la vivent. La description et l'exploration de phénomènes dans la recherche visent à nommer, classer et conceptualiser une situation (Fortin, 1996). De plus, ce type de recherche permet de se

familiariser avec les gens et leurs préoccupations (Poupart, Deslauriers, Groulx, Laperrière, Mayer & Pires, 1997).

Cette étude utilise l'histoire de cas comme outil de collecte de données. Elle permet d'investiguer en profondeur l'expérience de la personne et de la famille. L'étude est entreprise afin de répondre aux interrogations d'un événement ou d'un phénomène sur lequel il existe peu ou pas de contrôle. Deux applications sont reconnues à l'étude de cas : elle peut servir à accroître la connaissance qu'on a d'une personne et avoir pour principal objectif l'élaboration d'hypothèse ou elle peut servir à étudier l'effet d'un changement chez un individu (Yin, 1994). Dans la conduite de l'étude de cas, Yin (1994) suggère de préciser les cinq composantes suivantes : l'énoncé de questions qui justifient d'entreprendre une étude de cas, la description la plus complète possible de l'unité d'analyse, la formulation de propositions théoriques sur les facteurs présents dans la situation et servant de guide à la méthode et à la collecte des données, l'évaluation d'hypothèses suggérées par les données recueillies et la mise à l'épreuve des hypothèses retenues à l'aide de critères établis pour l'interprétation des résultats (Burns & Grove, 1997 ; Fortin, Taggart, Kérouac & Normand, 1988 ; Fortin, 1996 ; Lefebvre & Pelchat, 2003).

## POPULATION ET ÉCHANTILLON

La sélection des participants a été faite à partir des données déjà recueillies pour l'étude principale (Lefebvre, Pelchat, Swaine, Gélinas & Levert, 2005).

L'échantillon est formé de trois personnes TCC modérées à sévères, sans lésion médullaire diagnostiquée, âgée de plus de 18 ans, ayant subi un accident de la route et de trois couples de parents ou de personnes significatives (membres de la famille proche, famille élargie ou amis).

L'échantillon personnes TCC et familles a été choisi parmi les verbatims d'entrevues de l'étude pré-citée selon le critère de la richesse des résultats : l'information sur l'incertitude et les stratégies pour la gérer et une attention particulière ont été portées à la variété des informations qu'ils fournissent. Le choix a été effectué par l'étudiante et les chercheurs.

Voici un portrait général des participants à l'étude (tableau 2). La première famille est composée de la mère Jeanne et du fils victime d'un TCC Éric. Ils sont d'origine asiatique. En 2000, au moment de l'accident, Éric, médecin, vivait aux États-Unis (EU) alors que le reste de sa famille vivait au Québec. La particularité de cette famille se trouve dans le délai entre l'accident, le moment de l'annonce du diagnostic à la famille, l'identification du patient et le délai pour le voir la première fois. La deuxième famille est la mère Lorraine, le père Jacques et le fils Louis qui est étudiant à l'université. Louis habite toujours au domicile familial. Dès le début de l'événement, en 1998, la famille de Louis a tenté d'obtenir un arrêt de soins pour leur fils dans une condition précaire. La mère est infirmière et ne peut pas accepter de voir l'avenir de son fils lourdement handicapé. De plus, il règne un conflit conjugal



au sein de ce couple. Finalement, la troisième famille est composée de la mère Céline, le beau-père André et la fille France, étudiante qui vit avec ses parents. Le père de France est décédé d'un cancer quelques années avant l'accident de France. L'entente entre André et France est bonne. La particularité de cette situation qui est survenue en 2000, réside dans les différents services du continuum de soins ainsi qu'un contexte financier rendu difficile. Tous les noms sont des pseudonymes afin de préserver l'anonymat des personnes. La description complète des familles se trouve au chapitre quatrième.

Tableau 2

## Caractéristiques socio-démographiques

Famille	Âge	Occupation	Année de l'accident	Lieu de résidence avant l'accident
Éric	32 ans	Médecin	2000	En appartement
Jeanne	59 ans	À la maison		
Louis	24 ans	Étudiant	1998	Domicile familial
Lorraine	53 ans	Infirmière		
Jacques	58 ans	Ingénieur		
France	21 ans	Étudiante	2000	Domicile familial
Céline	48 ans	Sécrétaire		
André	56 ans	Retraité		

**CRITÈRES D'INCLUSION**

Dans l'étude principale, les parents ou les personnes significatives doivent avoir été présents tout au long de l'épisode de soins. Les personnes TCC ont subi leur traumatisme crânien lors d'un accident de la route deux

ans auparavant, s'expriment de façon compréhensible en français, sont capables de tenir une conversation et habitent la région de Montréal. Le délai de deux ans après l'accident a été privilégié pour l'étude car les personnes atteintes d'un TCC ont terminé leur réadaptation.

### **COLLECTE DES DONNÉES ET DÉROULEMENT DE L'ÉTUDE**

La collecte des données, réalisée entre 2001 et 2003, consiste en une entrevue individuelle semi-structurée et simultanée avec la personne TCC et sa famille au domicile familial. Cette façon de faire est favorisée pour éviter la contamination des données respectives par chacun et respecter leur expérience personnelle. Les entrevues auprès de chaque participant sont d'environ 90 minutes; elles sont enregistrées sur bande audio et transcrites au verbatim. Les thèmes abordés sont : la dynamique de l'accident de la route, l'expérience de santé/maladie à l'urgence et aux soins intensifs, l'expérience de santé/maladie durant le processus d'hospitalisation et de réadaptation, l'expérience de santé/maladie lors du retour à domicile, l'incertitude et les stratégies d'adaptation à travers l'épisode de soins. Les entrevues débutent par une question suffisamment large pour permettre l'expression de l'expérience et se précisent par la suite sur le thème de l'incertitude et des stratégies d'adaptation. Tout au long de la rencontre, le chercheur valide auprès du participant les mots, les événements, les circonstances du phénomène qu'il ne saisit pas de manière à bien pénétrer dans son récit (Burns & Grove, 1997 ; Deschamps, 1993 ; Fortin & coll., 1988; Fortin, 1996; Meleis, 1997). Des fiches de caractéristiques socio-démographiques sont complétés (Appendice C).

## CODIFICATION ET ANALYSE DES DONNÉES

La codification et l'analyse des données s'inspirent de Huberman & Miles (1991). Poupart & coll. (1997) décrivent l'ouvrage de Huberman & Miles de véritable compendium de procédures pour l'analyse qualitative. La méthode employée par les auteurs définit un ensemble de procédures permettant de repérer les régularités dans les données qualitatives, de cerner les contingences et la portée de ces données, de construire des hypothèses sur leurs relations pour en arriver à formuler, à vérifier et à reproduire les résultats de recherche (Huberman & Miles, 1991).

L'analyse des données qualitatives présentée par Huberman & Miles (1991) comporte six étapes importantes. La première étape consiste à compléter une fiche synthèse des entretiens. Une fois l'entrevue transcrite au verbatim, cette fiche vient résumer et préciser les caractéristiques du contact avec la personne ayant subi un TCC et sa famille. Le chercheur revoit ses transcriptions pour en arriver à une récapitulation globale où figurent les éléments principaux de l'entrevue. La fiche synthèse des entretiens doit se contenir sur une seule feuille avec de l'espace pour ajouter au besoin de nouvelles informations et pour répondre à des questions.

La seconde étape est l'identification de codes et le codage. Un code est une abréviation en vue d'une classification. Les codes sont des catégories. Ceux-ci découlent généralement des questions de recherche, des hypothèses, des concepts ou des thèmes importants. Ce sont des outils de recouvrement, d'identification et d'organisation permettant d'identifier rapidement, d'extraire puis de regrouper tous les segments liés à une

question, une hypothèse, un concept ou un thème donné. Ce regroupement ouvre la voie à l'analyse.

La troisième étape est le code thématique. À partir d'un codage clair décrivant les phénomènes qui figurent dans les transcriptions, un deuxième niveau de codage plus général et plus explicatif s'impose. Les codes thématiques sont des codes explicatifs ou inférentiels qui identifient un thème ou une explication. Ce codage thématique est une façon de regrouper des données émergeant d'un codage de premier niveau en un nombre plus réduit de thèmes ou concepts plus synthétiques. Huberman & Miles (1991) identifient quatre fonctions importantes du codage thématique soit : réduire de grandes quantités de données en un petit nombre d'unités analytiques, analyser pendant le recueil de données pour obtenir des recueils plus centrés, construire un schéma évolutif et établir des thèmes communs et des processus de causalité (cette dernière fonction est nécessaire lorsqu'il y a plusieurs chercheurs). Huberman & Miles (1991) suggèrent quatre rubriques récapitulatives souvent reliées entre elles, soit ; le thème, les causes / les explications, les relations interpersonnelles et les éléments conceptuels théoriques. Le codage thématique est fondamental pour que l'étape suivante se situe à un niveau supérieur.

La rédaction de communications (mémos) est la quatrième étape du processus d'analyse. Elle permet au chercheur de passer aisément des données immédiates à un niveau plus conceptuel, de définir des catégories-clés et de montrer leurs interrelations.

Lorsqu'il y a plus d'un chercheur, la cinquième étape est nécessaire. Il s'agit des réunions d'analyse intermédiaires. Ces réunions d'informations permettent de faire le point sur l'état actuel du processus de recherche.

Enfin, le résumé intermédiaire par cas conclut le processus d'analyse. Le résumé intermédiaire par cas est un produit provisoire qui synthétise les connaissances du chercheur relatives à son étude et indique ce qui reste à découvrir. Ce résumé passe en revue les résultats et examine avec soin la qualité des données qui les sous-tendent. Le résumé est une première tentative pour dégager un compte rendu cohérent de l'étude. Habituellement le résumé est organisé de manière à passer en revue les transcriptions, à rechercher les principaux codes pour chaque question de recherche, à prendre des notes au fur et à mesure du déroulement. L'utilisation du résumé intermédiaire sert à assimiler le matériel et à faire un examen critique de l'adéquation des données recueillies.

Dans cette recherche, cinq des six étapes de la méthode d'Huberman & Miles (1991) ont été complétées pour analyser les résultats. Les fiches de synthèse d'entretien, complétées par l'équipe de recherche principale, ont été consultées afin de bien connaître le contexte des entrevues et l'atmosphère dans laquelle elles se sont déroulées. Ces fiches donnent des indications sur la qualité du contact établi avec la personne ayant subi le TCC et sa famille pouvant être utile lors de l'analyse des données.

La deuxième étape consiste en l'identification des codes et le codage (Annexe D). À travers la lecture des verbatims, pour chacune des étapes du processus de soins (soins aigus, réadaptation, insertion sociale), des éléments d'incertitude ont été identifiés. Pour chaque élément d'incertitude,

une stratégie d'adaptation correspondante lui est associée. L'incertitude se présente sous différentes formes et les stratégies d'adaptation pour y faire face varient aussi selon les personnes et les situations. Dans cette étude, une stratégie est dite cognitive lorsque les personnes et les familles utilisent leur habileté de raisonnement et d'analyse pour comprendre les événements qui les entourent (exemple; une famille qui recherche de l'information sur l'état de santé d'un proche). La stratégie d'adaptation affective consiste en l'expression d'émotions et d'attitude (exemple; une famille qui resserre les liens familiaux après une épreuve). La stratégie est comportementale lorsque la personne fait une action concrète pour faire diminuer le stress (exemple; une mère qui demeure présente auprès de son fils malade).

La troisième étape d'analyse est l'établissement des codes thématiques (Annexe E). Il s'agit de regrouper les données afin de faire ressortir l'essentiel du discours de la personne ayant un TCC et de celui des familles. Il s'agit d'une procédure entonnoir qui aide à synthétiser les données. Plusieurs lectures sont nécessaires afin de bien s'imprégner du discours et en faire ressortir les éléments d'incertitude et les stratégies d'adaptation. Sept éléments d'incertitude ont été identifiés par les personnes ayant subi le TCC soit : la perte de mémoire de l'événement, le manque d'information sur les problèmes de santé actuel, les incapacités résiduelles, les incapacités liées au TCC en phase de réadaptation, le changement du réseau social, le retour au travail ou aux études et l'avenir. Chez les familles, cinq éléments d'incertitude ont été recensés soit : l'annonce, la gravité des blessures, la survie de l'enfant, les incapacités résiduelles et l'avenir. Les

codes thématiques sont nécessaires à la rédaction de mémos qui est l'étape d'analyse suivante.

Dans cette étude, la synthèse des résultats constitue la rédaction du mémo. Il s'agit de la comparaison entre les résultats eux-mêmes. En considérant les trois phases de l'épisode de soins, la rédaction du mémo est présentée sous forme de similitudes et de différences dans les éléments d'incertitude et les stratégies d'adaptation utilisées.

Enfin, le résumé intermédiaire de l'analyse consiste en la discussion qui met en lien la littérature recensée, l'expérience de l'incertitude des personnes ayant subi un TCC et celle de leur famille ainsi que le modèle de l'incertitude de Mishel (1990).

### **CRITÈRES DE SCIENTIFICITÉ**

L'étude principale s'appuie sur les critères de scientificité suivant : 1) la crédibilité est assurée par la validation régulière des comptes rendus des rencontres du groupe de travail et des fiches signalétiques ainsi que la synthèse des notes cursives, 2) la transférabilité est assurée par la description détaillée du contexte de l'étude, de sorte qu'il soit possible au lecteur de comprendre et de prédire une situation similaire dans un contexte semblable, 3) la constance est atteinte car tout changement effectué dans le processus de recherche a été consignée (Guba & Lincoln, 1997; Poupart & coll. 1997).

### **CONSIDÉRATION ÉTHIQUE**

Étant donné que ce projet de recherche s'insère à l'étude principale *L'expérience de l'individu/famille, des médecins et des professionnels lors de*

*l'épisode de soins du traumatisme cranio-cérébral (TCC) suite à un accident de la route, des soins critiques à la réadaptation* (Lefebvre, Pelchat, Swaine, Gélinas & Levert, 2005), les chercheurs ont obtenu les autorisations nécessaires des comités scientifiques et éthiques des établissements participants à l'étude. Avant la collecte des données, les participants (personne ayant subi un TCC et les parents) ont donné leur consentement libre et éclairé à l'étude. Les personnes impliquées dans l'étude ont été avisées qu'ils ne retireraient aucun bénéfice direct de leur participation. Les personnes/familles ayant subi un TCC ont aussi été avisées que les données recueillies pourraient servir à améliorer les connaissances et les soins offerts aux personnes ayant subi un TCC et leur famille. Cette étude ne comporte aucun risque ou désagrément à leur participation à l'entrevue sauf le temps consacré. L'aspect de la participation volontaire et du retrait de l'étude a aussi été expliqué par les chercheurs. Le caractère confidentiel des informations et son importance ont été exposés. Il a été clairement expliqué aux participants qu'ils seront identifiés par un code afin de préserver leur anonymat. Les données recueillies seront gardées au centre de recherche et uniquement les chercheurs auront accès au contenu des verbatims. Ils seront détruits à la fin de l'étude.

### **LIMITES DE L'ÉTUDE**

La recherche actuelle comporte un échantillon de trois personnes ayant subi un TCC et leur famille. De ce fait, les résultats de cette étude ne sont pas généralisables. Étant donné que les événements se sont passés de deux à quatre ans auparavant, il est possible que certains faits puissent avoir



été oubliés, censurés ou modifiés pour des raisons propres aux participants. Comme cette étude consiste en une analyse secondaire, une exploration en profondeur de certaines idées en lien avec l'incertitude émisent par les participants n'a pu être réalisée lors des entrevues.

**CHAPITRE QUATRIÈME  
LES RÉSULTATS**

Les résultats des analyses sont présentés séparément pour chacune des trois familles, ce qui permet de suivre leur trajectoire respective à travers l'épisode de soin : la phase des soins critiques, la phase de réadaptation et la phase d'insertion sociale. La phase des soins critiques comprend le moment de l'accident, le séjour à l'urgence et le séjour aux soins intensifs. La phase de réadaptation réfère au séjour à l'unité de soins et le transfert et le séjour au centre de réadaptation. Enfin, la phase d'insertion sociale implique la réadaptation en externe ainsi que le retour au domicile. C'est à partir de ces phases de soins que l'analyse des résultats a été découpée. Des tableaux résumant les éléments d'incertitude et les stratégies d'adaptation de chaque personne et sa famille (Annexe D). Afin de conclure ce chapitre, une synthèse des résultats sera présentée sous forme de similitudes et de différences des éléments rencontrés.

## FAMILLE # 1 : LA MÈRE JEANNE ET LE FILS ÉRIC

### L'annonce

Éric est un jeune homme âgé de 24 ans. En 2000, Éric pratiquait la médecine aux États-Unis. Après une journée de travail, pour se détendre, il fait une promenade à vélo. Soudainement, il fait une chute. Les témoins ne s'entendent pas pour dire si c'est Éric qui a heurté une automobile ou si c'est l'automobile qui a heurté Éric (incertitude reliée à la mécanique de l'accident, à la perte de mémoire des événements) : « *Je ne connais pas les circonstances de l'accident* ». Le résultat est le même, Éric souffre d'un TCC sévère. Personne ne peut l'identifier. Il est inconscient et n'a aucun papier sur lui. Sa famille est rejointe au Québec par l'intermédiaire d'une cousine présente aux EU, Éric est identifié (SAG-<sup>2</sup> recherche d'information) : « *J'ai tout de suite contactée ma nièce aux EU pour savoir si c'était mon fils ou non. Il a une tache de naissance et il est asiatique* ». La mère, les deux frères et la soeur d'Éric vont le rejoindre n'ayant pour seule information qu'il est dans le coma (incertitude reliée à la gravité des blessures, à la survie de son fils) : « *Je ne sais rien, juste qu'il est dans le coma. Je suis très inquiète de savoir si mon fils va rester en vie* ». Sa mère, Jeanne, espère qu'il y a eu une erreur sur l'identité du patient ou bien que si c'est son fils, qu'il ne soit pas gravement atteint (SAC- espoir et attente) : « *J'espère que ce n'est pas trop sévère. Il faut attendre* ». Elle veut voir par elle-même. À leur arrivée au centre hospitalier, Éric est en salle d'opération. Les sentiments de Jeanne se bousculent, elle est inquiète de savoir si Éric survivra à l'accident.

---

<sup>2</sup> SA = Stratégie d'adaptation SAA= affective, SAC= comportementale SAG= cognitive

Elle n'a qu'un seul choix ; c'est d'attendre (SAC- attente). Ce n'est que 32 heures après l'annonce de l'accident que la famille peut enfin voir Éric (incertitude reliée à l'annonce).

### **La phase des soins critiques**

Les frères et la sœur d'Éric retournent au Québec peu de temps après l'avoir visité à l'hôpital. Seule sa mère reste auprès de lui, jour et nuit, pendant la phase de coma (incertitude reliée à la phase d'éveil). Il est important pour Jeanne d'être auprès d'Éric en tout temps (SAC- présence auprès de son fils) :« *Je suis toujours à ses côtés, il m'entend, il entend ma voix, il a détourné sa tête, il me reconnaît*».

L'environnement des soins intensifs est une source d'inquiétude pour Jeanne (incertitude reliée à l'environnement des soins intensifs) :« *Les bruits et les alarmes étaient insupportables* ». Le bruit et les alarmes de toutes sortes inquiètent Jeanne. Elle demande souvent au personnel de soins si toutes ses alarmes sont normales (SAG- recherche d'information). Après qu'Éric fut sorti de son coma, l'incertitude se tourne maintenant vers ses blessures physiques (incertitude reliée aux blessures physiques après la phase d'éveil). Jeanne ressent le besoin de toucher son fils pour réaliser l'ampleur des blessures. Elle lui fait ouvrir la bouche, compte ses dents, vérifie s'il a bien tous ses membres (SAC- examen de la condition de son fils).

### La phase de réadaptation

Lorsque la phase de réadaptation s'installe, la mère d'Éric trouve difficile d'être dans l'impossibilité de bien comprendre tous les intervenants de l'équipe multidisciplinaire qui parlent seulement l'anglais (incertitude reliée à la barrière linguistique) : « *Je veux comprendre les discussions, je veux vous parler (équipe multidisciplinaire aux EU)* ». Jeanne demande de l'aide auprès d'un ami d'Éric pour interpréter les discussions qui le concernent (SAC- trouve un interprète). Tout devient de plus en plus difficile pour cette mère seule présente auprès de son fils plus de 11 heures par jour. Elle se retrouve dans un milieu étranger et inconnu, elle ne comprend pas les intervenants et elle se sent isolée (incertitude reliée à la situation globale) : « *Je suis à l'hôpital de 6 : 00 à 23 : 00. Je suis fatiguée. Je suis restée aux EU seule pendant deux mois* ». C'est dans ces moments de solitude que la mère d'Éric médite, prie et se repose (SAC- spiritualité). La mère trouve qu'Éric n'est pas assez impliqué dans les soins (incertitude reliée aux traitements) : « *Mon fils n'a pas décidé de son plan de traitement. Ils n'ont pas demandé à mon fils* ». Elle se fait confiance et c'est avec détermination que Jeanne demande un transfert vers Montréal pour assurer un meilleur suivi.

Lorsqu'Éric fut prêt à entreprendre sa réadaptation, il est transféré vers Montréal. En se rapprochant de sa famille, sa mère est moins isolée et la difficulté de communication est maintenant résolue. La phase de réadaptation démontre à quel point les incapacités du TCC d'Éric sont importantes ; il ne peut plus parler, se laver, se déplacer et manger par lui-même. Tout est devenu très lent (incertitude reliée aux incapacités

résiduelles). Sa mère est très présente durant ces moments importants ; elle l'aide à comprendre, l'assiste, l'encourage (SAC- accompagnement dans la renaissance de son fils) :« *J'apprends pour lui. Il faut l'aider. Il apprend à vivre de nouveau. J'assiste à toutes les interventions* ». Comme Éric est un médecin étudiant la radiologie, il demande à voir ses tomodensitométries et constate l'ampleur des atteintes (incertitude liée aux incapacités de son cerveau) :« *Je vois les séquelles de mon cerveau. C'est la première fois que je vois ça* ». Il dit agir ainsi car il préfère connaître la situation réelle (SAG- recherche d'information). La réadaptation est longue et Éric trouve qu'il ne progresse pas suffisamment (incertitude liée à l'évolution de la récupération dans les traitements). Éric veut faire une réadaptation plus active pour recouvrer ses incapacités importantes (incertitude liée à la réadaptation) (SAG- recherche d'information) :« *Je veux commencer à travailler maintenant. Je veux savoir quoi améliorer* ». Éric réalise les incapacités de son TCC. Sa concentration est presque nulle et il a d'importante perte de mémoire à court terme (incertitude liée à la gravité du TCC) :« *Je réalise que j'ai un TCC. Je ne le croyais pas aussi sévère que ça, on m'a appris la sévérité. Je pensais que ça prendrait moins de temps pour récupérer, mais ça prend beaucoup plus de temps* ». En plus de la réadaptation, de son côté, Éric fait des recherches pour améliorer lui-même sa condition (SAG- recherche d'information) :« *Je ne veux pas perdre une étape* ».

### La phase d'insertion sociale

Environ six mois après l'accident, Éric est de retour au domicile parental. Pour l'instant, il ne peut demeurer seul. Il devient tout naturel pour Jeanne qu'Éric retourne vivre au domicile parental. Le plus grand changement pour elle est de reprendre son rôle de mère auprès d'un enfant très différent. Elle le protège du mieux qu'elle peut, comme si Éric était un enfant en bas âge (incertitude reliée au retour au domicile parental) : *« Il ne vivait pas avec moi avant. En plus, il a eu un accident »*. La réadaptation se poursuit un an de plus pour tenter de ramener Éric à un niveau maximal de fonctionnement. Beaucoup de choses ont changé. Les amis sont devenus rares, l'amie de cœur est devenue une amie tout court (incertitude reliée au changement du réseau social et aux relations amoureuses) : *« Les gens de mon âge sont en train de travailler, je les vois beaucoup moins. Je fréquentais une amie avant l'accident »*. Pour combler le vide d'amis autour d'Éric la famille tisse des liens maintenant très étroits (incertitude reliée à sa vie sociale) : *« Il a peu utilisé l'Association Québécoise des Traumatisés Crâniens (AQTC), a très peu d'amis et fait peu d'activités »*. (SAA- resserrement des liens familiaux) : *« Les gens qui restent près de nous sont sincères. La famille s'est très rapprochée »*. Éric fait de nouvelles connaissances chez des gens qui sont retraités (SAA- nouveau réseau social). Jeanne a beaucoup d'inquiétude face à la possibilité qu'Éric puisse poursuivre sa carrière comme médecin (incertitude reliée à la carrière de son fils) : *« Je suis triste et inquiète pour son travail »*. Éric fait une tentative de retour au travail qui s'est soldé par un échec étant incapable de se concentrer (incertitude reliée à la reprise de son travail) : *« Je ne pense pas*



*être en mesure de reprendre mon travail comme avant ».* Il demeure tout de même optimiste en disant qu'il peut se tourner vers une médecine plus clinique (SAG- optimiste). Jeanne est inquiète face à l'avenir d'Éric et elle tente de l'aider en respectant ses choix (incertitude reliée à l'avenir) : « *J'espère que mon fils sera joyeux ».* (SAA- respect des choix du fils) : « *Laissez le choisir les choses qui lui convient ».*

### **Conclusion et recommandations d'Éric et de Jeanne**

Après avoir vécu une telle situation, Jeanne et Éric, à travers le verbatim, dressent un bilan de leur expérience.

#### **ÉRIC**

Étant donné qu'Éric est médecin, il voit maintenant l'envers de la médaille : celui d'être un patient. Il se trouve maintenant plus humain et comprend mieux les gens. Il est toutefois diminué dans son champ d'expertise (domaine médical) mais se voit grandir dans le domaine des relations humaines. Éric a connu une période de négation refusant de voir ses incapacités. Il voulait retrouver son milieu naturel, son confort, ses livres, son travail. Malheureusement, il a échoué. Il ne peut pas recouvrer ses pertes de cette façon. À plusieurs reprises, Éric mentionne qu'il ne fait pas assez de réadaptation. Le parcours idéal pour lui serait de débiter la réadaptation dès la phase critique. Il soutient aussi que les intervenants manquent d'écoute envers la personne ayant subi un TCC et envers ses besoins.

Éric conclut en mentionnant une nouvelle philosophie de vie : C'est de vivre maintenant, d'être conscient de sa vie et d'être proche de son entourage.

### **JEANNE**

Jeanne soutient que la place d'une mère est auprès de son enfant. Jeanne est très présente durant la phase des soins critiques jusqu'au moment de l'éveil. Durant tous ces moments, Jeanne parlait souvent et doucement à Éric, le rassurait, lui faisait écouter de la musique. L'équipe de soins lui laissait beaucoup de place tout au long des épisodes de soins critiques et de réadaptation aux EU. Jeanne est toutefois moins présente durant la phase de réadaptation au Québec. Son fils se porte mieux et peut prendre lui-même des décisions.

Jeanne compare les E.U. et le Québec pour les soins reçus. Les ressources médicales au Québec sont insuffisantes. Elle doit attendre constamment pour obtenir des services. Le ratio patient/médecin au Québec est trop grand. Le commentaire au sujet des infirmières est le même. De plus, Jeanne déplore le manque d'intimité. Les familles n'ont pas de lieu pour se recueillir, aux E.U. et ici.

Jeanne conclut cette expérience de vie en mentionnant que l'entourage est important pour le patient ayant subi un TCC et sa famille et qu'il faut vivre le présent. Elle a appris à travers cette expérience à écouter, à comprendre et à ne pas avoir de préjugé envers les gens malades.

Elle donne comme message aux professionnels de la santé de ne pas catégoriser les personnes ayant subi un TCC car ils sont tous différents, de

dire la vérité aux familles, de ne pas enlever leur espoir et de leur laisser la chance de faire leur preuve.

## **FAMILLE # 2 : LA MÈRE LORRAINE, LE PÈRE JACQUES ET LE FILS**

### **LOUIS**

#### **L'annoncé**

C'est un appel au milieu de la nuit qui a annoncé aux parents de Louis qu'il avait eu un accident de la route. Rien de plus, seulement qu'il avait eu un accident d'automobile. Lorraine et Jacques se sont rendus au centre hospitalier sans être trop inquiets. C'est en arrivant au centre hospitalier, lorsqu'ils n'ont pas vu leur fils dans les corridors que l'incertitude commence à s'installer en eux (incertitude reliée à l'attente) : « *Je me suis mise à regarder dans les corridors de l'urgence, je ne l'ai pas vu et j'ai moins aimé ça* ». Ils cherchent en vain quelqu'un pour leur donner de l'information (SAG-recherche d'information) : « *Il y avait bien du monde mais personne pour nous renseigner* ». Un homme est venu leur dire que Louis était présentement en radiologie et qu'on viendrait sous peu les informer de la situation. Ce n'est qu'une heure après leur arrivée, isolé dans un salon, que l'assistante infirmière chef leur a annoncé que leur fils avait eu un grave accident de voiture (incertitude reliée à l'annonce) « *L'assistante nous a dit que notre fils avait eu un grave accident d'auto* ». Ils obtiennent peu de réponse à leurs questions. Lorraine connaît un médecin qui travaille au centre hospitalier où Louis fut transporté. Elle se tourne vers lui pour connaître la situation exacte de son fils (incertitude reliée à la gravité de la situation) : « *Je connais un médecin qui travaille ici et je l'ai fait appeler* ».

(SAC- trouver leurs propres moyens pour avoir des informations) « *Ce médecin m'a vraiment donné la situation exacte dans lequel mon fils était* ». Ce n'est que vers la fin de l'après-midi que Lorraine et Jacques voient enfin leur fils.

### **La phase des soins critiques**

L'état de Louis est critique, son Glasgow est à 3 sur 15, il ne répond à aucun stimulus. Comme la mère de Louis est infirmière, elle réalise à ce moment que la situation est précaire. Les médecins parlent de condition neurovégétative (incertitude reliée à la gravité des blessures) : « *Le Glasgow était à 3, il restait toujours à 3* ». Les parents de Louis constatent à quel point la situation de leur fils est grave (incertitude reliée à la survie de leur fils) : « *Après avoir su la condition de mon fils, je ne voulais pas que les médecins interviennent* ». (SAG- rationalisation de la situation). Lorraine et Jacques refusent que les médecins interviennent pour sauver Louis. Ils refusent de voir leur fils dans un état neurovégétatif. Les médecins refusent la demande des parents et leur mentionnent que leur rôle est de faire vivre les patients. Lorraine et Jacques sont à la recherche de statistiques, de conseils sur la survie des personnes ayant subi un TCC (SAG- recherche d'information) : « *Nous avons cherché nos propres informations pour avoir une meilleure perception de la situation. Malgré nos recherches, les médecins continuaient à intervenir* ». Les médecins confirment la présence d'incapacités mais ne peuvent prévoir lesquelles ni leur importance (incertitude reliée à la qualité de vie de leur fils) : « *Nous n'avons jamais obtenu des médecins des statistiques ou des conseils sur la survie, la qualité*

*de la survie de notre fils ».* Lorraine et Jacques font des recherches sur les traumatisés crâniens pour avoir une meilleure idée de la situation. Ils ne trouvent pas réponse à leurs questions (incertitude reliée au manque d'information) : *« Les traumatologues ne nous ont pas renseignés, ils nous ont jamais rien dit. Il y a un médecin qui nous a dit qu'il avait assez d'ouvrage avec ses patients sans s'occuper des familles ».* La mère de Louis a été présente au chevet de son fils jour et nuit pour voir un petit signe d'éveil. Malgré que Louis ne porte aucune blessure physique, il tarde à se réveiller (incertitude reliée à la durée du coma). L'équipe soignante donne de l'espoir à Lorraine et Jacques en expliquant le processus d'éveil chez un TCC (SAG-recherche d'explication) : *« Comme il était en état d'ébriété et qu'il fait de la température continuellement, la durée du coma peut être plus longue ».*

Les semaines passent et Louis est toujours dans le coma. Les parents demandent une fois de plus la cessation des traitements. Cette période est très difficile et remplie d'incertitude pour Lorraine et Jacques. Ils recherchent l'approbation de l'équipe soignante pour obtenir la cessation des soins (incertitude reliée à la cessation des traitements) (SAC- obtenir le refus de traitement) : *« J'ai demandé au médecin : "si c'était votre fils, qu'est-ce que vous feriez ?", Il m'a répondu : "je comprends très bien" ».* Finalement, les parents de Louis et l'équipe soignante s'entendent pour procurer les soins de confort seulement.

### **La phase de réadaptation**

Le temps passe, Louis se réveille lentement et la réadaptation commence. Très tôt durant cette phase, Lorraine entreprend des exercices

auprès de Louis pour le stimuler. Elle le stimule comme s'il était un enfant ; d'abord avec des couleurs, puis avec des chiffres et des lettres (SAC-exercices de stimulation) : « *J'ai acheté des lettres de couleurs, puis des chiffres* ». Elle constate tôt que Louis aura des incapacités permanentes (incertitude liée aux incapacités résiduelles) : « *Même si notre fils est capable, le cerveau va vers ce qui est moins fatigant parce que c'est trop forçant. Il doit réapprendre tout puis ça peut prendre 10 ans* ». Deux mois après l'accident, Louis commence à écrire. Il écrit avec une mauvaise calligraphie mais sans faute d'orthographe. Louis réalise ses limites : il oublie et il est constamment fatigué (incertitude liée aux séquelles de son cerveau) : « *La fatigue, l'oubli, l'équilibre, j'ai oublié à peu près 90% des derniers deux ans avant l'accident* ». Il pose des questions sur les événements qui l'ont mené jusque là. Il réalise le déficit physique et intellectuel auquel il est confronté (incertitude liée à son état physique et intellectuel) : « *J'en ai perdu comparé à avant. J'ai perdu beaucoup au plan intellectuel. J'avais une moyenne de 90%* ». Louis banalise son état: (SAC-banaliser sa situation) : « *C'est comme quelqu'un qui dort, se rappelle-t-il son sommeil ? Il rêve peut-être...* ».

Lorraine et Jacques sont très présents auprès de leur fils. Ils accompagnent leur fils dans chacune des phases de la réadaptation (SAG-assister au plan d'intervention avec l'équipe multidisciplinaire) : « *Nous étions 13 autour d'une table. Chacun des intervenants expliquaient leur plan d'intervention et les objectifs de soins. Ça donne une bonne vue d'ensemble* ». Ils sont bien encadrés par l'équipe multidisciplinaire. Quatre mois après l'accident, Louis est transféré dans un centre réadaptation.

L'évolution de Louis se fait lentement. La situation est difficile à accepter (incertitude reliée à la lourdeur de la situation). Lorraine et Jacques vivent beaucoup de stress. Pour fuir un peu la situation, Lorraine a écrit plus de 400 pages. Pour sa part Jacques, lui, n'a jamais cessé de travailler (SAC-fuite). Le couple s'éloigne l'un de l'autre, leur vision n'est pas la même. Plusieurs conflits nuisent à la réadaptation de Louis (incertitude reliée à des conflits dans le couple sur les problèmes du fils) :« *On regarde le problème, on le voit pas de la même façon. Quand le couple ne partage pas les mêmes visions...ça brasse plus* ». Louis souligne que depuis son accident la relation entre ses parents s'est détériorée (incertitude reliée à l'impact sur la famille) :« *Depuis mon accident, maman parle souvent de divorce. Mon père est beaucoup présent pour son travail mais il est moins là comme mari, comme père*». Cependant sa relation entre lui et ses parents est la même. Avec l'aide des professionnels, ils essaient en vain de régler les discordes pour le bien-être de Louis (SAC- régler les conflits) :« *Un moment donné, il faut les régler nos problèmes. Il faut qu'on s'entende sur quoi on s'entend pas* ». La réadaptation de Louis progresse et il est transféré comme patient externe dans un autre centre de réadaptation.

### **La phase d'insertion sociale**

Louis est un patient en externe à plein temps puis à temps partiel. Sa réadaptation l'épuise énormément et il est déçu des résultats (incertitude reliée à la difficulté et l'efficacité de la réadaptation) :« *C'est très fatigant la physio, je m'entraînais pour monter les escaliers. Maintenant au centre où je suis, il n'y a pas d'encadrement. Je trouvais que ma réadaptation ne*

*progressait pas assez vite* ». Il aimerait avoir un travail pour palier à l'inefficacité des traitements de physiothérapie. Dans ces temps libres, il retourne à ses études, assiste à des cours comme étudiant libre. Avant l'accident Louis performait de façon excellente. Il comprend maintenant que même en assistant à des cours qu'il a déjà suivis, il n'obtiendrait que la note de passage (incertitude reliée à l'état intellectuel) (SAG- réaliste) : « *Si je m'inscris à mes vieux cours, que j'écoute et que je fasse les exercices... j'aurais peut-être 50-60%* ». Durant l'été, alors qu'il est en vacances, Louis a des idées noires. Il s'ennuie et tient des propos négatifs sur la vie (incertitude reliée à des propos suicidaires tenus par le fils) : « *Mon fils dit souvent "J'aurais été mieux mort". Ça allait pas bien, il était pas mal suicidaire* ». Les parents de Louis sont inquiets et font une surveillance discrète mais constante (SAC- protection) : « *C'était une surveillance constante, on cachait les couteaux de la maison* ».

Sa mère mentionne qu'il n'est pas assez occupé et qu'il a un vide à combler (incertitude reliée à l'ennui du fils) : « *Ses périodes noires sont surtout l'été, il est moins occupé* ». Ils sont à la recherche d'un emploi que pourrait occuper Louis (SAC- distraction, occupation) : « *On tente de le désennuyer. Son projet dans une grande entreprise doit commencer sous peu* ». Malgré le TCC de Louis, celui-ci réalise l'incertitude qu'il a fait vivre à ses parents durant tous ces moments (incertitude reliée aux sentiments des parents) : « *Mes parents ont vécu beaucoup d'inquiétude. Ils sont inquiets pour l'amélioration de ma condition. Moi je n'ai rien perçu de tout ça* ». Il essaie tant bien que mal d'oublier les événements puisqu'il ne peut rien y



changer (SAG- oublier) :« *J'essaie d'y repenser le moins possible. Je ne peux rien changer au passé* ».

Les amis de Louis se font rares (incertitude reliée au changement du réseau social) :« *Je vois mes amis moins souvent qu'avant. Physiquement j'ai des déficiences* ». Mais celui-ci soutient que lui-même ne fréquenterait pas une personne souffrant d'un TCC (SAG- réalise qu'il est différent d'avant l'accident).

L'incertitude est toujours présente pour Lorraine et Jacques quant à l'avenir de leur fils (incertitude reliée à l'avenir). Ils aimeraient qu'il acquiert une plus grande autonomie et savent très bien qu'ils ne seront pas toujours là. De son côté, Louis désire au plus profond de lui-même l'obtention de son diplôme universitaire (incertitude reliée à son avenir) :« *Je donnerais n'importe quoi pour avoir mon diplôme universitaire* ». Il dit ne pouvoir rien changer au passé. Ensemble, ils essaient de ne pas trop penser à l'avenir (SAC- vivre au jour le jour) :« *On n'y pense pas trop, faut pas trop y penser, on verra. On vit au jour le jour, Il ne faut pas regarder trop loin* ».

Après cet événement, les attentes de la vie de Lorraine et Jacques ont grandement changé envers leur fils. Alors qu'ils avaient auparavant de grandes aspirations pour leur fils, ils gardent maintenant espoir (SAA- espoir) de voir leur seul enfant être heureux.

### **Conclusion et recommandations de Louis, Lorraine et Jacques**

Après avoir vécu une telle situation, Lorraine, Jacques et Louis, à travers le verbatim, dressent un bilan de leur expérience.

## LOUIS

En plus du TCC dont souffre Louis, il doit vivre avec la culpabilité de la responsabilité de l'accident. La réadaptation fut très longue et elle n'est pas encore terminée. Il aurait aimé faire plus intensivement de la réadaptation pour progresser plus rapidement. Louis trouve les résultats de la réadaptation lents à se manifester. Il aurait aimé avoir davantage d'encouragement et plus de stimulation de la part des intervenants qu'ils considèrent peu motivants.

Après tout ce cheminement, Louis se voit exactement comme il est avec ses limites et ses incapacités. Comme la plupart des personnes ayant subi un TCC, Louis a tenté une reprise de ses activités de sa vie antérieure. Malgré tout l'effort qu'il y mit, il se voit dans l'impossibilité de poursuivre ses études et donc de renoncer à son diplôme universitaire.

Il laisse comme message aux autres personnes atteintes d'un TCC d'être patient et de prendre le temps de bien faire les choses.

## LORAINNE ET JACQUES

Dès le début de l'événement, Lorraine et Jacques ont été isolés. L'annonce de l'accident de Louis s'est faite plus d'une heure après leur arrivée au centre hospitalier. C'est l'assistante infirmière chef qui a annoncé à Lorraine et Jacques que Louis avait eu un accident. Comme le rôle de l'infirmière est limité dans la description de l'état de santé de ses patients, elle leur a donné des nouvelles brèves sans détail ce qui a fait penser aux parents que l'accident était sans grande importance. Ils ont attendu plus de huit heures avant de voir leur fils dans un état comateux entre la vie et la

mort. Le délai entre l'annonce et la possibilité de voir leur fils a fait augmenter leur incertitude.

Leurs recommandations concernent le niveau d'explication détaillée du traumatisme que leur fils a subi, de connaître la capacité de récupération de leur fils et d'être respecté dans le choix de cesser les soins extraordinaires de Louis. Bref, que les intervenants écoutent davantage les familles en phase critique. Ils ne se sont pas sentis écoutés et respectés dans leur choix envers leur fils. Ils n'ont pas eu de réponse à leurs questions.

Ils comparent l'événement comme s'ils auraient un deuxième enfant dans la même peau ou encore comme la venue d'un nouveau bébé. Les attentes comme parents envers le fils avant l'accident sont grandement modifiées. Ils éprouvent beaucoup de peines face aux attentes de leur fils. Selon la mère, lorsqu'un projet de vie est déjà amorcé les attentes de la vie de la personne ayant subi un TCC sont plus grandes afin de retrouver la vie d'avant.

La famille de Louis désire laisser comme message de ne pas regarder trop loin en avant, de regarder la situation avec d'autres yeux.

Pour eux, l'expérience de vivre une telle situation n'a pas rapportée assez de bénéfices en regard de ce qu'ils ont perdu. Ils ont appris à faire face à la mort, que la vie est fragile et que dorénavant, la mort ne leur fait pas peur.

## FAMILLE # 3 : LA MÈRE CÉLINE, LE BEAU-PÈRE ANDRÉ ET LA FILLE

### FRANCE

#### L'annonce

L'accident de France s'est produit à quatre heures du matin. Ce n'est que vers sept heures le matin que sa mère, Céline, fut avisée par téléphone (incertitude reliée à l'annonce).

#### La phase des soins critiques

Accompagnée de son conjoint, Céline se rend à l'hôpital de la région et y trouvent leur fille dans le coma. Le médecin présent s'affaire à réparer une lacération au front de manière bien disgracieuse. Les premières nouvelles sont bonnes puisque le médecin de ce centre a mentionné aux parents que le cerveau de France n'était pas touché. Cependant, le médecin ne peut expliquer pourquoi elle est dans le coma. Céline est septique et pose beaucoup de questions (SAG- recherche d'information) : « *Ça faisait déjà presque trois heures qu'elle poireautait à l'hôpital, ils ne savaient pas où l'envoyer* ». Peu satisfaite des réponses reçues, elle demande que sa fille soit transférée dans un centre spécialisé (incertitude reliée à l'insatisfaction des soins) : « *Je ne suis pas fière des soins qu'elle a reçus à l'hôpital de la région* ». (SAC- demande de transfert dans un centre plus spécialisé) : « *Moi, j'ai poussé pour qu'ils transfèrent mon enfant dans un autre centre plus spécialisé. Ils l'ont transférée à dix heures dans un hôpital de Montréal* ». Vers dix heures le matin, France est transférée dans un centre hospitalier tertiaire où le frère de Céline travaille comme médecin.

Ce n'est qu'à cet endroit que Céline et son conjoint André sont informés de la gravité de l'état de santé de France (incertitude reliée à la gravité de la situation) : « *C'est dans ce centre qu'on nous a donné l'heure juste* ». France a un traumatisme sévère au cerveau qui causerait certainement des incapacités (incertitude reliée à la gravité des blessures) : « *Les médecins ne pouvaient nous dire si elle aurait de graves séquelles* ». Les prochaines heures deviennent critiques pour France. Les médecins laissent planer l'incertitude étant donné que France est peut-être entre la vie et la mort (incertitude reliée à la survie de sa fille). Ces moments sont très difficiles pour Céline et André qui en plus de vivre l'incertitude de la survie de France, se sentent mis à l'écart des soins durant la phase critique. Les parents sont constamment à la recherche d'information (SAG- recherche d'information) : « *Je les accrochais pour leur demander des nouvelles* ». Ils ne peuvent rester auprès de France que cinq minutes à toutes les heures dans un environnement empreint de bruits et de sonneries de toutes sortes (incertitude reliée à ne pouvoir être présents auprès de leur fille) : « *Aux soins intensifs, je me suis sentie écartée de ma fille. On pouvait être à ses côtés cinq minutes par heure, c'est pas beaucoup* ». (incertitude reliée à l'environnement des soins intensifs) : « *Quand les machines commencent à faire pip-pip, tu te dis : c'est tu grave ?* ». Ils se sentent seules et impuissants (incertitude reliée à la crainte que personne ne comprend leur situation). Céline et André se demandent même si les soins que leur fille reçoit sont adéquats lorsqu'ils ne sont pas présents (incertitude reliée à la peur que les soignants ne s'occupent pas bien de leur fille). Heureusement, dans la salle d'attente, il y a une religieuse à qui ils peuvent se confier. Cette religieuse

comprend bien leur situation et les aide à verbaliser leurs émotions (SAA- recherche de soutien auprès d'une religieuse) : « *Notre famille ne peut pas savoir c'est quoi. Nous sommes pris dans notre peine, dans notre insécurité, dans notre impuissance surtout. La religieuse nous écoutait et comprenait* ».

Quelque temps plus tard, France est hors de danger mais demeure dans un état comateux (incertitude liée à l'évolution de la situation) : « *À un moment donné, ils ont su qu'elle n'allait pas mourir* ». À ce moment, Céline entreprend la création d'un livre sur l'accident de France pour tenter de la motiver et de la stimuler (incertitude liée à la stimulation mentale) : « *J'essayais de la motiver mais sans l'écoeurer* ». (SAC- motivation et stimulation de leur fille) : « *On avait monté un «scrap-book», on a amené le chien et le chat, on lui montrait des photos, on l'a photographiée avec ses intervenants. Dans ce livre j'écrivais tout, son premier mot... j'écrivais tout le temps* ».

C'est à ce moment dans l'épisode de soins que France eu ses premiers souvenirs (incertitude liée à la perte de mémoire des événements) : « *Je ne sais pas ce qui s'est passé* ». (SAG- recherche d'information) : « *C'est ma mère qui m'a dit que j'avais eu un accident d'auto. Je me rappelle vaguement des derniers jours avant mon transfert au centre de réadaptation* ».

### **La phase de réadaptation**

France prend du mieux et est transférée dans un centre de réadaptation. Céline et André font face de nouveau au sentiment d'incertitude. Ils se sentent délaissés par les intervenants du centre tertiaire.

Ils se retrouvent dans un univers inconnu et entourés de gens qu'ils ne connaissent pas (incertitude liée à l'inconnue d'un nouveau milieu) : « *On ne connaissait pas le centre de réadaptation. On est dans l'inconnue partout dans tout ça* ». L'adaptation se fait assez facilement de part et d'autre. C'est durant ces moments que France réalise ses incapacités et ses limites (incertitude liée son état physique) : « *Les intervenants m'ont dit que j'étais pour avoir plein de séquelles au cerveau* ». Les intervenants mentionnent à France et à sa famille qu'elle aura des incapacités, mais les discussions ne sont jamais claires sur les incapacités résiduelles à prévoir (incertitude liée aux incapacités potentielles) : « *C'était jamais clair, il fallait toujours que je déduise les problèmes* ». Elle aurait préféré avoir l'heure juste sur ses incapacités, mais cela ne s'est jamais fait (SAG- recherche d'honnêteté chez les professionnels).

France ressent de la colère car les intervenants s'adressent surtout à sa mère et non à elle (incertitude liée à une perte de contrôle sur l'événement) (SAC- se fâche pour se faire entendre) : « *Ils me prenaient peut-être pour une conne, ils n'avaient peut-être pas compris que j'avais encore un cerveau, que je pouvais comprendre* ». Les intervenants suggèrent à Céline d'espacer ses visites auprès de France. Céline a peur que France se sente délaissée par elle (incertitude liée au sentiment d'abandon envers sa fille). La mère de France comprend l'intervention et apprend à faire confiance aux gens qui entourent sa fille (SAA- faire confiance aux intervenants) : « *Il fallait que je décroche un peu. J'ai compris que notre fille ne doit pas s'appuyer juste sur nous autres et pour l'aider, il faut que l'on se tasse un peu* ». De son côté, France vit un déchirement et ressent un vide autour

d'elle (incertitude reliée à l'absence de la famille) : « *Les infirmières leur avaient demandé de ne pas être là trop souvent* ». Mais elle réalise du même coup ses limites physiques et qu'elle doit développer au maximum son autonomie (SAC- prendre de l'autonomie) : « *Il faut que je m'arrange toute seule, il faut que j'arrête de compter tout le temps sur l'un puis sur l'autre* ». Durant la phase de réadaptation, France réapprend tout, à manger, à marcher, à aller seule à la toilette (incertitude reliée à la réadaptation physique). Les émotions de France sont à fleur de peau et elle pleure constamment. C'est en discutant avec les intervenants et en s'impliquant dans sa réadaptation qu'elle fait face à la situation (SAG- comprendre sa situation).

Au bout d'un certain temps, Céline remarque de nouveaux comportements chez France. Ces nouvelles attitudes sont des séquelles du TCC et les parents commencent à distinguer l'avant et l'après traumatisme (incertitude reliée à de nouveaux comportements chez leur fille) : « *Elle manquait de patience, elle boudait, elle ne voulait plus. On était seuls dans notre avant et notre après* ». Ils apprennent à connaître la nouvelle France pour l'aider du mieux qu'ils peuvent (SAG- apprendre à connaître la nouvelle France) *Ce n'était pas des comportements qu'elle avait avant l'accident. C'était nouveau chez elle. Nous, on la laisse faire, il n'y a pas de bonne façon de faire* ».

Dans les moments plus difficiles de colère et de démotivation de leur fille, Céline et André lui montrent le livre afin qu'elle visualise ses réalisations depuis le début de l'accident (incertitude reliée au découragement de leur fille) : « *Elle se choquait, elle brassait tout. Elle voulait parler mais elle n'était*



*pas capable* ». (SAC- motivation) :« *On lui a montré d'où elle était partie, puis où elle était rendue. On se servait du livre pour la motiver à aller plus loin* ».

La réadaptation de France progresse bien et il est possible pour elle d'aller en congé de fin de semaine chez ses parents. Ceux-ci doivent composer à la fois avec le fauteuil roulant, les pivots et les couches en plus de faire face à une enfant qu'ils ne reconnaissent plus (incertitude liée au fait de se retrouver seul avec la personne atteinte d'un TCC) :« *Elle est venue quelques fois à la maison. Il y avait le fauteuil roulant, les couches, c'est pas simple ça* ». C'est avec de la débrouillardise et de bons conseils que les parents de France surmontent la situation (SAC- faire face à la situation) :« *Nous regardions comment les intervenants s'y prenaient. Je ne sais pas si nous étions assez informés mais on a su s'y retrouver* ». Les courts séjours passés à la maison se déroulent bien. Il était temps pour France d'entreprendre une nouvelle étape, soit celle de retourner à la maison définitivement avec des séances de réadaptation en externe. Toutefois, France doit faire sa réadaptation à plus d'une heure de route de chez elle. Elle devient facilement fatiguée et ses parents remarquent qu'elle ne progresse pas bien (incertitude liée à l'efficacité de la réadaptation en externe). Certains thérapeutes démotivent complètement France à travailler sur une de ses incapacités qui restera permanente à son bras gauche. Elle refuse maintenant d'entreprendre quoi que se soit pour améliorer sa condition physique (incertitude liée à la réadaptation en externe). D'autres intervenants utilisent un comportement infantilisant envers France (incertitude liée avec un comportement infantilisant) ce qui l'amène à avoir un comportement négatif envers ceux-ci (SAC- comportement

négatif) : « *J'étais bête avec elle, je ne lui parlais pas, je disais rien* ». France entreprend la lecture de romans mais selon les thérapeutes de l'endroit, il est impossible pour France que celle-ci comprenne ce qu'elle lit (incertitude reliée à la compréhension mentale). Céline et André demeurent positifs à ce sujet puisqu'ils se disent que si France ne comprenait pas sa lecture, elle ne lirait pas. Donc, ils encouragent leur fille à poursuivre cette activité (SAC- être positif). De plus, les parents ne se sentent pas écoutés sur certains éléments d'évaluation observés durant les moments passés à la maison (incertitude reliée à des évaluations différentes des incapacités de France par les parents) : « *Pendant qu'elle était externe en réadaptation, elle était trois jours avec nous et quatre jours avec eux. Je voyais des affaires qu'eux ne voyaient pas. Je leur disais que ça fonctionnait et eux mettaient notre parole en doute. C'est très dur pour nous les parents* ». (SAC- se faire entendre) : « *Je leur disait : Ça fonctionne. Notre parole est beaucoup mise en doute, je trouve, nous les parents* ».

Tous ces éléments font, qu'ensemble France, Céline et André, se mettent à la recherche d'un nouveau milieu mieux adapté à elle. Ce nouvel environnement demande à France d'y demeurer la semaine et de retourner chez ses parents la fin de semaine. Ce nouveau milieu est vraiment stimulant pour France (SAC- nouveau milieu de réadaptation) : « *J'étais en pleine forme et plus patiente, c'était plus facile* ».

Presque deux ans jour pour jour après l'accident de France, l'organisme payeur cesse de payer les indemnités. La réadaptation de France est complètement interrompue à ce moment. Les parents trouvaient

dommage d'être aussi catégorique avec la cessation des traitements de réadaptation.

### **La phase d'insertion sociale**

France a développé une certaine autonomie mais pas suffisamment pour vivre seule en appartement. Les parents ont le choix de reprendre leur fille ou de la placer dans un environnement avec un certain encadrement (incertitude liée au retour à domicile):« *Ils m'ont dit qu'elle était trop autonome pour vivre en institut et pas assez pour vivre seule* ». Céline et André décident d'encadrer France à leur domicile (SAC- faire face à la situation) :« *Je leur ai dit : vous savez bien que je ne la laisserai pas* ».

Les journées de France sont biens longues. Elle regarde la télévision presque toute la journée (incertitude liée à l'ennui de leur fille) :« *Elle ne fait rien de la journée, elle est assise au sous-sol, elle regarde la télé* ». Céline et André recherchent de l'aide pour avoir un agent d'intégration qui pourrait s'occuper de France, lui trouver des activités à faire selon ses capacités (SAC- recherche d'aide):« *J'ai fais moi-même des démarches pour avoir un agent d'intégration* ». Le problème est que la famille attend toujours une compensation financière suite à l'accident (incertitude liée à la situation financière) :« *Nous attendons de l'argent de l'agent payeur* ». Ils doivent donc entreprendre des démarches à cet effet puisque celle-ci tarde à être versée (SAC- faire les démarches) :« *On ne sait pas jusqu'où on peut se battre. Il faut que je reprenne ça en main* ».

De plus, la vie sociale de France a bien changé, ses amies se sont dispersées petit à petit (incertitude liée à la vie sociale de leur fille) :« *Il lui*

*reste très peu d'amies ».* France essaie tant bien que mal de poursuivre ses activités et d'avoir des contacts avec ses copines. Mais elle est souvent laissée de côté (incertitude reliée au changement de son réseau social) : *« Elles ont été présentes durant ma réadaptation mais maintenant elles ne sont plus là ».* France ne comprend pas le comportement de ses amies et garde l'espoir en se disant que celles qui restent sont de vraies amies (SAG- rationalisation de la situation). Céline recherche de l'aide auprès de l'Association Québécoise des Traumatisés Crâniens (AQTC) pour demander des conseils (SAC- consulter un organisme spécialisé). Céline et André ne se sont pas beaucoup impliqués dans l'AQTC. Céline ne retrouve pas l'aide qu'elle recherche. Elle ne trouve pas aidant de rencontrer des gens qui vivent la même chose qu'elle. Elle a peur de s'y retrouver (incertitude reliée à l'aide offerte par l'AQTC). Céline recherche son propre soutien auprès de son conjoint, de sa famille et dans des livres (SAC- trouver ses propres ressources) : *« Je veux aller en quelque part pour m'en sortir. Je veux avoir du positif ».*

L'avenir de France est une source d'incertitudes constantes pour ses parents. Il y a maintenant trois ans que France vit avec son TCC. Ses parents lui ont trouvé un appartement car ils veulent développer une indépendance maximum chez France (incertitude reliée à l'autonomie de leur fille) : *« Nous sommes rendus à l'étape de trouver un appartement pour France. Si je meurs demain matin, il faut qu'elle fonction cette petite fille-là ».* (SAA- soutien dans ses démarches d'autonomie). Céline pense que si France se retrouve seule du jour au lendemain celle-ci doit pouvoir se débrouiller. Ils sont par contre très réalistes face au risque d'échec. (SAC-

faire face à un échec éventuel) : « *Si ça ne marche pas, elle reviendra à la maison, au moins on l'aura essayé* ». France attend aussi une compensation financière pour son invalidité, ses incapacités et ses cicatrices (incertitude reliée à ses besoins financiers) : « *Je suis une étudiante, au point de vue monétaire c'est inquiétant* ». Comme France ne peut ni retourner à l'école ni travailler, le besoin est de plus en plus pressant (incertitude reliée au retour à l'école ou sur le marché du travail) : « *Je ne peux pas retourner aux études, et je ne pourrai jamais travailler. Comment je vais faire pour vivre ? Je veux m'en aller d'ici. Je veux vivre comme n'importe quel jeune adulte* ». En emménageant seule en appartement, France et sa famille pensent que les indemnités seront versées plus rapidement. C'est ainsi que France tente d'accroître son niveau d'indépendance en vivant en appartement (SAC-développer son autonomie) : « *Je m'en vais en appartement en juillet au centre-ville, je vais être proche de tout, gym, piscine* ».

Malgré tous les obstacles auxquels ils ont fait face, Céline et André tentent de retrouver le positif dans l'événement qu'ils ont vécu (SAA-recherche d'élément positif) : « *Elle est beaucoup plus humaine. Ses sentiments sortent plus* ». France était une jeune fille talentueuse, indépendante, qui n'avait peur de rien (incertitude reliée au changement de leur fille). Ils se résignent (SAG-rationalisation de la situation) en se disant qu'il n'arrive rien pour rien. Pour sa part France est incapable de se voir dans l'avenir (incertitude reliée à son avenir) : « *Je ne sais pas si c'est à cause de mon TCC mais je ne suis pas capable de visualiser. Je ne peux pas me voir dans dix ans* ». Elle a ainsi décidé de vivre au jour le jour (SAC-vivre un jour à la fois). Sa mère souligne cependant qu'elle sera malade toute sa vie. En

plus du TCC dont sa fille souffre, elle aura probablement des maladies reliées à la vieillesse (incertitude reliée à l'avenir) :« *Elle va vieillir, les autres bobos vont sortir. Les bobos du vieillissement normal. Des fois je me demande pourquoi ils l'ont sauvée* ». Comme ils sentent France heureuse, pour l'instant, ils sont eux aussi rassurés.

### **Conclusion et recommandations de France, Céline et André**

Après avoir vécu une telle situation, France, Céline et André, à travers le verbatim, dressent un bilan de leur expérience.

### **FRANCE**

Tout comme les deux autres personnes ayant subi un TCC de cette étude, France trouve qu'elle n'a pas fait assez de réadaptation. Elle trouve la réadaptation et les progrès très longs. Au moment où les progrès en réadaptation phase externe stagnaient, France et sa famille ont décidé de trouver un meilleur endroit qui a obligé France à demeurer en pension durant la semaine. Cette pension fut très bénéfique pour France. Elle était dans un environnement où l'époux de la dame responsable souffrait d'un TCC et était décédé. Ils vivaient ensemble, cette dame et quatre autres personnes ayant un TCC. France se sentait bien dans cet univers qui comprenait des personnes vivant avec un TCC. France souligne qu'il y régnait une bonne atmosphère où elle n'avait pas l'impression d'être juste un TCC.

Malgré le fait qu'elle doit vivre avec plusieurs incapacités, France aime la vie et sait maintenant que celle-ci est très fragile. Elle voit un changement dans son comportement, elle se dit moins égoïste.

Voici quelques recommandations de France ; les intervenants ne doivent pas adopter un comportement infantilisant auprès des personnes ayant subi un TCC. Il a été très humiliant pour France de faire face à ce genre de comportement des intervenants. De plus, France a vécu beaucoup d'incertitudes face aux comportements des gens qui la dévisageaient constamment avec des commentaires blessants. Elle a su faire face à la situation en faisant abstraction de ces gens mais elle se sent blessée à l'intérieur.

### **CÉLINE ET ANDRÉ**

Dès le départ, en phase de soins critiques, les parents de France souhaitaient être proches de leur fille ce qui fut impossible pour eux. Les règlements étaient stricts et pour tout le monde, peu importe la situation. Ils étaient restreints à cinq minutes près de leur fille, chaque heure. C'est bien peu souligne Céline, lorsque tu pleures deux minutes. Il y avait toujours la crainte qu'elle ne reçoive pas les soins adéquats durant leur absence. La proximité des familles envers le blessé est importante même dans la phase des soins critiques. Heureusement, la famille a pu compter sur la présence d'une religieuse pour pouvoir se confier. De plus, la famille immédiate a été très présente. La proximité de la famille est importante même s'ils ne comprennent pas toujours la situation.

Cette famille a eu des discussions avec les médecins qui ne laissaient planer que très peu d'espoir. Les médecins n'osent pas se prononcer sur les aspects positifs. En général les médecins sont surtout négatifs. Selon Céline et André, les rencontres avec les médecins démolissent souvent les familles

au lieu de leur donner de l'espoir. Malgré ce fait, cette famille trouvait très important et intéressant d'assister aux réunions de l'équipe multidisciplinaire pour connaître l'évolution exacte de leur fille.

Une étape difficile pour Céline et André fut celle du transfert en centre de réadaptation. Celui-ci s'est fait brutalement. Ils auraient aimé être accompagnés par quelqu'un ou encore visiter les lieux avant le transfert. Ils sont arrivés à cet endroit et personne ne les attendait. Ils auraient aimé être accueillis d'une autre façon. Par contre, la réadaptation de France à cet endroit fut bénéfique. Au moment où France a pu passer une fin de semaine chez elle, Céline et André trouvent qu'il manquait une certaine implication de la part des intervenants. Il manquait d'information soit d'ordre technique comme les culottes, les transferts, les pivots et d'ordre comportemental comme les réactions de leur fille. Cette famille suggère qu'il y ait un accompagnateur pour la première journée afin qu'il puisse évaluer l'environnement et être un soutien pour la famille.

Cette famille fait remarquer qu'il manque une étape entre le centre de réadaptation et la réadaptation en externe. Il y a une grosse différence entre s'occuper de leur fille une fin de semaine à l'occasion et prendre soin d'elle à temps plein. D'ailleurs, comme cette famille habite à l'extérieur de Montréal, ils se sont fait refuser les services spécialisés de Montréal. Par manque d'information, ils ne savaient pas qu'ils pouvaient choisir l'endroit où leur fille pouvait faire sa réadaptation. Selon eux, les gens sont retournés dans leur région même si ce n'est pas leur désir.

Le nouvel environnement externe de France est empreint d'obstacle de toute sorte. Certains intervenants ont complètement démotivé France. La



famille suggère aux intervenants de laisser planer l'espoir en réadaptation, ne pas conclure trop vite sur les incapacités. De plus, cette famille demande que les intervenants s'intéressent davantage à comment était la personne avant son TCC pour mieux comprendre et ainsi l'aider de la meilleure façon possible. Les parents de France ont tenté d'obtenir de l'aide (infirmière du CLSC). Mais comme ils ont un agent payeur, la famille s'est vue refusée ces autres services. Cet organisme décide des services offerts et ne paie que pour ceux-ci.

Les deux ans suivant le traumatisme sont une source d'incertitude constante pour les familles. Dans le cas de France, l'organisme payeur a cessé de payer du jour au lendemain les indemnités en cessant toute forme de réadaptation. Selon Céline, il aurait été bénéfique pour France de continuer certains services de réadaptation tel que le soutien psychologique. La personne ayant subi un TCC retourne dans le milieu familial sans que celui-ci ne soit préparé. Après deux ans, cette famille s'est sentie très démunie. Ils ont encore besoin des services qui ne sont plus offerts. Les services pour les TCC ne se donnent plus après deux ans. Mais Céline souligne que prendre soin d'une personne ayant un TCC, c'est toute une vie.

À travers cet événement, Céline et André demandent aux intervenants de développer un côté beaucoup plus humain. Lorsque ton enfant est complètement envahi d'appareils spécialisés et entouré de bruits de toutes sortes, les parents vivent beaucoup d'incertitude. Ces parents veulent des explications sur l'environnement de leur enfant, des normalités, des progrès. Mais surtout, ils veulent avoir la vérité sur son état de santé. Ils auraient aimé que quelqu'un les écoute et comprenne ce qu'ils vivaient.

Au moment où France a fait des sorties dans sa famille, ses parents ont vécu beaucoup de colère envers les intervenants qui doutaient de leur parole sur les progrès de leur fille. Ils se sont sentis jugés comme parents.

Les parents de France laissent trois messages aux intervenants qui travaillent auprès d'une clientèle ayant un TCC : toujours garder l'espoir, de ne pas être négatif et de donner l'heure juste aux familles qui la demandent.

### **SYNTHÈSE DES RÉSULTATS**

Au terme des résultats de l'expérience de ces trois familles, il est intéressant de constater les similitudes et les différences au plan de l'incertitude. Pour pallier à une même manifestation d'incertitude, les participants utilisent différentes stratégies d'adaptation. Tout comme le suggère Huberman & Miles (1991), la rédaction de communication, soit la comparaison entre les résultats, est primordiale. L'analyse a été effectuée en relatant les événements en trois phases distinctes soit ; la phase des soins critiques, la phase de la réadaptation et la phase d'insertion sociale. La synthèse de ces résultats sera effectuée en tenant compte de ces trois phases.

### **SIMILITUDES**

L'incertitude pour ces trois familles commence au même moment soit à l'annonce qu'un de leur proche vient d'être victime d'un accident de la route. Toutes ces familles ont reçu un appel téléphonique qui annonçait l'événement. Très peu d'information concernant l'état de santé des personnes avait été transmise aux familles à ce moment. Les trois familles

ont utilisé la stratégie d'adaptation recherche d'information, pour diminuer leur incertitude. Le deuxième moment où l'incertitude augmente davantage est celui où les familles sont informées de l'état de santé de leur proche. La période séparant le moment où les familles reçoivent cette information et celui où ils peuvent voir leur proche varie selon les histoires de cas. Ce laps de temps est une source d'incertitude très importante. La recherche d'information est aussi la stratégie utilisée par les trois familles pour diminuer l'incertitude. Une fois que les familles ont pu voir leur enfant, l'incertitude se déplace maintenant vers les blessures que la personne a subies. Chacun a utilisé des stratégies qui leurs sont propres pour diminuer l'incertitude soit par une demande d'information claire, trouver un contact personnel afin d'avoir de l'information ou une demande de transfert dans un centre de traumatologie car les informations reçues étaient ambiguës.

L'environnement des soins intensifs est un événement important et est une source d'inquiétude dans les familles. Les familles mentionnent le bruit insupportable des appareils utilisés dans un environnement de soins intensifs. Ils demandent des explications sur l'utilisation des appareils comme stratégie d'adaptation pour diminuer leur incertitude. Ils soulignent aussi que l'utilisation de ces appareils et leur signification n'ont pas été expliquées, sauf sur demande. Cette étape est associée à la phase de coma de la personne ayant subi un TCC. Les trois familles vivent une grande fatigue puisqu'elles veillent près de 24 heures sur 24 la personne dans cet environnement stressant.

Une autre incertitude mentionnée par les trois familles est celle ressentie devant les incapacités qui risquent de s'installer. Ils sont tous à la recherche d'information auprès du personnel soignant ou bien font des recherches personnelles pour répondre à leurs interrogations.

La deuxième phase de soins est celle de la réadaptation. Cette phase comprend l'épisode des soins intermédiaires, le séjour à l'étage et la réadaptation. Lorsque l'épisode du coma s'est terminé, les parents se sont inquiétés de l'état physique de leur enfant. Les familles utilisent deux stratégies différentes pour diminuer l'incertitude : toucher leur enfant ou faire face aux événements.

C'est au moment de la réadaptation que les premiers souvenirs font surface pour les trois personnes ayant subi un TCC. C'est d'ailleurs aussi à cette phase qu'ils s'impliqueront davantage dans leur cheminement de différentes manières, par une demande de voir les résultats d'examens radiologiques ou bien s'impliquer dans le plan d'intervention.

Tous trois mentionnent que la réadaptation n'a pas donné les résultats qu'ils espéraient. Ils soulignent qu'ils auraient aimé en faire davantage. D'ailleurs tous les trois réalisent à ce moment l'incertitude qu'ils ressentent face à leurs incapacités qui seront permanentes. Chacun s'adapte de façon différente à cette situation soit : en cherchant les causes physiologiques de ses séquelles, être assidu aux traitements, banaliser et réaliser les limites du TCC ou tout simplement accepter ses incapacités et tenter d'y trouver du positif.

La phase d'insertion sociale comprend la fin de la réadaptation en externe et le retour à domicile. Tous s'entendent pour dire que sa place était

au domicile familial. L'incertitude de reprendre leur rôle de mère auprès d'une personne très différente fut soulignée chez certaines d'entre elles. La stratégie de protection, de motivation, de distraction et d'apprendre connaître leur enfant furent utilisées pour diminuer l'incertitude chez les parents.

Les personnes ayant subi le TCC et les familles s'entendent pour dire que le réseau social de celles-ci a diminué et que les relations amoureuses sont maintenant inexistantes. Cependant, tous ont une vie familiale empreinte de liens très serrés. Le resserrement des liens familiaux a été utilisé dans chacune des familles comme stratégie d'adaptation pour réduire l'incertitude. Ils se sentent moins seules dans cette situation.

Leur vie a bien changé. Les personnes ayant subi un TCC ont utilisé des stratégies différentes pour faire face à l'avenir en demeurant optimiste, en gardant l'espoir et en acquérant de l'autonomie. Du côté des familles l'incertitude face à l'avenir est aussi palpable. Les parents optent comme stratégie d'adaptation de respecter les choix de leur enfant, de vivre la situation au jour le jour ou bien la rationalité pour composer avec cette incertitude.

Les parents d'Éric, Louis et France soutiennent que l'avenir de leur enfant sera une source d'incertitude constante.

## **DIFFÉRENCES**

Durant la phase des soins critiques, une seule famille fait mention d'une cessation de traitement face à la lourdeur de la situation et aux séquelles graves possibles. Leur demande fut entendue mais les médecins ont mentionné que leur rôle était de faire vivre les patients. Ce moment, pour

cette famille, était empreint de colère et d'incertitude face à l'avenir de leur seul fils.

Dans un autre ordre d'idée, la barrière linguistique apporte aussi de l'incertitude. Cette famille n'arrivait pas à comprendre les intervenants et les discussions de l'équipe multidisciplinaire. Cette famille, pour s'adapter à la situation, a demandé le transfert de leur enfant au Québec afin de suivre son évolution.

L'impact du TCC sur la vie d'un des couples fut grandement éprouvé. Des conflits y étaient présents. L'incertitude vécue de la situation médicale de leur enfant a fait en sorte que plusieurs discordes ont surgi. Les parents se sont tournés vers un professionnel pour les aider à diminuer leur incertitude et ainsi continuer, ensemble, à aider leur enfant. Durant la phase d'insertion sociale, celui-ci a vécu de l'incertitude face aux discordes que vivaient ses parents. Il croyait que c'est surtout à cause de lui que ses parents vivaient un tel conflit. Cependant, comme son TCC a laissé un comportement de lassitude chez cette personne, il tente d'oublier ce qui se passe pour s'adapter.

Le contexte était différent pour une des personnes souffrant d'un TCC au point de vu du retour au domicile. En effet celui-ci était le seul à ne pas vivre sous le toit familial avant les événements. La mère de celui-ci verbalise beaucoup d'incertitude face au retour au domicile familial. Elle s'adapte à cette situation en réalisant les limites qu'a laissé le TCC sur son fils et en acceptant de reprendre son rôle parental.

## **CHAPITRE CINQUIÈME**

### **LA DISCUSSION**

Ce chapitre a pour but de mettre en lien la littérature recensée et l'expérience de l'incertitude des personnes ayant subi un TCC et celle de leur famille. La discussion est présentée en trois phases distinctes soit: la phase des soins critiques, la phase de la réadaptation et la phase d'insertion sociale. Un recadrage avec la théorie de Mishel (1990) sera fait tout au long de la discussion. Cette partie fait référence à la dernière étape suggérée par Huberman & Miles (1991) pour l'analyse soit le résumé intermédiaire. Par la suite, des recommandations pour la clinique, la recherche, la gestion et l'enseignement dans le domaine des sciences infirmières seront proposées.

### **ANNONCE ET PHASE DES SOINS CRITIQUES**

Toutes les familles ont vécu l'incertitude liée au TCC de manière différente mais aussi avec certaines similitudes. L'annonce, le premier contact avec la personne et la recherche d'information des familles sont trois aspects intéressants de la phase des soins critiques. En effet, ces énoncés sont identifiés par les familles seulement car les personnes ayant subi le TCC n'ont que peu ou pas de souvenir de cette phase.

La première expérience d'incertitude, que toutes les familles vivent, est l'annonce de l'accident que leur enfant a subi. Dès le moment de l'annonce, une perception de danger (Mishel, 1990) est ressentie par les familles. À cet instant, le sentiment d'incertitude s'installe. Tel que le suggère Mishel (1990), l'imprévisibilité de l'événement est une source d'incertitude importante. L'accident de Louis et son état de santé furent annoncés par l'infirmière responsable. L'histoire ne dit pas pourquoi le médecin n'était pas présent. La perception de la famille laisse entendre que la situation n'est pas



critique. Les infirmières sont limitées dans ce qu'elles peuvent dire aux familles. Il n'est pas de leur responsabilité d'annoncer l'état de santé des patients.

Le deuxième moment générateur d'incertitude dans l'événement est celui où le parent peut voir son enfant dans l'état critique où il se trouve. C'est à ce moment que s'enclenche la phase des soins critiques. Plusieurs informations arrivent aux familles: les circonstances de l'accident, les blessures actuelles, les incapacités probables, les étapes à venir et plusieurs autres éléments. Comme le soutient Mishel (1990), ces familles se sont formées un schéma cognitif pour réduire l'incertitude à laquelle elles font face. Par exemple, pour les familles, la reconnaissance des symptômes demeure un élément d'incertitude important. De plus, plusieurs de leurs questionnements au sujet des incapacités demeurent sans réponse. La famille de Louis confirme que lorsque leur fils a survécu au TCC, ils ont vécu une période de dépression en apprenant que Louis aurait des incapacités majeures suite à son accident alors qu'ils n'avaient pas envisagé cette possibilité.

Tout comme le mentionne Hauber & Testani-Dufour (2000), toutes les familles ont veillé l'état d'inconscience de leur enfant. La phase d'éveil est un événement important pour chacune des familles. Les familles ont raconté en détail cet événement.

Toutes les familles sont à la recherche d'information auprès des intervenants. Selon les trois familles, cette stratégie aiderait partiellement à faire diminuer l'incertitude et est perçue comme une opportunité positive.

Selon Mishel (1990) la stratégie de recherche d'information facilite l'adaptation à la situation.

La vulnérabilité des familles en début de traitement doit être diminuée par de l'information donnée par l'équipe soignante sur l'évolution de la santé de la personne TCC et des phases de réadaptation à venir. Ces informations doivent se donner de façon régulière, tout en respectant la capacité de compréhension ainsi que la disponibilité de la personne et de sa famille à recevoir cette information (Désilets, 2000). De plus, l'équipe soignante devrait faire participer la famille aux décisions ce qui contribuerait à faire diminuer l'incertitude (Desranleau, 1990 cité dans Désilets, 2000 ; Hauber & coll., 2000; Lefebvre & coll. 2004; Lefebvre & coll. 2005).

Chaque personne, autant les personnes que les familles, a utilisé des stratégies d'adaptation parfois de façon plus ou moins consciente pour les aider à composer avec les exigences de la situation. La mère d'Éric s'est tournée vers la méditation et la prière. Kosciulek (1994, 1997) identifie celle-ci comme une stratégie d'adaptation cognitive. La mère de Louis a écrit plus de 400 pages sur les événements qui est aussi identifiée comme une stratégie d'adaptation cognitive. Le père de Louis n'a jamais arrêté de travailler. Kosciulek (1994, 1997) identifie ce comportement comme une stratégie d'adaptation comportementale. La mère de France a passé beaucoup de temps à construire un "scrap book" sur l'événement. Kosciulek (1997) identifie ce comportement de stratégie d'adaptation cognitive. Ce comportement est comparable au temps que la femme enceinte consacre à la préparation d'un livre de naissance pour son nouveau-né. Selon Kosciulek (1997), ceux qui font cette démarche s'adapteront mieux à long terme.

## PHASE DE RÉADAPTATION

Les éléments intéressants retenus pour la phase de réadaptation sont pour les personnes souffrant du TCC : les incapacités laissées par le TCC et la stagnation de la réadaptation. Pour les parents, ce sont les incapacités résiduelles. Tous les participants ont débuté leur réadaptation avec beaucoup d'espoir de retrouver totalement leur autonomie. Comme le démontre le modèle de Mishel (1990), la réadaptation est perçue par les personnes ayant subi un TCC comme une opportunité. Mais c'est aussi au moment d'entreprendre la réadaptation de manière intensive que les personnes atteintes d'un TCC réalisent leurs limites. Éric participe à sa réadaptation assidûment. Louis prend conscience de ses progrès, ce qui l'encourage à persévérer. France tient à s'impliquer activement dans son plan de réadaptation. En accord avec Mishel (1990) les trois familles voient une opportunité dans cette incertitude malgré la non-familiarité avec l'événement.

Madinier (1997) et Glover (2000) soulignent que l'adaptation à la situation sera influencée par la qualité de la relation familiale et sociale ainsi que par l'intervention. Les trois familles sont grandement impliquées dans le processus de réadaptation de leur enfant. Les parents trouvent cependant dans l'événement de la réadaptation moins d'opportunité que leur enfant. Tout d'abord l'incertitude face aux incapacités devient de plus en plus fondée. Malgré la réadaptation, très vite les familles identifient des incapacités persistantes liées au TCC : le retard de langage d'Éric, la difficulté de concentration et le manque de motivation de Louis et l'agressivité de France. Tel que le soutiennent De Courcy & Morissette

(1995), Glover (2000), Hanks & coll. (1999), Krier (1997), Lovasik & coll. (2001), Madinier (1997) et Nochi (1997), l'agressivité que présente France est une séquelle attendue chez la personne ayant subi un TCC. Tout comme le démontre l'étude de Hanks & coll. (1999), France a un comportement de colère et d'impulsivité. Ses parents peuvent confirmer que cet état était absent avant le TCC. Autant la colère chez France que l'apathie chez Louis auront des effets persistants et envahissants, contraignant le succès de la réadaptation. De plus, Louis présente de l'anosognosie qui est présente surtout au plan intellectuel. Éric et France semblent bien réaliser l'impact du TCC ainsi que les limites qu'il engendre. France doit aussi vivre avec des blessures physiques en plus du traumatisme crânien. Les propos de la famille de France sont éloquentes au sujet du retour à domicile de leur fille, seulement pour la fin de semaine au départ et de manière définitive par la suite. Ils ont vécu beaucoup d'incertitude à ce moment en faisant face à plusieurs particularités de soins que nécessite une personne atteinte d'un TCC. Les parents de France soulignent avoir eu l'information nécessaire mais pas d'évaluation des barrières physiques de leur demeure.

Les personnes ayant le TCC avaient hâte de retourner au domicile familial. Les familles par contre anticipent ce moment. Tel que le soulignait la famille de Louis et de France, les chercheurs McPherson, McNaughton et Pentland (2000) confirment que les familles manquent d'information. Les parents de France identifient le manque d'information comme étant une source importante d'incertitude. Monidain-Monval (1988) et Blaise (1997) confirment le sentiment d'incompétence que la mère de France a ressenti lors de son premier séjour à domicile. Tel que le mentionnent ces auteurs,

l'isolement, l'angoisse et l'incompétence furent des sentiments ressentis par cette famille

Tout comme le soulignent Désilet (2000), Hould (1997), Mondin-Monval (1988), les familles font face à un nouvel individu. Les parents de Louis comparent cet événement comme s'ils avaient eu un deuxième enfant dans le même corps et la mère de France ne reconnaît plus sa fille dans plusieurs aspects de sa personnalité. Seule la mère d'Éric ne fait aucune mention à ce sujet.

### **INSERTION SOCIALE**

La troisième phase à l'étude est celle d'insertion sociale. C'est à cette étape que le sentiment d'incertitude est le plus présent dans plusieurs circonstances. Pour les personnes ayant subi le TCC, les incertitudes se situent surtout au niveau des relations avec les pairs et le retour au travail/étude. Du côté parental, l'incertitude se retrouve au niveau de l'autonomie de leur enfant et de leur avenir. L'avenir est une source d'inquiétude présente dans les trois histoires. Lussier (1998) mentionne que l'avenir pour les parents d'enfants malades est une source d'incertitude permanente.

Cohen (1993) identifie six dimensions dans la gestion de l'incertitude qui est vécue quotidiennement soit : le temps, les interactions sociales, l'information, la prise de conscience, la maladie et l'environnement. Certaines de ces dimensions sont identifiables dans chacune des histoires de cas. D'abord, on remarque l'importance accordée à la famille et aux amis. Deux

des personnes ayant le TCC se sont rapprochées de leur famille. Pour la famille de Louis, ce facteur est plutôt négatif.

Une dimension qui est très présente est la recherche d'information (Cohen, 1993). Chacun des acteurs impliqués ont à certains moments recherché de l'information pour gérer leur incertitude. C'est la dimension la plus importante relevée dans les verbatims après l'analyse.

Tel que le mentionnent Scherzer & coll. (1995), Glover (2000), Krier (1997) et Madinier (1997), les personnes ayant subi un TCC souffrent de solitude. Étant donné que le TCC perturbe la personnalité, les amis ne reconnaissant plus les personnes qu'ils appréciaient et petit à petit, ils s'éloignent. Il est intéressant de constater que Louis et France comprennent la distance que prennent leurs amis. Ils soulignent qu'eux mêmes ne seraient pas attirés par ce type de relation. Le soutien social est identifié comme source d'incertitude avec une illusion de danger lorsque les personnes ayant subi un TCC réalisent l'abandon de leur entourage. Éric, Louis et France ont utilisé des stratégies bien différentes pour faire face à cette solitude : Éric s'est créé un nouveau cercle d'amis plus âgé que lui. Louis a réalisé qu'il est différent d'avant l'accident et demeure compréhensif devant l'événement. Pour sa part, France s'est résignée. Le changement de réseau social peut aussi être identifié comme une opportunité, comme le souligne France, lorsqu'elle mentionne que les amis qui sont présents, sont sincères. Aucune des familles n'a utilisé des services de répit. Pourtant Cohen (1993) et Mercier (1995) soutiennent qu'un tel comportement diminue l'épuisement des familles. Gadoury (2002), Madinier (1997), Hauber & Testani-Dufour, (2000), suggèrent aux familles de trouver des ressources auprès des diverses

associations existantes qui offrent des services de soutien et d'entraide. La mère d'Éric souligne que celui-ci a très peu utilisé un tel service. Ils ont préféré s'entourer de leur famille et de leurs amis. Les parents de Louis ont cherché leur aide dans la famille pour faire face à la situation. Cependant, Louis a utilisé une association pour les personnes souffrant d'un TCC et s'y est fait un nouvel ami. Dans la famille de France, sa mère ne trouvait pas l'aide nécessaire dont elle avait besoin. C'est auprès de leur famille que son conjoint et elle se sont tournés.

Tel que le soutiennent Jean (1992) et Nochi (1997), Éric et Louis présentent des troubles de mémoire et de concentration. Leur inaptitude à l'attention devient sélective et limite leur capacité d'apprentissage qui rend la réinsertion sociale très difficile. Les amis se faisant rares dans les trois histoires de cas, seul France fait mention de la stigmatisation à son égard (Blaise, 1997; Nochi, 1997,1999). France dit être blessée d'entendre des commentaires à son sujet et du regard que les gens portent sur elle. L'étude de Nochi (1999) confirme que les stigmates restent un élément d'incertitude.

Seul Éric a fait une tentative de retour au travail et celle-ci a échoué. Il était médecin et s'est aperçu par lui-même qu'il était impossible de suivre la cadence que lui demande sa profession. Louis a fait une tentative de retour à ses études universitaires. Son désir le plus cher est d'obtenir son diplôme. France pour sa part n'a fait aucune démarche de retour aux études ou au travail. Tel que le soutient Jean (1992) et Nochi (1997), la plupart des personnes présentent des troubles de mémoire et de concentration qui limitent leur capacité d'adaptation. Quoique le retour au travail d'Éric s'est soldé par un échec, celui-ci perçoit l'incertitude du retour au travail comme

étant une opportunité. Le cadre des stimuli est ici identifié comme étant celui de la familiarité des événements. Éric est optimiste et désire se tourner vers une médecine plus clinique. Louis craint l'échec face au retour aux études. Sa stratégie d'adaptation est de type affectif, il se résigne. Le manque de concentration étant son plus grand handicap, il se contente présentement de suivre des cours déjà réussis. Il se considère comme un étudiant à temps plein. D'ailleurs dans les trois histoires de cas, comme le soutiennent Hanks & coll. (1999), l'état de labilité émotionnelle influence leur réinsertion sociale tant au plan du travail, de l'école que des relations avec autrui.

Les éléments d'incertitude relevés dans les histoires de cas parentales sont la crainte que la personne ayant subi le TCC ne puisse pas recouvrir l'autonomie et l'impossibilité de maintenir les projets d'avenir de leur enfant atteint d'un TCC. La vie familiale et sociale sont durement éprouvées par le TCC. Tel que le démontrent Scherzer & coll. (1995), Blaise (1997) et Consensus development panel on rehabilitation of persons with traumatic brain injury (1999), dans les trois histoires de cas, la famille est le principal soutien. Toutes les familles trouvent naturel que leur enfant retourne au domicile familial après l'épisode de soins et de jouer le rôle de pédagogue (Kierer, 1997). Seul Éric ne demeurait pas au domicile familial avant l'accident. Du même coup, elles acceptent de devenir responsable de la personne ayant subi un TCC comme le soulignent Lefebvre & coll., (2004), Lefebvre & coll., (2005), Scherzer & coll. (1995), Madinier (1997) et Scrutton (1999).

Krier (1997) affirme que la famille occupe une grande place dans le succès de la réadaptation. Les familles de Louis et de France ont été



présentes à ce moment. Seule la mère d'Éric fait très peu mention de cette phase. La situation de Louis semble éprouver grandement le couple. Il est intéressant de constater que cet auteur considère le traumatisme familial comme une séquelle du TCC. Lezar (1978 cité par Scherzer & coll. 1995) identifie cinq construits qui permettent d'identifier l'impact du TCC sur les familles. Plusieurs de ces construits ont été identifiés dans les histoires de cas. L'isolement social des familles, les liens resserrés sur la famille proche seulement, les comportements d'agressivité et de labilité émotionnelle que présente France, les troubles de concentration et d'apprentissage d'Éric et de Louis. Ceci démontre l'importance du traumatisme familial. La dépression guette souvent les familles soignantes. À ce moment, la famille doit être entourée, évaluée et conseillée par une équipe de soins compétente (Lovasik & coll., 2001). Tout comme le mentionnent Gadoury (2002), Madinier (1997), Hauber & Testani-Dufour, (2000), toutes les familles s'entendent pour dire que s'occuper d'une personne atteinte d'un TCC est une tâche lourde et remplie d'incertitude. Jeanne a encouragé son fils à tenter un retour au travail et a respecté ses choix. La famille de Louis déploie beaucoup d'énergie pour lui trouver des occupations adaptées à sa capacité limitée après son TCC. Louis présente des idées suicidaires et sa famille veille constamment sur lui. La famille de France retrouve une fille bien différente et doit composer avec l'agressivité que démontre celle-ci. Ce sont les seules personnes qui font des démarches pour que France puisse vivre en appartement avec les séquelles de son TCC.

Le but ultime des familles est de rendre l'autonomie aux personnes ayant subi le TCC. Les familles ont confiance au personnel soignant

entourant leur enfant, identifié ici comme l'autorité crédible du pourvoyeur structural. Ainsi, l'incertitude liée à l'autonomie de leur enfant devient un danger surtout à cause du cadre des stimuli faible étant donné qu'aucune famille n'avait vécu un tel événement. La famille de Louis utilise une stratégie de mobilisation, soit d'actualiser et d'encourager leur fils. L'espoir est aussi présente chez les parents de Louis mais devient plutôt une stratégie de maîtrise affective. La famille de France et celle de Louis perçoivent l'incertitude comme une opportunité. La famille de France l'aide à trouver un appartement pour qu'elle acquiert davantage d'autonomie et ainsi accélérer le processus d'indemnisation.

L'incertitude face à l'avenir est très présente pour chacune des familles. Celle-ci est surtout perçue comme une opportunité mais à l'occasion comme un danger. La famille d'Éric utilise la stratégie de respecter les choix de celui-ci. L'incertitude est une opportunité car sa mère ne se sent pas responsable des décisions de son fils. Elle l'aide à cheminer à travers l'événement et est présente pour lui. Les parents de Louis vivent l'incertitude comme un danger. La stratégie « de vivre au jour le jour » permet de mieux s'adapter. La famille de France utilise des stratégies cognitives en vivant l'événement de manière positive, ce qui aide France à progresser.

Une seule famille fait mention de l'importance de maintenir l'espoir. En effet l'espoir est nécessaire comme le souligne la famille de France qui l'a entretenue tout au long de l'épisode de soin. Il faut qu'il soit entretenu tout au long de l'épisode de soins. Les auteurs Dell Orto & Power (1997), Kosciulek, McCubbin & McCubbin (1993) confirment que le sentiment d'espoir est très présent dans un événement tel qu'un TCC. Chacun des acteurs, autant les

personnes que les familles, ont, à un moment ou un autre, utilisé la stratégie d'adaptation de garder l'espoir pour faire face à la situation. Éric espère que les incapacités causées par son TCC se résorberont. Sa mère espère que les blessures ne soient pas trop graves. Louis espère qu'il retrouvera ses capacités intellectuelles antérieures et qu'il va continuer à progresser. Ses parents espèrent que leur fils trouvera une activité lui permettant d'utiliser ses capacités actuelles. France espère que les amis actuels soient de vrais amis. De plus, elle espère avoir un soutien financier adéquat. Sa famille suggère aux intervenants d'alimenter continuellement l'espoir de récupérer certaines incapacités.

Nochi (1999, 2000) identifie aussi plusieurs stratégies d'adaptation utilisées par les familles à l'étude. La mère d'Éric centre son intérêt et son énergie sur les fonctions préservées de son fils. Éric, Louis et France apprennent à vivre avec les incapacités de leur TCC. La mère de France réalise au travers d'une association qu'elle a brièvement fréquentée que la situation de sa fille est moins pire que celle de plusieurs autres. Les trois familles soulignent l'importance de vivre l'ici et maintenant, de ne pas regarder trop loin en avant. Éric et Louis travaillent sur eux même dans le but de s'améliorer et de se servir de leur expérience pour avancer. Les familles d'Éric et de France soulignent eux aussi cet aspect. Cependant, la famille de Louis demeure très pessimiste et ne retire rien de positif de l'événement.

## **Recommandations**

Les témoignages des personnes ayant subi un TCC et leurs familles sont riches en confidences, en informations et en conseils. C'est à partir de ces éléments que les recommandations sont proposées.

### **Les recommandations pour la pratique en soins infirmiers**

Cette recherche concourt à l'avancement de la pratique infirmière. En effet, de façon générale les infirmières se sentent démunies pour intervenir adéquatement auprès des personnes/familles vivant de l'incertitude. Une meilleure compréhension du phénomène d'incertitude chez la personne ayant subi un TCC ainsi que sa famille et les stratégies d'adaptation qu'elles mettent en place devraient aider les infirmières à développer des compétences en intervention familiale auprès de cette clientèle et ainsi contribuer à faciliter leur adaptation à l'événement stressant.

L'infirmière œuvrant auprès de la clientèle atteinte d'un TCC a la chance d'intervenir en première ligne, avec l'équipe multidisciplinaire, autant auprès de la personne ayant subi le TCC que de sa famille. Elle est très présente dès le début de l'épisode de soin et ce jusqu'à la phase d'insertion sociale.

Il est nécessaire que les infirmières développent d'avantage leur écoute autant auprès des personnes ayant subi un TCC que des familles. Le personnel soignant devrait être plus attentif aux besoins réels des familles. Par exemple, un espace intime pour se recueillir peut être parfois indispensable. Les infirmières devraient suggérer aux parents dès le début de l'épisode de soins de bien s'entourer de leur famille et de leurs amis.

L'appui de ces personnes est indispensable pour bien gérer l'incertitude que la maladie de leur enfant génère.

La recherche actuelle met en lumière l'impact de l'espoir tout au cours de l'épisode de soins. L'espoir agit comme un baume sur l'incertitude générateur positif de l'incertitude et devrait être entretenu dans toutes les phases de l'épisode de soins. Ceci peut alors devenir un outil pour l'infirmière qui veut aider les familles à faire diminuer leur incertitude. Il est suggéré aux intervenants de ne pas conclure trop vite sur les incapacités résiduelles que peuvent démontrer les personnes ayant subi un TCC. Ils démolissent la motivation parfois bien mince de ces personnes.

Les familles sont constamment à la recherche d'information concernant leur enfant. Afin de diminuer l'incertitude des parents, il serait aidant de donner le plus d'information possible en respectant le rythme des parents. Dans le même sens, les parents ont un grand besoin de parler de leur situation. Les infirmières devraient davantage les écouter afin de faire diminuer l'incertitude qui contraind l'adaptation. Il est important que les familles puissent assister aux réunions de l'équipe multidisciplinaire lesquelles sont une stratégie importante dans le processus de diminution de l'incertitude. L'infirmière doit aider le parent à vivre le « ici et maintenant » de la situation et ne pas regarder trop loin en avant.

Les intervenants qui gravitent auprès de la personne ayant subi un TCC ne devraient jamais utiliser une approche infantilisante auprès de cette clientèle. En phase critique, les familles ont un besoin d'être proche de leur enfant. Les infirmières devraient favoriser la présence des parents auprès de leur enfant, afin de diminuer l'incertitude.

Il est important pour les familles de bien planifier le congé de la personne ayant subi un TCC. Les séjours au domicile familial sont très éprouvants pour les familles. Il est recommandé de leur donner davantage d'informations et de soutien. L'infirmière pourrait jouer un rôle clé dans l'enseignement des routines usuelles auprès d'une personne atteinte d'un TCC. Il est aussi suggéré qu'un intervenant évalue les lieux et apporte des suggestions aux familles afin qu'elles se sentent plus compétentes. Une entente avec le CLSC de la région pourrait être développée comme soutien aux parents durant cette période.

Le rôle de l'infirmière auprès de cette clientèle demande beaucoup de connaissance, de patience et d'intérêt. Les familles qui ont participé à l'étude suggèrent aux infirmières d'écouter ce que les patients et les familles leur disent, d'être rassurantes, de maintenir l'espoir mais en même temps de dire la vérité, de donner de l'information juste et constante et d'être présente auprès de la personne ayant subi le TCC et sa famille. Ceci faciliterait l'établissement et le maintien de la relation de confiance avec les infirmières.

### **Les recommandations pour la recherche en soins infirmiers**

Dans une recherche future, il serait intéressant de connaître les raisons d'incertitude que vivent les infirmières œuvrant auprès de cette clientèle. Il serait aussi approprié d'investiguer les différences et les similitudes dans les sentiments d'incertitude que vivent les infirmières en comparaison de ceux des personnes ayant subi un TCC et de leur famille.

La recherche actuelle permet de voir évoluer le sentiment d'incertitude des personnes ayant un TCC jusqu'à deux ans après l'accident. Il serait

intéressant dans une recherche future, de connaître l'impact du TCC sur la vie de ces personnes à long terme : leur expérience, les ressources utilisées, le réseau social, les tentatives de réinsertion. Il apparaît important de connaître de quelle façon l'incertitude est présente et si les familles ont développé des stratégies à long terme pour la faire diminuer.

À partir des éléments recueillis, il apparaît réaliste de développer et pensable d'appliquer un programme d'intervention qui pourrait aider ces personnes à vivre adéquatement, au quotidien, avec leur incertitude et de l'évaluer.

### **Les recommandations pour la gestion en soins infirmiers**

Le transfert d'une institution à une autre est très éprouvant pour les familles. Il est recommandé par les familles de prévoir un moment pour visiter les lieux et rencontrer les intervenants du nouvel endroit. Il pourrait être avantageux d'instaurer une équipe de liaison qui encadrerait la personne ayant subi un TCC et sa famille afin que ceux-ci puissent cheminer à travers le continuum de soins avec un minimum d'inquiétude.

Il serait intéressant de mettre en place un suivi systématique pour la clientèle ayant un TCC. Ceci permettrait aux familles de mieux se situer dans un environnement jusqu'à maintenant peu inconnu la clientèle TCC. De plus, les infirmières cliniciennes spécialisées en TCC demeurent un atout important autant pour le suivi des personnes atteintes du TCC que les familles. Celles-ci devraient s'impliquer davantage afin de favoriser le parcours de ces personnes à travers le continuum de soins et devenir des guides, des accompagnatrices.

### **Les recommandations pour l'enseignement en sciences infirmières**

Il est indispensable que la théorie de Mishel soit enseignée aux infirmières afin de les aider à intervenir adéquatement auprès de cette clientèle. En sachant que l'incertitude peut avoir un impact positif ou négatif, ces nouvelles compétences pourraient leur permettre de guider les familles vers des stratégies efficaces d'adaptation qui feraient en sorte que l'incertitude devienne un moteur de résilience. De plus, l'enseignement de l'évaluation thérapeutique familiale (Lefebvre, 2005) serait un avantage pour l'infirmière afin de bien évaluer l'impact du TCC sur les familles. Ainsi, en combinaison avec le modèle de Mishel, l'infirmière posséderait tous les outils efficaces pour aider et guider autant les personnes atteintes d'un TCC que les familles.



## CONCLUSION

Cette étude a permis une meilleure compréhension de l'expérience de la personne ayant subi un TCC et de sa famille. La personne souffrant d'un TCC doit réapprendre à vivre avec des incapacités parfois dévastatrices. Ces familles, en plus de vivre avec l'incertitude depuis le début de l'événement, souffrent de ne plus reconnaître l'enfant qu'ils ont vu grandir. Quoi que l'incertitude frappe tous les acteurs impliqués dans l'épisode de soins, l'incertitude est davantage palpable chez les familles. Dès le départ, les familles doivent : cheminer à travers l'univers inconnu des centres hospitaliers, attendre avec inquiétude de l'information sur l'état de santé de leur enfant, veiller son état de coma patiemment sans savoir s'il se réveillera, constater les incapacités qu'a laissé le TCC sur celui qu'ils aiment, encourager avec motivation leur maigre progrès, naviguer à travers les centres de réadaptation, accueillir chez eux leur enfant qu'ils ne reconnaissent plus. Les familles apprennent à s'adapter à toutes ces situations par la recherche d'information quasi constante, en s'isolant parfois, en étant optimiste et réaliste, en resserrant les liens avec leur famille et souvent, en espérant.

Cette étude pourrait aussi offrir une meilleure articulation des interventions permettant de diminuer l'incertitude à laquelle les personnes et les familles ont à faire face lors de l'épisode de soins suite à un TCC. Le modèle de l'incertitude de Mishel (1988) adapté aux soins à la personne ayant subi un TCC et à sa famille a permis de mieux comprendre leur expérience.

## RÉFÉRENCES

Anderson, S. & Lyon, J. (1987). Anticipating undesired outcomes : The role of outcome certainty in the onset of depressive affect. Journal of experimental social psychology, 23, 428-443.

Badger, T.A., Braden, C.J., & Mishel, M.H. (2001). Depression burden, self-help interventions, and side effect experience in women receiving treatment for breast cancer. Oncology Nursing Forum, 28, 567-574.

Braden, C.J., Mishel, M.H., & Longman, A.J. (1998). Self-help intervention projet. Women receiving breast cancer treatment. Cancer practice, 6, 87-89.

Barry, N. (1998). For the love of Brian. Nursing Time, 94, 27-29.

Bélanger, M.E. (2000). La réanimation cérébrale des victimes d'un traumatisme crânien grave. Le médecin du Québec, 35, 11, 91-99.

Bérubé, M., & Loiselle, C. (2003). L'incertitude, le coping et l'espoir chez les blessés médullaire. L'infirmière du Québec, 10, 4, 16-24.

Billings, A.G. & Moos, R.H. (1981). The role of coping responses and social resources in attenuating the stress of life events. Journal of Behavioural Medicine, 46, 139-147.

Blaise, J.L. (1997). Traumatisme crânien : blessure sociale. Handicaps et inadaptations – Les cahiers du CTNERHI, 5-20.

Brière, N. (1990). Les traumatisés crâniens- Aspect médical. Le réadaptologue, 4, 19-25.

Brière, N. (1996). Intervention infirmières auprès des familles ayant un membre hospitalisé à une unité de traumatologie. Mémoire de maîtrise non publié, Université de Montréal, Canada.

Burns, N. & Grove, S.K. (1997). The practice of nursing research : conduct, critique & utilization (3e ed.). Philadelphia :Saunders Compagny.

Cabaret, D. (2000). Conduite à tenir face à un traumatisme crânien grave. Soins, 643, 55-56.

Cara, C. (1997). Manager's subjugation and empowerment of caring practices : A relationnal caring inquiry with staff nurses. Doctoral Dissertation, University of Colorado Health Sciences Centers, Denver, Colorado.

Cloutier, L. (1995). Traumatologie : Le soutien à la famille. L'infirmière du Québec, 2, 40-45.

Cohadan, F., Castel, J.P., Richer, E., Mazaux, J.M. & Loiseau, H. (2002). Les traumatisés crâniens : de l'accident à la réinsertion. Rueil-Malmaison : Arnette.

Cohen, M.H. (1993) The unknow and the unknowable. Managing sustained uncertainty. Western Journal of nursing research, 15, 77-96.

Consensus development panel on rehabilitation of persons with traumatic brain injury (1999). JAMA, 282, 974-983.

De Coucy, R. & Morissette, L. (1995). Traumatisme cranio-cérébral léger et altération de la personnalité. L'Éveil, 1, 6-10.

De Jouvencel, M., Narcyz, F., Hamonet, Cl. & Magalhaes, T. (2001). Intimacy after brain injury. Astudy of fifty traumatic brain injured patients and their partners. European Journal of medical sexology, 10, 38, 39-41.

Delamare, J., Delamare, F., Gélis-Malville, E. & Delamare, L. (1992). Dictionnaire des termes de médecine (23e éd.). Paris-Maloine

Dell Orto, A.E. & Power, P.W. (1997). Head injury and the family ; A life and living perseptive. GR/St. Lucie Press. 2nd ed. Florida.

Deloche, G., North, P., Dellatolas, G., Christensen, A.L., Cremel, N., Passadori, A., Dordain, A. & Hannequin, D. (1996). Le handicap des adultes cérébrolésés : le point de vue des patients et leur entourage. Ann adaptation Med Phys, 39, 1-9.

Demers, C., Lefebvre, H. & Pelchat, D. (2002, Juin). Expérience de la personne/famille, des médecins et des professionnels lors de l'épisode de soins du traumatisme crânien-cérébral : des soins critiques à la réadaptation. L'explosion du savoir et de la technologie en santé : vers une métamorphose des pratiques infirmières. 5e Colloque Alice Girard. Faculté des Sciences Infirmières, Université de Montréal.

Deschamps, C. (1993). L'approche phénoménologique en recherche. Montréal :Guérin.

Désilets, M. (2000). Le processus d'empowerment dans le domaine de la réadaptation et de l'intégration sociale des personnes atteintes d'un traumatisme cranio-cérébral. Mémoire de maîtrise inédit, Université Laval.

Desranleau, M. & Saint-Charles, D. (1993). SOS Labyrinthe : Un guide pour les familles des personnes ayant subi un traumatisme cranio-cérébral. Association québécoise des traumatisés crâniens. Bibliothèque nationale du Québec, 1993.

Dubé, C. (2001). L'accident, c'est aussi dans la tête. Québec Science, 39, 22-25.

Fawcett, J. & Downs, F.S. (1986). The relationship of theory and research. East Norwalk, CT : Appleton-Century-Crofts.

Felmingham, K., Baguley, I. & Crooks, J. (2001). A comparison of acute and postdischarge predictors of employment two years after traumatic brain injury. Archives of Physical Medicine Rehabilitation, 82, 435-439.

Fortin, M.F. (1996). Le processus de la recherche : De la conception à la réalisation. Montréal : Décarie éditeur.

Fortin, M.F., Taggart, M.E., Kérouac, S. & Normand, S. (1988). Introduction à la recherche : auto-apprentissage assisté par ordinateur. Montréal : Décarie éditeur.

Gadoury, M., (2001). Cadre de référence clinique pour l'élaboration de programmes de réadaptation pour la clientèle qui a subi un traumatisme crano-cérébral. Volet adulte. Société de l'Assurance Automobile du Québec. Direction des politiques et programmes pour les accidentés. Service de la programmation en réadaptation.

Gadoury, M. (2002). Le traumatisme crano-cérébral. Brochure à l'intention des familles et des personnes atteintes. Société de l'Assurance Automobile du Québec.

Germino, B.B., Mishel, M.H., Belyea, M., Harris, L. & Ware, A. (1998). Uncertainty in prostate cancer - Ethnic and family patterns. Cancer practice, 6, 107-113.

Glover, A. (2000). « Is this what life is going to be like? » The story of a 34 years old man (T) who suffered a severe head injury after fall. Disability and rehabilitation, 22, 471-477.

Guba, E.G, & Lincoln, Y.S. (1989). Fourth generation evaluation. Newbury Park, CA :Sage.

Hanks, R.A., Temkin, N., Machamer, J. & Dikmen, S.S. (1999). Emotional and behavioral adjustment after traumatic brain injury. Archives of Physical Medicine Rehabilitation, 80, 991 à 997

Hauber, R.P. & Testani-Dufour, L. (2000). Living in limbo : The low-level brain-injured patient and the patient's family. Journal of Neuroscience Nursing, 32, 22-26.

Hould, G. (1997). L'enfant victime d'un traumatisme crânien : La contribution unique de l'infirmière en réadaptation. L'infirmière du Québec, 5, 34-36.

Huberman, A.M. & Miles, M.B. (1991). Analyse des données qualitatives – Recueil de nouvelles méthodes. Bruxelles : De Boeck.

Institut de la statistique du Québec (1999). Gouvernement du Québec

Jean, A-M. (1992). La réadaptation des traumatisés crâniens : une autonomie fonctionnelle...dont les avenues restent à définir. Le réadaptologue, 6, 9-13.

Jennett, B. (1988). L'évaluation de l'état initial et de la sévérité du traumatisme crânien. Réadaptation, 355, 16-17.

Kosciulek, J.F. (1994). Dimensions of family coping with head injury. Rehabilitation counseling bulletin, 37, 244-458.

Kosciulek, J.F. (1997). Dimensions of family coping with head injury : A replication and extension. Rehabilitation counseling bulletin, 41, 43-53.

Kosciulek, J.F., Mc Cubbin, M.A. & McCubbin, H.I. (1993). A theoretical framework for family adaptation to head injury. Journal of rehabilitation, 59, 40-45.

Krier, M. (1997). Les familles de traumatisés crâniens graves : actions et représentations. Handicaps et inadaptations- Les cahiers du CTNERHI, 75-76, 33-48.

Laplante, O. & St-Onge, S. (1996). Traumatismes crâniens : Une formation sur mesure pour les infirmières des soins intensifs. L'infirmière du Québec, 3, 31.

Latimer, E.J. (2001). Un médecin soucieux de la personne. Le clinicien, 16, 31-37.

Lazarus. R., & Folkman, S. (1984). Stress, appraisal and coping. New York : Springer.

Lefebvre, H. (2005). Intervention interdisciplinaire en santé. Un partenariat entre les professionnels de la santé, les personnes et les proches soignants: Apprentissage et cours E-Learning. Texte Inédit

Lefebvre, H. & Pelchat, D. (2003). Étude exploratoire auprès de quatre enfants/adolescents sourd porteurs d'un implant cochléaire et leur famille. Université de Montréal. Rapport de recherche.



Lefebvre, H., Pelchat, D., Swaine, B., Gélinas, I. & Levert, M.J. (2005). Expérience de l'individu/famille, des médecins et des professionnels lors de l'épisode de soins du traumatisme crânien-cérébral suite à un accident de la route: des soins critiques à la réadaptation. Rapport de recherche.

Lefebvre, H., Vanier, M., Swaine, B. & coll. (2004). La participation sociale à long terme des personnes ayant subi un traumatisme crânien et l'implication chez les proches, 10 ans post-traumatisme. Rapport de recherche.

Liberman, M., Mulder, D. & Sampalis, J. (2000). Advanced or basic life support for trauma : Meta-analysis and critical review of the literature. The journal of trauma injury, infection and critical care, 49, 584-599.

Longman, A.J., Braden, C.J., & Mishel, M.H. (1999b). Side-effects burden, psychological adjustment, and life quality in women with breast cancer: pattern of association over time. Oncology Nursing Forum, 26, 909-915.

Longman, A.J., Braden, C.J., & Mishel, M.H. (1997). Pattern of association over time of side-effects burden, self-help, and self-care in women with breast cancer. Oncology Nursing Forum, 24, 1555-1556.

Longman, A.J., Braden, C.J., & Mishel, M.H. (1996). Side effects burden in women with breast cancer. Cancer Practice, 4, 274-280.

Lovasik, D., Kerr, M.E. & Alexander, S. (2001) Traumatic brain injury research : a review of clinical studies. Critical care Nursing quarterly, 23, 24-41

Lussier, N. (1998). Incertitude et stratégie d'adaptation de parents d'un enfant ayant subi une chirurgie cardiaque à la naissance. Mémoire de maîtrise inédit, Université de Montréal.

Madinier, P. (1997). Les familles à l'épreuve du traumatisme crânien. Handicaps et inadaptations – Les cahiers du CTNERHI, 75-76, 21-32.

Mercier, L. (1995). Phénoménologie de l'incertitude et de l'espoir chez les femmes séropositives. Mémoire de maîtrise inédit, Université de Montréal.

McKee, L. (1995). Mother knows best... head injury, recovery. Nursing Times, 91, 44-45.

McPherson, K.M., McNaughton, H. & Pentland, B. (2000). Information needs of families when one member has a severe brain injury. International journal of rehabilitation research, 23, 295-301.

Meleis, A.I. (1997). Theoretical nursing : Developpement & progress (3e éd.). New-York : Lippincott.

Mishel, M. (1981). The measurement of uncertainty in illness. Nursing Reasearch, 30, 258-263.

Mishel, M. H. (1988). Uncertainty in illness. Journal Nursing Scholarship, 20, 225-232.

Mishel, M. H. (1990). Reconceptualization of the uncertainty in illness theory. Journal of Nursing Scholarship, 22, 256-262.

Mishel, M. H. (1999a). Uncertainty in chronic illness. Annual Review of Nursing Reasearch, 17, 269-294.

Mishel, M.H. (1997). Uncertainty in acute illness. Annual Review of Nursing Reasearch, 15, 57-80.

Mishel, M. H., Belyea, M., Germino, B.B., Stewart, J.L., Bailey, D.E.jr., Robertson, C. & Mohler, J. (2002). Helping patients with localized prostate carcinoma manage uncertainty and treatment side effects: nurse-delivered psychoeducational intervention over the telephone. Cancer, 94, 1854-1866.

Monidain-Monval, J. (1988). Le rôle central de la famille dans les traumatismes crâniens graves. Réadaptation, 355, 9 11.

Nochi, M. (1997). Négocier le vide : le traumatisme crânien raconté par ceux qui l'ont subi. Handicaps et inadaptations – Les cahiers du CTNERHI, 75-76, 49-75.

Nochi, M. (1999). People with traumatic brain injuries used various strategies to deal with labels applied by society-Evidence-Based. Nursing, 2, 64.

Nochi, M. (2000). Reconstructing self-narratives in coping with traumatic brain injury. Social science and medicine, 51, 1795-1804.

Pelchat, D. & Lefebvre, H. (2005). Apprendre ensemble-Le PRIFAM, Programme d'intervention interdisciplinaire et familiale. Chenelière Éducation. Montréal.

Pervin, L. (1963). The need to control and predict under conditions of threat. Journal of personality, 31, 570-587.

Philippon, J. (1993). Traumatismes crâniens aigus : Physiologies et conduite pratique dans les 48 premières heures. Revue de l'infirmière, 5, 16-21.

Poupart, J., Deslauriers, J.P., Groulx, L.H., Laperrière, A., Mayer, R. & Pires, A.P. (1997). La recherche qualitative-Enjeux épistémologiques et méthodologiques. Boucherville : Les Éditions Gaëtan Morin.

Richer, E. & Cohadon, F. (1988). Le rôle central de la famille dans les traumatismes crâniens graves. Réadaptation, 355, 11-16.

Statistiques Canada (1997). Gouvernement du Canada.

Scherzer, B.P., Solomon, R., Cohen, H. & Reid, L. (1995). Les traumatismes cranio-encéphaliques et les dysfonctions familiales. L'Éveil, 1, 3-6.

Smeltzer, S. & Bare, B. (1994). Soins infirmiers en médecine et chirurgie, Vol. 12. Fonctions sensorielle et locomotrice (pp. 1960-61) (3e éd.). St-Laurent : Édition du renouveau pédagogique.

Structton, D. (1999). Recovery after acute brain injury : function in hospital; dysfunction at home. Developmental medicine and child neurology, 41, 75.

Société de l'assurance automobile du Québec (2001). Votre rôle est capital : Le dépistage d'un traumatisme crânio-cérébral [Brochure].

St-Charles, D. (1998). La reconstruction identitaire des « proches-soignants » des personnes traumatisées crânio-cérébrales. Innovations, apprentissages & réadaptation en déficience physique. IQ Éditeur.

Van der Naalt, J., Hew, J.M., van Zomeren, A.H., Sluiter, W.J. & Minderhoud, J.M. (1999). Computed tomography and magnetic resonance imaging in mild to moderate head injury : early and late imaging related to outcome. Annals of neurology, 46, 70-78.

Wurzbach, M.E. (1992). Assessment and intervention for certainty and uncertainty. Nursing forum, 27, 29-35.

Yin, R.K. (1994). Case Study research. Design and methods. Londres, Sage.

*APPENDICE A*

**ÉCHELLE DE COMA DE GLASGOW**

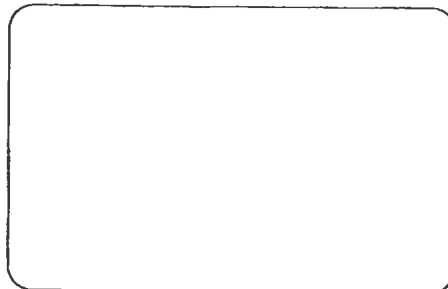
## Échelle de Coma de Glasgow



Direction des soins infirmiers

### GRILLE D'ÉVALUATION NEUROLOGIQUE

(guide d'utilisation au verso)



		Mois	Année	Jour													
				Heure													
<b>ÉCHELLE DE COMA DE GLASGOW (GCS)</b>	— spontanée			4													
	— sur ordre verbal			3													
	— à la douleur			2													
	— pas de réponse ou œdème important des paupières			1													
	— orientée			5													
	— confuse			4													
	— paroles non appropriées			3													
	— sons incompréhensibles			2													
	— pas de réponse ou patient intubé ou trachéotomisé			1													
	— obéit au commandement			6													
— localise (douleur)			5														
— se retire (douleur)			4														
— flexion (douleur)			3														
— extension (douleur)			2														
— pas de réponse			1														
<b>TOTAL GCS</b>																	
<b>MOUVEMENTS</b>	— paraplégie																
	— quadriplégie																
	— plégie	MSG															
		MIG															
		MSD															
		MID															
	— parésie	MSG															
		MIG															
		MSD															
		MID															
— décérébration			G														
			D														
— décortication			G														
			D														
<b>PUPILLES</b>	— diamètre en mm			G													
				D													
	— réflexe photomoteur			G													
				D													
<b>MPIC</b>																	
<b>INITIALES</b>																	

Signature	Initiales	Signature	Initiales

**GUIDE D'UTILISATION  
DE LA GRILLE  
D'ÉVALUATION  
NEUROLOGIQUE**

**Échelle de coma de Glasgow (GCS)**

Ouverture des yeux	(Min.: 1 Max.: 4)
Réponse verbale	(Min.: 1 Max.: 5)
Réponse motrice	(Min.: 1 Max.: 6)

Cocher la case appropriée

Inscrire le score total GCS à chaque évaluation (Min.: 3 Max.: 15)

- Exemples de stimulations douloureuses permettant d'évaluer la réponse motrice du patient:
  - frottement sternal,
  - pincement ou écrasement des ongles,
  - pincement ou écrasement des trapèzes,
  - manœuvre de Foix (pression derrière la branche montante du maxillaire inférieur).

• Noter la meilleure réponse motrice (le côté ou le membre qui répond le mieux).

**Obéit au commandement:** bouge sur ordre verbal  
**Localise** (douleur): Soustrait sa main ou la dirige clairement vers le stimulus douloureux  
**Se retire** (douleur): flexion normale, non spastique (mais ne localise pas la douleur)  
**Flexion** (spastique, anormale des membres) = Décortication  
**Extension** = Décérébration

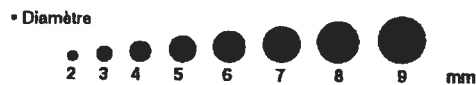
**Mouvements**

Cocher la case appropriée

- Plégie: absence de mouvements volontaires.
- Parésie: diminution de mouvements volontaires.

**Pupilles**

Inscrire le diamètre en millimètres



- Réflexe photomoteur (réaction des pupilles à une lumière forte)

Normal = N      Latent = L  
 Très fort = 2      Absente = 4

- Monitoring de la Pression Intra-Crânienne (PIC):

Inscrire dans la case appropriée

(Soins Infirmiers en Médecine – Chirurgie. Smeltzer, S. & Bare, B. 1994).

Échelle de Coma de Glasgow

**APPENDICE B**

**LEXIQUE**



## Lexique

Termes	Définitions
Amnésie	Perte totale ou partielle de la mémoire.
Anosognosie	Tendance à sous-estimer ou à nier les séquelles par rapport à l'évaluation qu'en fait une autre personne.
Aphasie	Impossibilité d'exprimer la pensée par la parole, l'écriture ou les gestes.
Aphonie	Perte plus ou moins complète de la voix.
Apraxie	Perte de la compréhension de l'usage des objets usuels.
Asthénie	Dépression de l'état général, entraînant à sa suite des insuffisances fonctionnelles multiples.
Ataxie	Incoordination des mouvements volontaires avec la conservation de la force musculaire.
Diplopie	Perception de deux images pour un seul objet.
Dysarthrie	Difficulté de la parole.
Dyskinésie	Difficulté des mouvements.
Dyslexie	Difficulté de la lecture.
Hémianopsie	Affaiblissement ou perte de la vue dans une moitié du champ visuel.
Hémi-parésie	Paralysie légère de la moitié du corps.
Myosite ossifiante	Inflammation des tissus musculaire qui limite les mouvements des articulations.
Quadransopie	Hémianopsie d'un quart du champ visuel
Strabisme	Défaut de convergence des deux axes visuels vers le point fixé.

(Dictionnaire des termes de médecine. Delamare, Delamare, Gélis-Malville & Delamare, 1992)

**APPENDICE C**  
**LES CARACTÉRISTIQUES SOCIO-DÉMOGRAPHIQUES**



*Caractéristiques de la mère*

Lieu de naissance : \_\_\_\_\_ Nationalité : \_\_\_\_\_

Situation matrimoniale : \_\_\_\_\_

Nombre d'enfant : \_\_\_\_\_

Scolarité : \_\_\_\_\_

Occupation : \_\_\_\_\_

Revenu :                      Moins de 20 000\$ \_\_\_\_\_  
    21 000 et 30 000\$ \_\_\_\_\_  
    31 000 et 40 000\$ \_\_\_\_\_  
    41 000 et 50 000\$ \_\_\_\_\_  
    51 000 et 80 000\$ \_\_\_\_\_  
    81 000 et plus        \_\_\_\_\_

Adhésion à une religion : \_\_\_\_\_ Pratique religieuse : \_\_\_\_\_

Locataire ou propriétaire

*Caractéristiques du père*

Lieu de naissance : \_\_\_\_\_ Nationalité : \_\_\_\_\_

Situation matrimoniale : \_\_\_\_\_

Nombre d'enfant : \_\_\_\_\_

Scolarité : \_\_\_\_\_

Occupation : \_\_\_\_\_

Revenu :                      Moins de 20 000\$ \_\_\_\_\_  
    21 000 et 30 000\$ \_\_\_\_\_  
    31 000 et 40 000\$ \_\_\_\_\_  
    41 000 et 50 000\$ \_\_\_\_\_  
    51 000 et 80 000\$ \_\_\_\_\_  
    81 000 et plus        \_\_\_\_\_

Adhésion à une religion : \_\_\_\_\_ Pratique religieuse : \_\_\_\_\_

**APPENDICE D**  
**LES TABLEAUX D'ANALYSE**

Patient TCC 1  
Phase des soins critiques

Incertitude reliée à l'événement	Énoncé qui appuie	Stratégie d'adaptation	Énoncé qui appuie
L'ignorance de la mécanique de l'accident	« Je ne connais pas les circonstances de l'accident (37) ». « Tu parles toujours de possibilités (42) ». « Je ne connais pas la cause (799) ».	Recherche d'information	« Poser les questions à quelqu'un qui connaît la réponse (37) ».
La perte de mémoire des événements	« Je ne me souviens plus comment ça s'est passé (76) ».		« C'est ma mère qui m'a raconté l'histoire (101, 389) ».

## Phase de la réadaptation

Incertitude reliée au problème actuel de santé	Énoncé qui appuie	Stratégie d'adaptation	Énoncé qui appuie
Aux incapacités de son cerveau	« Je vois les séquelles de mon cerveau. C'est la première fois que je vois ça (140) ».	Recherche d'information	« C'est un domaine que je connais (la radiologie) (146) ». « Les médecins sont d'anciens collègues de travail (158) ». « J'aime mieux savoir (619) ».
À l'évolution du TCC de la récupération dans les traitements			« Je veux commencer à travailler maintenant (596) ». « Je veux savoir quoi améliorer (596) ».
À un besoin non comblé d'information			« J'ai fait des recherches sur comment respirer, expirer (1009) ». « Des trucs au niveau de la relaxation (1012) ».

Incertitude reliée aux ressources professionnelles	Énoncé qui appuie	Stratégie d'adaptation	Énoncé qui appuie
Manque de médecins	<p>« Il n'y a pas assez de médecins (176) ».</p> <p>« Ils travaillent sans relâche (177) ».</p> <p>« C'est le mieux qu'ils peuvent faire avec le nombre de médecins ici (624) ».</p>	Justification	<p>« Je suis médecin et patient en même temps alors je sais qu'il faut être patient (173 ; 210-213) ».</p>
Compétence des infirmières	<p>« Quand les infirmières sont compétentes c'est bien, mais quand elles ne sont pas compétentes, tu vois la différence (231) ».</p>	Choisir son infirmière de référence	<p>« De jour les infirmières sont beaucoup plus compétentes que le soir ou la nuit, je pense (240) ».</p> <p>« L'infirmière est toujours présente (267) ».</p> <p>« Les infirmières sont plus proches de nous, elles sont plus près de moi que les médecins (269) ».</p> <p>« Mon infirmière n'a pas changé (714) ».</p>



Incertitude reliée aux traitements	Énoncé qui appuie	Stratégie d'adaptation	Énoncé qui appuie
Complications dont la cause est inconnue	<p>« Je ne sais pas pourquoi je suis si fatigué (297) ».</p> <p>« Je suis trop pâle (299) ».</p>	Assiduité aux traitements	<p>« J'ai dû retourner à l'hôpital d'urgence (300) ».</p> <p>« J'ai de nombreux médicaments pour mon anémie (312) ».</p> <p>« J'ai tellement de médicaments (314) ».</p>
Traitements reçus	<p>« Ils faisaient leurs tests (336) ».</p> <p>« On m'a dit qu'on a plusieurs hypothèses pourquoi j'ai une anémie (338) ».</p> <p>« La cause est inconnue jusqu'à maintenant (357, 370) ».</p>		<p>« J'ai reçu deux transfusions en tout je pense (344) ».</p>

Incertitude reliée aux incapacités résiduelles	Énoncé qui appuie	Stratégie d'adaptation	Énoncé qui appuie
Dysphasie	<p>« J'ai encore de la difficulté à parler (430- 476) ».</p> <p>« C'est lent, c'est lent (431) ».</p>	Assiduité aux traitements	<p>« C'est l'orthophonie qui m'intéresse le plus (476) ».</p> <p>« C'était difficile au début mais maintenant c'est plus facile (477) ».</p> <p>« Je veux améliorer ma parole (885) ».</p>
Épilepsie	<p>« Ils ont décidé de couper le médicament pour l'épilepsie et c'est là que j'ai fait une crise de convulsion (325) ».</p>		<p>« Je prends de la médication en prévention d'épilepsie (311-891) ».</p>



Incertitude reliée à la réadaptation	Énoncé qui appuie	Stratégie d'adaptation	Énoncé qui appuie
Efficacité de la réadaptation	<p>« Je veux me retirer du centre de réadaptation (642) ».</p> <p>« Ma thérapie diminue(643) ».</p> <p>« Je fais juste regarder la télévision (643-646) ».</p> <p>« Je me tourne les pouces (647) ».</p>	Activité, productivité, prise d'information	<p>« Je suis plus confortable à la maison (642) ».</p> <p>« Je veux lire mes livres de médecine (644) ».</p> <p>« Je ne veux pas perdre une étape (648) ».</p>

## Phase d'insertion sociale

Incertitude reliée à sa vie sociale	Énoncé qui appuie	Stratégie d'adaptation	Énoncé qui appuie
Changement du réseau	« Les gens de mon âge sont en train de travailler, je les vois beaucoup moins (769) ».	Nouveau réseau social	« J'ai plus d'amis maintenant, c'est des gens plus âgés que moi (768) ».
Relation amoureuse	« Je fréquentais une amie avant l'accident (777) ».	Transformation de la relation amoureuse	« Je suis content qu'elle m'aide, car je réalise que j'ai besoin de cette relation pour pouvoir m'améliorer, j'ai compris que c'est mieux comme ça (787) ».
L'impact du TCC sur sa famille	« Ça été difficile pour tous (798) ».	Transformation de la relation familiale	« J'ai une bonne famille (801) ». « Je suis plus proche d'eux (838-845-846) ». « Je suis plus près de tout le monde, tout le monde est beaucoup plus près de moi (840) ».
Reprise de son travail (avenir)	« Je ne pense pas être en mesure de reprendre mon travail comme avant (857) ». « Qu'est ce qu'il faut faire pour m'améliorer en médecine ? (608) ».	Optimiste	« Je suis optimiste (867-876) ». « J'aimerai faire de la médecine clinique (858) ». « Reprendre mon travail est mon but ultime (885) ».

Famille TCC 1  
Phase des soins critiques

Incertitude reliée à l'événement	Énoncé qui appuie	Stratégie d'adaptation	Énoncé qui appuie
À l'annonce (identifié son fils victime d'un accident d'auto)	« C'est peut-être mon fils (10) ». « Je ne pense pas que c'est mon fils (12-28) ».	Recherche d'information	« J'ai tout de suite contacté ma nièce aux EU pour savoir si c'était mon fils ou non (16-29) ». « Il a une tache de naissance et il est asiatique (41-53) ».
La barrière linguistique	« Je ne parle pas bien anglais (90) ».	Recherche d'information	« Il faut que mon autre fils m'accompagne aux EU (92) ». « Mon fils m'expliquait ce qui se passait (215-217) ».

Incertitude reliée au problème actuel de santé (pronostic)	Énoncé qui appuie	Stratégie d'adaptation	Énoncé qui appuie
Gravité des blessures	<p>« Je ne sais rien, juste qu'il est dans le coma (112). »</p> <p>« Dans mon intérieur, j'ai peur (117) ».</p>	Espoir	<p>« J'espère que ce n'est pas trop sévère (117) ».</p> <p>« J'espère quelque chose (118) ».</p>
Survie de son fils	<p>« Je suis très inquiète de savoir si mon fils va rester en vie (201-203) ».</p>	Attente	<p>« Il faut attendre (203) ».</p>
Phase d'éveil		Présence auprès de son fils	<p>« Je suis toujours à ses côtés (229) ».</p> <p>« Il m'entend, il entend ma voix, il a détourné sa tête (236) ».</p> <p>« Il me reconnaît (263) ».</p>
Environnement des soins intensifs	<p>« Les bruits et les alarmes étaient insupportables ».</p>	Recherche d'information	<p>« Je leur demandais si tous ces bruits étaient normaux ».</p>
À l'état physique de son fils après la phase d'éveil	<p>« J'ai peur qu'il ait beaucoup de blessures physiques (276) ».</p>	Examen physique à son fils	<p>« Je lui fais ouvrir la bouche, je veux voir (275) ».</p> <p>« Je prends sa main, je le touche (277) ».</p> <p>« Je veux voir si tout est encore là (279) ».</p> <p>« Maintenant il n'a pas de handicap physique (287-289) ».</p>

## Phase de la réadaptation

Incertitude reliée à la réadaptation	Énoncé qui appuie	Stratégie d'adaptation	Énoncé qui appuie
À la barrière linguistique	« Je veux comprendre les discussions, je veux vous (équipe multidisciplinaire aux EU) parler (386) ».	Ressource de communication	« Donne-moi un médecin qui parle français (386) ». « C'est un ami de mon fils qui était interprète (389) ».
À la situation globale (accident, milieu étranger et inconnu, l'impact sur la vie de tous)	« Je suis à l'hôpital de 6 : 00 à 23 : 00 (298-304) ». « Je suis fatiguée (308) ». « Je suis restée aux EU seule pendant deux mois (325-327) ».	Spiritualité	« Je retourne à l'appartement pour méditer, prier me reposer, pour faire autre chose (298) ».
Aux incapacités résiduelles	« Il ne peut plus parler (333) ». « Il ne sait plus se laver (342) ». « Il a de la difficulté à se déplacer (348) ». « Il doit apprendre à manger (355) ». « Il est lent (599-983) ».	Accompagnement dans la renaissance de son fils	« J'apprends pour lui (342) ». « Il faut l'aider (348) ». « Il apprend à vivre de nouveau (357) ». « J'assiste à toutes les interventions (366) ».
Aux traitements	« Je suis inquiète de certains soins (401) ». « Mon fils n'a pas décidé de son plan de traitement (401) ». « Ils n'ont pas demandé à mon fils (402) ».	Autodétermination et faire confiance	« Je veux parler avec tout le monde, je suis capable de décider (432) ». « D'avoir confiance dans le jugement des professionnels (584) ».



## Phase d'insertion sociale

Incertitude reliée à son avenir	Énoncé qui appuie	Stratégie d'adaptation	Énoncé qui appuie
La carrière de son fils	<p>« Est-ce que mon fils peut travailler ? (631) ».</p> <p>« Il parle lentement (636-638) ».</p> <p>« Je suis triste et inquiète pour son travail (992) ».</p>	Reconnaître les limites cognitives de son fils	<p>« Il n'aura pas un travail aussi prenant avec peu d'heures et progressivement... (646) ».</p> <p>« Il ne fait pas de garde (648) ».</p> <p>« Il se remet dans sa pratique avec des CD-ROM, des livres et Internet (744) ».</p> <p>« Je sais accepter (993) ».</p>
Le retour au domicile parental	<p>« Il ne vivait pas avec moi avant (652) ».</p> <p>« En plus, il a eu un accident (655) ».</p>	Reprise du rôle parental	<p>« Nos coutumes nous démontrent de garder nos enfants près de nous (661) ».</p> <p>« J'ai toujours sa place à lui dans la maison (671) ».</p> <p>« C'est naturel qu'il revienne vivre à la maison familiale (840) ».</p> <p>« Les enfants doivent rester avec les parents jusqu'au mariage (844) ».</p> <p>« Il n'a pas changé de caractère, il est juste plus lent, il cherche ses mots pour parler (683) ».</p>

Incertitude reliée à son avenir	Énoncé qui appuie	Stratégie d'adaptation	Énoncé qui appuie
Les incapacités	<p>« Lorsqu'il dort mal ou qu'il travaille trop à l'ordinateur, il fait une crise d'épilepsie (732-733) ».</p> <p>« Il est fatigué (965) ».</p>	Protection	<p>« Je lui dis de ne pas travailler tant (750) ».</p> <p>« Il faut que tu écoutes ton corps, que tu te reposes (754) ».</p> <p>« Je lui dis de ralentir un peu (977) ».</p> <p>« Je prépare les repas car il est fatigué (957) ».</p> <p>« Je veux l'aider tout le temps (1002) ».</p> <p>« Je vérifie qu'il prend bien sa médication (1118) ».</p>
Sa vie sociale	<p>« Il a peu utilisé l'AQTC (946) ».</p> <p>« Il a très peu d'amis (1019) ».</p> <p>« Il fait peu d'activités (1026-1028) ».</p>	Resserrement des liens familiaux	<p>« Les gens qui restent près de nous sont sincères (1046) ».</p> <p>« La famille s'est très rapprochée (1066) ».</p>
À l'avenir	« J'espère que mon fils sera joyeux (1111) ».	Respect de ses choix	« Laissez le choisir les choses qui lui conviennent (1113) ».

Patient TCC 2  
Phase des soins critiques

Incertitude reliée à l'événement	Énoncé qui appuie	Stratégie d'adaptation	Énoncé qui appuie
La perte de mémoire des événements	« Je ne me souviens pas exactement depuis quand... c'est flou tout ça (30) ».	Recherche d'information  Culpabilité, faire face	« Il y avait une note dans un cartable, ce n'était pas moi qui l'avais écrit (49-50) ».  « Malheureusement, l'accident, tout est de ma faute (375) ». « J'ai pris une bière de trop (6) ». « Ça fait deux ans et demi que je vis avec ça (377) ».  « Avec le temps, ça va partir un peu, il faut effacer fort (416-418) ».
	« Malheureusement, il y a des marques qui font que je m'en rappelle toujours (408) ».	Remords	



Incertitude reliée aux incapacités résiduelles	Énoncé qui appuie	Stratégie d'adaptation	Énoncé qui appuie
État physique	« J'en ai perdu comparé à avant (634) ».	Réalise ses limites	« À ce que j'ai pu voir jusqu'à maintenant, ça va pas s'améliorer bien plus maintenant (635) ». « Je vais danser, faire du ski et de la bicyclette comme avant (662) ».
État intellectuel	« J'ai perdu beaucoup au plan intellectuel. J'avais une moyenne de 90% (667) ».	Réaliste	« Si je m'inscris à mes vieux cours, que j'écoute et que je fasse les exercices... j'aurais peut-être 50-60% (670) ». « Ça s'est détériorer, c'est ça (671) ».
Nouveau comportement	« Je souris trop, je ne riais pas avant l'accident (642) ».	S'adapte	« Les neurones font ça (rire) à la place, je trouve ça plus drôle (652) ».
État émotionnel	« Quand mon coco n'était pas tout là, mes humeurs étaient de façon équivalente différente (676) ».	Réaliste, constatation	« Comparé à moi avant l'accident, puis à moi maintenant... Il y a une différence d'humeur (679) ».

Incertitude reliée à la réadaptation	Énoncé qui appuie	Stratégie d'adaptation	Énoncé qui appuie
Difficulté de la réadaptation	« C'est très fatigant la physio, je m'entraînais pour monter les escaliers (368) ».	Activité, productivité	« Il fallait que je le fasse pour moi (374) ».
Efficacité de la réadaptation	« Maintenant au centre où je suis, il n'y a pas d'encadrement (444) ».	Trouver ses propres solutions	« Je veux être stagiaire dans une grosse compagnie (465) ».
	« Je trouvais que ma réadaptation ne progressait pas assez vite (924) ».	Réaliser ses progrès	« Maintenant, je vois que j'ai commencé en chaise roulante, en marchette, en canne... (925) ».

## Phase d'insertion sociale

Incertitude reliée à sa vie sociale	Énoncé qui appuie	Stratégie d'adaptation	Énoncé qui appuie
Changement du réseau social	« Je vois mes amis moins souvent qu'avant (701) ».  « Physiquement j'ai des déficiences (848) ».	Réalise qu'il est différent d'avant  Se compare aux autres personnes atteintes d'un TCC	« Même moi je ne voudrais pas sortir avec un gars comme moi, c'est pas intéressant pantoute (703) ».  « J'ai été chanceux dans ma malchance quand je vois les autres (848) ».
L'impact du TCC sur sa famille	« Depuis mon accident, maman parle souvent de divorce (762) ». « Mon père est beaucoup présent pour son travail mais il est moins là comme mari, comme père (764) ».	Transformation de la relation familiale Se questionne  Réaliste	« C'est nouveau depuis mon accident, je ne sais pas si c'est à cause de mon TCC (765) ». « La relation entre eux et moi n'a pas changé, c'est la relation entre eux qui est peut-être plus difficile (786) ».
Reprise de son avenir	« Je donnerais n'importe quoi pour avoir mon diplôme universitaire (832) ».	Se résigne	« On ne peut pas revenir en arrière, j'ai essayé bien des fois, ça marche pas. Dieu, il ne m'écoute même pas (808) ».
Besoin financier	« Je suis un étudiant permanent, je reçois une compensation financière (184) ».	Réaliste	« Je ne me plains pas le ventre plein (198) ».

<p>Sentiments des parents</p>	<p>« Mes parents ont vécu beaucoup d'inquiétude (525) ».          « Ils sont inquiets pour l'amélioration de ma condition (530) ».          « Moi je n'ai rien perçu de tout ça (531) ».          « Un TCC après deux ans, c'est fini, il va rester comme cela tout le temps (1015) ».</p>	<p>Oublier</p>	<p>« J'essaie d'y repenser le moins possible (535) ».          « Je ne peux rien changer au passé (536) ».</p>
<p>Avenir</p>		<p>Espoir</p>	<p>« J'espère que mon amélioration n'est pas finie (1017) ».</p>



Famille TCC 2  
Phase des soins critiques

Incertitude reliée à l'événement	Énoncé qui appuie	Stratégie d'adaptation	Énoncé qui appuie
À l'attente	<p>« Je me suis mise à regarder dans les corridors de l'urgence, je ne l'aie pas vu et j'ai moins aimé ça (59) ».</p> <p>« Ils nous ont envoyés dans une salle pour attendre (84) ».</p>	Recherche d'information	<p>« Il y avait bien du monde mais personne pour nous renseigner (66) ».</p> <p>« Finalement au bout d'une heure l'assistante infirmière-chef est venue nous parler (88-95) ».</p> <p>« Ça ne paraissait pas si sérieux que ça (123) ».</p>
À l'annonce	« L'assistante nous a dit que notre fils avait eu un grave accident d'auto (122) ».		« Ce médecin m'a vraiment donné la situation exacte dans lequel mon fils était (167) ».
Gravité de la situation	« Je connais un médecin qui travaille ici et je l'ai fais appeler (151) ».	Trouve leurs propres moyens pour avoir des informations	

Incertitude reliée au problème actuel de santé (pronic)	Énoncé qui appuie	Stratégie d'adaptation	Énoncé qui appuie
Gravité des blessures	« Le Glasgow était à 3, il restait toujours à 3 (660) ».	Rationalisation de la situation	« Là, ça commence à être grave (667) ».
Survie de son fils	« Après avoir su la condition de mon fils, je ne voulais pas que les médecins interviennent (169) ».		« Les médecins ont intervenus sans nous consulter (183) ». « Nous autres, nous n'étions pas d'accords à ce qu'ils traitent et notre fils non plus ne voudrait pas être traité (215) (1038) ». « Y a-t-il d'autres alternatives? (2736) ».
Qualité de vie du fils	« S'il est pour être légume, laissez-le aller (455) ». « S'il y a des complications, laissez-le aller (628) ».	Recherche d'information	« Les médecins nous disaient qu'il fallait le faire vivre (512) ». « Les médecins n'appréciaient pas ça (629) ».
	« Nous n'avons jamais obtenu des médecins des statistiques ou des conseils sur la survie, la qualité de la survie de notre fils (514-516) ». « Lorsqu'on posait des	Recherche d'information	« Nous avons cherché nos propres informations pour avoir une meilleure perception de la situation(536) ». « Malgré nos recherches, les médecins continuaient à

<p>Durée du coma</p>	<p>questions aux médecins, ils disaient, il va avoir des séquelles, mais on ne savait jamais lesquelles, nous n'avions aucune idée de ce qui s'en venait pour nous (518) ».</p> <p>« Il tarde à se réveiller (571) ».</p>	<p>Recherche d'explication</p>	<p>intervenir (542) ».</p> <p>« On devrait être mieux informé sur les chances de récupération (2740) ».</p>
<p>À l'état physique de leur fils</p>	<p>« Il n'avait aucune blessure apparente, physiquement, rien (754) ».</p>	<p>Faire face à la réalité</p>	<p>« Comme il était en état d'ébriété (607) et qu'il fait de la température continuellement (645) la durée du coma peut être plus longue (590) ».</p>
<p>Manque d'information</p>	<p>« Les traumatologues nous ont pas renseignés, ils nous ont jamais rien dit (788-790) ».</p> <p>« Il y a un médecin qui nous a dit qu'il avait assez d'ouvrage avec ses patients sans s'occuper des familles (821) ».</p>	<p>Résignation</p>	<p>« Cependant, il était toujours inconscient (767) et les blessures physiques, elles allaient guérir (781) ».</p> <p>« Il faut qu'il s'occupe surtout des patients (830) ».</p>
		<p>Recherche d'information par</p>	

<p>Officialiser la cessation des traitements</p>	<p>« J'ai communiqué avec un médecin que je connais (878) ».</p> <p>« Voyant que six semaines après l'accident, notre fils était toujours dans le coma, nous avons demandé une cessation des traitements (933) ».</p> <p>« Nous avons signé un papier pour des soins de confort seulement (982) (1041) ».</p>	<p>leurs propres moyens</p> <p>Obtenir le refus de traitement</p> <p>Approbation de l'équipe soignante</p>	<p>« Lui, il m'a dressé un tableau de l'état de notre fils et il m'a suggéré qu'il valait mieux continuer (885) ».</p> <p>« J'ai demandé au médecin : "si c'était votre fils, qu'est-ce que vous feriez ?" , Il m'a répondu : "je comprends très bien." (984) ».</p>
--	---	--	--

## Phase de la réadaptation

Incertitude reliée à la réadaptation	Énoncé qui appuie	Stratégie d'adaptation	Énoncé qui appuie
État mental	« je dois le stimuler comme un bébé (1153) (1315) ».	Exercices de stimulation	« J'ai acheté des lettres de couleurs, puis des chiffres (1326) ». « C'est pas compliqué, c'est comme un bébé (1357) ».
Aux incapacités résiduelles	« Le cerveau va toujours au moindre effort (1669) ». « Même si notre fils est capable, le cerveau va vers ce qui est moins fatigant (1684) parce que c'est trop forçant (1688) ».	Accompagnement de leur fils Encouragement	« J'insistais toujours, je sais qu'il était capable (1689) ». « C'était un effort pour moi mais je pouvais tout le temps tout le temps tout le temps (1715, 1742, 1744, 1773) ».
Aux interventions	« Il doit réapprendre tout puis ça peut prendre 10 ans (2848) ». « Nous avions demandé une cessation des traitements, peut-être qu'il peut mourir, puis là, ça va changer, c'est plus le cas (2116) ».	Accepter  Assister au plan d'intervention avec l'équipe multidisciplinaire	« Y a des choses qu'il ne peut pas réapprendre (2851) ». « Nous étions 13 autour d'une table (2123) ». « Chacun des intervenants expliquaient leurs plans d'intervention et les objectifs de soins. Ça donne une bonne vue d'ensemble (2147-2172) ».

<p> Lourdeur de la situation</p>	<p> « C'est beaucoup de stress (1431) ».</p>	<p> Fuite</p>	<p> « On s'isole beaucoup dans ce temps-là (1424) ».  Mère : « j'ai écrit beaucoup, près de quatre cents pages, j'ai fait de l'équitation (1424,1429) ».  Père : « je n'ai pas arrêté de travailler, c'est la meilleure diversion qu'on puisse avoir (1450) ».</p>
<p> Transport de leur fils handicapé</p>	<p> « À l'hôpital, au mois de février, dans la neige, mon fils de marche pas et je suis toute seule (2701) ».</p>	<p> Aide financière</p>	<p> « Tout était payé, les taxis ou le mini-autobus (2720) ».  « J'avais tous les billets de transport (2714) ».</p>
<p> Des conflits dans le couple sur les problèmes du fils</p>	<p> « On regarde le problème, on le voit pas de la même façon (2435) ».  « Quand le couple ne partage pas les mêmes visions... ça brasse plus (2446) ».  « C'est des objets de discordes plus sérieux (2451) ».</p>	<p> Régler les conflits  Aide des professionnels</p>	<p> « Un moment donné, il faut les régler nos problèmes. Il faut qu'on s'entende sur quoi on s'entend pas (2456) ».  « La travailleuse sociale offre de nous aider (2460) ».</p>
<p> Discorde au sein du couple</p>	<p> « il y a biens des problèmes qu'il faut qu'on règle (2520) ».  « Il faut apprendre à régler nos problèmes (2522) ».</p>	<p> Aide indépendante des intervenants du fils</p>	<p> « Je ne voulais pas conter nos problèmes à ceux qui s'occupent de notre fils (2450) ».</p>

## Phase d'insertion sociale

Incertitude reliée à son avenir	Énoncé qui appuie	Stratégie d'adaptation	Énoncé qui appuie
Propos tenu par le fils	« mon fils dit souvent "J'aurais été mieux mort" (244) ».	Faire face	« Je le comprends, les attentes que lui a puis qu'il ne veut pas diminuer, pour lui, il aime mieux pas être ici que d'être comme ça (257) ».
État suicidaire du fils	« Ça allait pas bien, il était pas mal suicidaire (2548) ».	Protection	« C'était une surveillance constante (2553) ». « On cachait les couteaux de la maison ».
Ennuie du fils	« Ses périodes noires sont surtout l'été, il est moins occupé (2567) ». « Il n'est pas assez occupé, il a un vide (2575) ». « Il manque d'occupation, il rumine (2586) ».	Distraction, occupation	« On tente de le désennuyer (2582) ». « Son projet dans une grande entreprise doit commencer sous peu (2570) ».
Aux attentes	« Nous aimerions qu'il redevienne autonome, qu'il s'occupe, qu'il trouve un passe-temps qu'il aime (1846-1850) ».	L'actualiser, l'encourager, l'espérer	« La travailleuse sociale veut lui trouver un projet dans une grande entreprise (1915) ». « Il a beaucoup de potentiel (1889) ». « Il y a de l'espoir (1891) ».

			<p>« Il assiste toujours à des cours à la polytechnique, il n'est pas capable de suivre le cours mais il y va et il aime cela (1943) ».</p> <p>« On doit apprendre à vivre avec (2883) ».</p>
	« Les attentes envers notre fils ne sont plus les mêmes qu'avant l'accident (2864) ».	Accepter	
À l'avenir	« Notre objectif est qu'il redevienne autonome (2045) ».	Vivre au jour le jour	<p>« On n'y pense pas trop, faut pas trop y penser (2031). »</p> <p>« On verra (2035) ».</p> <p>« On vit au jour le jour (2041) ».</p> <p>« Il ne faut pas regarder trop loin (2098) ».</p>
	« Dans dix ans, qu'est ce qu'il va faire ? (2090) ».	Faire face	<p>« Y'a pas grand chose à faire (2105) ».</p> <p>« On ne peut pas modifier ce qui est arrivé ou ce qui arrivera (2108) ».</p> <p>« On va voir ce que ça donne (2111) ».</p>



Patient TCC 3  
Phase des soins critiques

Incertitude reliée à l'événement	Énoncé qui appuie	Stratégie d'adaptation	Énoncé qui appuie
La perte de mémoire des événements	« Je ne sais pas ce qui s'est passé (12) ».	Recherche d'information  Prise de photographie	« C'est ma mère qui m'a dit que j'avais eu un accident d'auto (80) ». « Je me rappelle vaguement des derniers jours avant mon transfert au centre de réadaptation (98) ».  « J'ai pris des photos avec l'équipe de soins (110) ».

## Phase de la réadaptation

Incertitude reliée au problème actuel de santé	Énoncé qui appuie	Stratégie d'adaptation	Énoncé qui appuie
Perte de contrôle sur l'événement	« Les intervenants s'adressaient toujours à ma mère (174) ».	Se fâche pour se faire entendre	« Ils me prenaient peut-être pour une conne, ils n'avaient peut-être pas compris que j'avais encore un cerveau, que je pouvais comprendre (168) ». Énoncé qui appuie
Incertitude reliée aux incapacités résiduelles État physique	Énoncé qui appuie « Les intervenants m'ont dit que j'étais pour avoir plein de séquelles au cerveau (1132) ». « C'était jamais clair, il fallait toujours que je déduise les problèmes (288) ».	Stratégie d'adaptation Réalise ses limites	Énoncé qui appuie « C'est vraiment au centre de réadaptation que j'ai réalisé la situation (1148) ».
Incapacités résiduelles		Recherche d'honnêteté chez les professionnels	« J'aurais préféré qu'ils me donnent l'heure juste sur mes incapacités, ça s'est jamais fait (294) ». « Des fois ça peut être des séquelles infimes, mais pour moi, c'était beaucoup (491) ».
Réadaptation physique	« J'ai tout réappris, à manger, à marcher, à aller aux toilettes seule (197) ».	Émotion	« ça fait pleins d'émotion en dedans, je faisais juste pleurer (198-205) ».

		Parler avec les intervenants	<p>« Une chance que je pouvais parler de mes émotions avec mes intervenants (216-222) ».</p> <p>« C'était plus facile pour moi de me confier à ma physiothérapeute ou mon infirmière que je voyais à tous les jours qu'à ma neuropsychologue que je voyais qu'à l'occasion (228-238) ».</p> <p>« Ça aide à développer un meilleur lien de confiance (235) ».</p> <p>« Mes intervenantes ne me parlaient pas juste de mon TCC (255) ».</p> <p>« J'avais écrit des objectifs d'intervention et ça rejoignait ceux des intervenants (440) ».</p> <p>« Il fallait bien que je reprenne de l'autonomie... et puis ma ville est loin de Montréal (362) ».</p> <p>« Je comprends mais en même temps ça me fait de la peine (382) ».</p>
Absence de la famille	<p>« Les infirmières leur avaient demandé de ne pas être là trop souvent (361) ».</p> <p>« C'est un déchirement pour moi (758) ».</p>	Implication dans la réadaptation	
		Comprendre la situation	

			Prendre de l'autonomie	« Il faut que je m'arrange toute seule, il faut que j'arrête de compter tout le temps sur l'un puis sur l'autre (376) ».
Incertitude reliée à la réadaptation	Énoncé qui appuie	Stratégie d'adaptation	Énoncé qui appuie	
Comportement infantilisant de la neuropsychologue	« Elle agissait avec moi comme si j'étais un bébé (311) ». « C'est choquant, l'humilité en dedans, elle en prend un coup (320) ».	Comportement négatif	« J'étais bête avec elle, je ne lui parlais pas je disais rien (327) ».	
Comportement infantilisant de l'orthophoniste (en externe)	« Elle aussi elle me traitait comme un enfant (343) ».	Explication de ses sentiments	« À elle, je lui ai parlé, j'ai été capable de lui expliquer : "je ne suis pas un enfant". J'avais comme maturé de mon accident (345) ».	
Efficacité de la réadaptation (en externe)	« L'organisation de ce centre de réadaptation laissait à désirer, c'était mal organisé et j'arrivais à bas épuisée par le voyage quotidien (514-585) ».	Trouver ses propres solutions	« J'ai demandé à être transférée dans un autre milieu (512) ». « J'étais fatiguée et je ne collaborais pas avec les intervenant, j'étais fatiguée (708) ».	

Impact des incapacités	« Ma cicatrice. Je ne l'accepte pas encore. J'avais les cheveux super long. J'ai de la difficulté à tenir des affaires dans les mains (1107) ».	Nouveau milieu de réadaptation (externe)	<p>« Je revenais chez moi que les fins de semaines (512-632) ».</p> <p>« J'avais plein d'activités à faire (634) ».</p> <p>« J'étais rendue à une époque : laissez-moi tranquille, il faut que je vive (685) ».</p> <p>« J'étais en pleine forme et plus patiente, c'était plus facile (716) ».</p> <p>« Je tente d'accepter la nouvelle personne que je suis devenue (1114) ».</p>
------------------------	---	--	---

## Phase d'insertion sociale

Incertitude reliée à sa vie sociale	Énoncé qui appuie	Stratégie d'adaptation	Énoncé qui appuie
Changement du réseau social	« Elles ont été présentes durant ma réadaptation mais maintenant elles ne sont plus là (897-909) ».	Résignation	« Je les comprends, elles ont une vie à vivre eux autres aussi, puis, je ne peux pas rien faire contre eux autres non plus (910) ». « Je ne peux plus conduire ma voiture, elles demeurent toutes loin (898) ».
Relation fraternelle	« J'ai toujours gardé les même contacts qu'avant mon accident mais ils sont maintenant en moins grand nombre ».	Espoir	« Celles qui restent sont de vraies amies (1223) ».
Retour à l'école, au travail (avenir)	« Ma sœur, je ne la vois pas, je la vois jamais. Elle demeure trop loin d'ici (929) ». « Je ne peux pas retourner aux études, et je ne pourrai jamais travailler (591) ». « Comment je vais faire pour vivre ? Je veux m'en aller d'ici. Je veux vivre comme n'importe quel jeune adulte	Résignation  Se résigne  Développer son l'autonomie	« Je trouvais ça moins pire car je pouvais aller la voir avec mon auto (937) ». « C'est sûr que c'est dur, mais on s'y fait. Si je veux continuer à vivre. J'ai pas le choix (611) ». « Je m'en vais en appartement en juillet au centre-ville, je vais être

<p>Besoin financier</p>	<p>(847-858) ».</p> <p>« Je suis une étudiante, au point de vue monétaire c'est inquiétant (779) ».</p>	<p>Attente et espoir</p>	<p>proche de tout gym, piscine (971-975) ».</p> <p>« Je suis supposée avoir une compensation à vie (781) ».</p> <p>« Je suis supposée avoir une indemnisation, par rapport à toutes mes cicatrices sur le corps, puis ma semi-paralysie (810) ».</p> <p>« Il ne faut pas que je m'en fasse tout de suite avec cela. Au jour le jour (1157) ».</p>
<p>Face aux comportements des gens</p>	<p>« Les gens me regardent et ils se disent : "Oh ! Mon Dieu, elle a eu un accident" ».</p>	<p>Faire face à la situation</p>	<p>« Il faut que je fasse avec car je ne ferai plus rien (1213) ».</p>
<p>Avenir</p>	<p>« Je ne sais pas si c'est à cause de mon TCC mais je ne suis pas capable de visualiser. Je ne peux pas me voir dans dix ans (957) ».</p>	<p>Vivre un jour à la fois</p>	<p>« Moi, c'est ici et maintenant. Il faut que ça soit palpable (958-962) ».</p>

Famille TCC 3  
Phase des soins critiques

Incertitude reliée à l'événement	Énoncé qui appuie	Stratégie d'adaptation	Énoncé qui appuie
À l'annonce	« C'est l'hôpital régional qui nous a téléphoné (13) ».	Recherche d'information	« Le médecin nous a dit qu'elle avait été chanceuse, qu'elle n'avait rien (24-37) ».
Délai de l'annonce	« Ma fille a eu son accident à quatre heures du matin et il était sept heures et quart lorsque l'hôpital a téléphoné (14-22) ».	Recherche d'information	« Ça faisait déjà presque trois heures qu'elle poireautait à l'hôpital, ils ne savaient pas où l'envoyer (22-23) ».
Insatisfaction des soins	« Je ne suis pas fière des soins qu'elle a reçus à l'hôpital de la région (50) ».	Parents demande le transfert dans un autre centre hospitalier	« Moi, j'ai poussé pour qu'ils transfèrent mon enfant dans un autre centre plus spécialisé. Ils l'ont transférée à dix heures dans un hôpital de Montréal (48-60) ».
Gravité de la situation	« C'est l'hôpital de Montréal qui nous a donné l'heure juste (75) ».	Recherche d'information	« Une neurochirurgienne et mon frère qui est médecin là bas nous ont expliqué la situation de ma fille (90-94) ».



Incertitude reliée au problème actuel de santé (pronic)	Énoncé qui appuie	Stratégie d'adaptation	Énoncé qui appuie
Gravité des blessures	« Les médecins ne pouvaient nous dire s'il elle aurait de graves séquelles (160-168) ».		« Ils ne le savaient pas (166) ».
Survie de sa fille	« Les médecins nous ont dit qu'elle était dans le centre ; soit qu'elle parte pour mourir ou qu'elle va revenir (164) ».		« Nous devions attendre 48 heures. Tout se décidait dans les 48 heures (156) ».
L'évolution de la situation	« À un moment donné, ils ont su qu'elle n'allait pas mourir (170) ».		« J'étais là à temps plein (174) ».
Barrière linguistique	« Il y avait le hic de la langue (204), je ne suis bilingue (208), les infirmières parlaient anglais (209-419) ».		« Je les accrochais pour leur demander des nouvelles (174-176, 404) ».
Ne pouvoir être présente près de sa fille	« Aux soins intensifs, je me suis sentie écartée de ma		« Lorsque nous rencontrons le neurochirurgien, nous avons dû amener quelqu'un (225-230) ». « Je veux le comprendre et je veux qu'il nous comprenne (235) ».
			« Tu es de l'autre côté de la porte avec plein de monde

<p>Crainte que personne ne comprenne leur situation</p>	<p>filie (318) ». « On pouvait être à ses côtés cinq minutes par heure, c'est pas beaucoup (312) ».</p>		<p>que tu ne connais pas et qui sont tristes car eux aussi attendent (327-329) ». « On a l'impression qu'ils nous cachent quelque chose (465) ». « On se sent impuissant (467) ». « T'embarque dans l'engrenage et tant mieux si tu as la force pour le passé (371) ».</p>
<p>L'environnement des soins intensifs</p>	<p>« Là tu te sens tout seul. Tu entres dans un univers que personne ne comprend (371) ».</p>	<p>Recherche de soutien auprès d'une religieuse</p>	<p>« Notre famille ne peut pas savoir c'est quoi. Nous sommes pris dans notre peine, dans notre insécurité, dans notre impuissance surtout (387) ». « La religieuse nous écoutait et comprenait ».</p>
	<p>« Quand les machines commencent à faire pip-pip, tu te dis : c'est tu grave ? (496) ». « Bien voyons, c'est quoi (498) ». « On se sent éloignés (506) ». « Ça nous impressionne</p>	<p>Recherche d'information</p>	<p>« Expliquez-nous quelque chose (494) ». « Là on disait : c'est quoi ? C'est pourquoi ? On le sait qu'ils sont occupés (500) ».</p>

<p>Peur que les soignants ne s'occupent pas de leur fille</p>	<p>toutes ces machines là (508) ».</p> <p>« Prennent-ils soins d'elle. Quand on y est pas, on a toujours cette crainte-là. Est-ce qu'ils s'en occupent ? Ça vas-tu bien ? (482) ».</p>		<p>« J'avais besoin d'être là. J'avais besoin de me rassurer (565) ».</p>
<p>Stimulation mentale</p>	<p>« J'essayais de la motiver mais sans l'écoeurer (651) ».</p>	<p>Motivation et stimulation de leur fille</p>	<p>« On avait monté des scrap-book, on a amené le chien, le chat (631) ».</p> <p>« On lui montrait des photos (641) ».</p> <p>« C'est nous autres qui ont pensé à faire tout ça (670) ».</p> <p>« On a écrit le premier mot qu'elle a dit (834) ».</p> <p>« J'écrivais tout (840) ».</p> <p>« Dans son livre, à tous les jours, j'écrivais. J'ai fait cela tout le temps qu'elle était à l'hôpital (850) ».</p> <p>« On l'a photographiée avec tous ses intervenants (859) ».</p>

## Phase de la réadaptation

Incertitude reliée à la réadaptation	Énoncé qui appuie	Stratégie d'adaptation	Énoncé qui appuie
L'inconnue d'un nouveau milieu	« On ne connaissait pas le centre de réadaptation. On est dans l'inconnue partout dans tout ça (971) ». « Je ne connaissais personne là puis je ne connaissais pas c'était quoi la dévotion du Centre de Réadaptation (979) ».	Recherche d'information	« Nous avions eu un petit dépliant mais le lire puis le vivre, là, c'est deux (977) ».
Sentiment d'abandon envers sa fille	« J'avais peur que ma fille se sente délaissée (1072) ».	Comprendre la situation Faire confiance aux intervenants	« Il fallait que je décroche un peu (1042) ». « Les infirmières m'ont dit de me reposer, d'appeler quand je voulais (1071) ». « J'ai compris que notre fille ne doit pas s'appuyer juste sur nous autres et pour l'aider, il faut que l'on se tasse un peu (1084) ».
Nouveau comportement de leur fille	« Elle manquait de patience, elle « boudait », elle ne voulait plus (1144-1150) ». « On était seul dans notre avant et notre après (1189) ». « On ne sait pas quoi faire	Apprendre à connaître la nouvelle France	« Ce n'était pas des comportements qu'elle avait l'accident (1152) ». « C'était nouveau chez elle (1156) ». « Nous, on la laisse faire, il n'y a pas de bonne façon de

	(1344) ».			faire (1348) ».
Découragement de leur fille	« Elle se choquait, elle brassait tout. Elle voulait parler mais elle n'était pas capable (828) ».	Motivation		« On lui a montré où elle était partie, puis où elle était rendue (852) ». « On se servait du livre pour la motiver à aller plus loin (853) ».
Se retrouver seul avec la personne atteinte d'un TCC	« Elle est venue quelques fois à la maison (1246) ». « Il y avait le fauteuil roulant, les couches, c'est pas simple ça (1269) ».	Faire face à la situation Demander des explications Débrouillardise		« Ils nous ont montré comment faire les pivots (1276) ». « Nous regardions comment les intervenants s'y prenaient (1288) ». « Je ne sais pas si nous étions assez informés mais on a su s'y retrouver... (1295) ».
Incongruence des prescriptions	« Le psychiatre voulait commencer des antidépresseurs et quand je lui ai dit que mon frère était psychiatre aussi, il a changé la prescription (1439) ».	Recherche d'information Se faire confiance		« J'ai cherché quel était le type d'antidépresseur qu'il avait prescrit, j'ai demandé à mon frère, j'ai demandé à mon psychologue et j'ai fait cesser cette médication (1449-1458-1508) ». « J'avais besoin de quelqu'un de plus neutre (1492) ».
Insatisfaction de la réadaptation en externe	« Elle devait faire une heure de route, elle arrivait fatiguée, elle ne progressait	Se faire entendre		« Là, on a rencontré l'agent payeur puis je n'étais pas de bonne humeur (1637) ».

	pas du tout (1610, 1621) ».		« On s'est battus pour la faire transférer de centre de réadaptation, car elle n'y serait jamais allée (1605) ».
	« En externe, ils lui ont dit que son bras ne marcherait plus, elle n'a plus jamais voulu faire d'efforts après (1656) ».	Garder l'espoir	« Jamais à l'institut, ils lui ont dit qu'elle avait plafonné (1673) ». « À l'institut, ils l'ont toujours fait travailler son bras (1668) ».
Évaluation différente des incapacités de France par les parents	« Pendant qu'elle était externe en réadaptation, elle était trois jours avec nous et quatre jours avec eux. Je voyais des affaires qu'eux ne voyaient pas(1724) ».	Se faire entendre	« Je leur disais : Ça fonctionne. Notre parole est beaucoup en doute, je trouve, nous les parents (1726) ».
		Avoir confiance en leur fille	« On a toujours eu confiance en notre fille, elle était capable d'évoluer (1746) ».
À la fin de la réadaptation	« Pendant quatre mois, elle est peut-être allée cinq fois en réadaptation. C'était très distancé. On dirait qu'il se foutait de son cas (1835) ».	Faire face à la situation	« Ils ont tout coupé car elle était deux ans après l'accident (1856) ».

## Phase d'insertion sociale

Incertitude reliée à son avenir	Énoncé qui appuie	Stratégie d'adaptation	Énoncé qui appuie
Le retour au domicile	« L'agent payeur m'a demandé si je reprenais ma fille ou si je ne la reprenais pas (1886) ». « Ils m'ont dit qu'elle était trop autonome pour vivre en institut et pas assez pour vivre seule (1900) ».	Pose de questions  Faire face	« Je leur ai dit : je ne comprends pas, expliquez-moi (1887) ». « Je leur ai dit : vous savez bien que je ne la laisserai pas (1919) ».
Situation financière	« Nous attendons de l'argent de l'agent payeur (1977) ».	Faire les démarches	« On ne sait pas jusqu'où on peut se battre. Il faut que je reprenne ça en main (1973) ».
Ennuie de leur fille	« Elle ne fait rien de la journée, elle est assise au sous-sol, elle regarde la télé (1982) ».	Recherche d'aide	« J'ai fais moi-même des démarches pour avoir un agent d'intégration (1981) ».
sa vie sociale	« Il lui reste très peu d'amies (2018) ».	Tenter de reprendre la vie d'avant	« Elle essaie de sortir avec ses amies (2032) ».

		Consultation auprès d'organisme spécialisé	
Compréhension mentale	« Notre fille lit des livres et les thérapeutes disent qu'elle ne comprend pas ce qu'elle lit (2068) ».	Être positif	« J'ai appelé l'association pour leur demander des conseils (2037) ». « Si elle ne comprendrait pas elle ne lirait pas (2061) ». « Moi je suis bien positive sur ce point là (2085) ».
L'aide offerte par l'AQTC	« Je n'avais pas le goût de me retrouver avec des gens qui ont le même problème que moi (2116) ». « Ça me fait peur de me retrouver là (2125) ».	Trouver ses propres ressources	« Je veux aller en quelque part pour m'en sortir (2117) ». « Je veux avoir du positif (2119) ». « Je regarde de la documentation que j'ai eue lors de l'accident (2164) ». « Je veux un agent d'intégration pour la backer (2219) ».
L'autonomie de leur fille	« Nous sommes rendus à l'étape de trouver un appartement à France (2217) ». « Si je meurs demain matin, il faut qu'elle fonction cette petite fille-là (2221) ». « Des fois on part deux trois jours et elle reste seule ici (2321) ».	Recherche de l'aide  Soutien dans ses démarches d'autonomie  Faire face un éventuel échec  L'encadrement	« On veut qu'elle ait une certaine autonomie (2221) ». « Si ça ne marche pas, elle reviendra à la maison, au moins on l'aura essayé (2226) ». « Lorsqu'elle reste seule à la maison, je lui prépare des repas qu'elle fait réchauffer (2326) ».



	« On l'amène en appartement, mais on a quand même une inquiétude (2510) ».		« Lorsqu'on part la voisine le sait et elle traverse au besoin (2339) ». « Au nouvel appartement, elle a un environnement sécuritaire, les voisins sont des gens que l'on connaît (2368) ».
Changement de leur fille	« J'avais une petite fille talentueuse, indépendante, puis ...Ah ! (2384) ».	Rationalisation de la situation Rechercher d'éléments positifs	« Y a rien qui arrive pour rien (2422) ». « Elle est beaucoup plus humaine (2453) ». « Ses sentiments sortent plus (2455) ».
À l'avenir	« Elle va vieillir, les autres bobos vont sortir. Les bobos du vieillissement normal. Des fois je me demande pourquoi ils l'ont sauvée (2856) ».	Résignation Savoir qu'elle est heureuse	« Elle a quelques choses à rapporter (2862) ». « On lui demande si elle est heureuse et elle l'est (2880) ». « Elle ne se voit pas comme nous la voyons (2882) ».

**APPENDICE E**  
**LES CODES THÉMATIQUES**

La présente partie présente les thèmes sur lesquels l'incertitude est perçue ainsi que les stratégies d'adaptation utilisées pour l'ensemble des personnes ayant subi le TCC et les familles impliqués dans l'événement. Les thèmes recensés sont ceux que chacun ont indiqués comme étant des éléments d'incertitude vécus dans la même phase de soins. Cependant les stratégies d'adaptation sont pour la plupart du temps différentes pour chacun.

Pour la personne ayant subi le TCC, il y a sept éléments d'incertitude pour les trois phases de soins, et pour les familles, cinq éléments ont été identifiés dans les mêmes phases de soins.

Pour faciliter la compréhension, les codes thématiques sont présentés sous forme de tableaux.

**LES CODES THÉMATIQUES**  
**L'incertitude et stratégies d'adaptation de la personne ayant subi un TCC**

Phase de l'épisode de soins	Incertitude et stratégies d'adaptation	Analyse	Énoncés qui appuient
Soins critiques	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Incertitude reliée à l'événement : Perte de mémoire de l'événement</li> <li>▪ Stratégie d'adaptation utilisée : Recherche d'information</li> </ul>	<p>Il est important de noter ici que l'incertitude n'est pas vécue au temps réel. Il s'agit de faits rapportés par les personnes ayant subi un TCC elles-mêmes. Cette incertitude est identifiable chez toutes les personnes. Il est intéressant de noter qu'elles ont aussi tous utilisés la recherche d'information pour diminuer l'incertitude en elles.</p>	<p>Éric : « Je ne me souviens plus comment ça s'est passé. C'est ma mère qui m'a raconté l'histoire ».</p>
Réadaptation	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Incertitude reliée aux problèmes de santé actuels : manque d'information</li> <li>▪ Stratégie d'adaptation utilisée : Recherche d'information, banalisation, colère</li> </ul>	<p>Dès le début de la réadaptation, la personne ayant subi un TCC est en constante recherche d'information soit sur la réadaptation ou soit sur les événements du passé. Elles se posera des questions sur le processus de la réadaptation et sur les phases à venir. Chacune y va de ses propres stratégies pour diminuer leur incertitude : Éric est à la recherche d'information, Louis banalise l'événement et France, qui devient facilement colérique, se fâche pour se faire comprendre.</p>	<p>France : « Les intervenants s'adressaient toujours à ma mère. Ils me prenaient peut-être pour une conne, ils n'avaient peut-être pas compris que j'avais encore un cerveau, que je pouvais comprendre ».</p>

<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Incertitude reliée aux incapacités résiduelles : incapacités de son TCC</li> <li>▪ Stratégie d'adaptation utilisée : Assiduité aux traitements, réalisme, recherche d'honnêteté</li> </ul>	<p>Dès la phase de réadaptation, les incapacités que le TCC a laissées sur le corps des personnes sont évidentes. Souvent les blessures ne sont pas physiques mais les conséquences le sont. L'incertitude est facilement identifiable chez toutes les personnes. Cependant, elles n'utiliseront pas tous la même stratégie d'adaptation.</p>	<p>Éric : « J'ai encore de la difficulté à parler. C'est lent, c'est lent. C'est l'orthophonie qui m'intéresse le plus. Je veux améliorer ma parole. Ils ont décidé de couper le médicament pour l'épilepsie et c'est là que j'ai fait une crise de convulsion. Je prends maintenant de la médication en prévention d'épilepsie ».</p> <p>Louis : « J'en ai perdu comparé à avant. J'ai perdu beaucoup au plan intellectuel. J'avais une moyenne de 90% avant mon accident. À ce que j'ai pu voir jusqu'à maintenant, ça va pas s'améliorer bien bien plus maintenant. Si je m'inscris à mes vieux cours, que j'écoute et que je fasse les exercices... j'aurais peut-être 50-60% ».</p>
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Incertitude reliée à la réadaptation : incapacités de son TCC</li> <li>▪ Stratégie d'adaptation utilisée : activité, productivité, recherche de ses propres solutions</li> </ul>	<p>Les trois personnes ayant le TCC trouvent que la réadaptation est lente et que l'amélioration de leur état se fait attendre. Il est à noter qu'Éric et Louis soulignent une certaine incapacité de la réadaptation en générale pour</p>	<p>Éric : « Je veux me retirer du centre de réadaptation, ma thérapie diminue, je fais juste regarder la télévision, je me tourne les pouces. Je suis plus confortable à la maison,</p>

<p><b>Insertion sociale</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Incertitude reliée à la vie sociale : changement du réseau</li> <li>▪ Stratégie d'adaptation utilisée : création d'un nouveau réseau, cognitif, espoir</li> </ul>	<p>améliorer leur condition mais France le souligne pour la réadaptation en externe seulement. Eric et Louis ont utilisé comme stratégie d'adaptation l'activité et la productivité, tandis que France a recherché ses propres solutions pour améliorer sa condition.</p>	<p>je veux lire mes livres de médecine, je ne veux pas perdre une étape ».</p> <p>France : « L'organisation de ce centre de réadaptation laissait à désirer, c'était mal organisé et j'arrivais là-bas épuisée par le voyageage quotidien. J'étais fatiguée et je ne collaborais pas avec les intervenants. J'ai demandé à être transférée dans un autre milieu ».</p>
		<p>Toutes les personnes ayant subi un TTC ont vécu de l'incertitude lorsqu'ils ont réalisé que leurs amis s'éloignaient peu à peu. Les traits de caractères changeant éloignent les amis de la personne traumatisée crânienne. Elles ont tous utilisé des stratégies différentes pour s'adapter à la situation. Il est intéressant de constater qu'à travers la stratégie d'adaptation, Eric, Louis et France acceptent le comportement de leurs amis.</p>	<p>Louis : « Je vois mes amis moins souvent qu'avant, physiquement j'ai des déficiences. Même moi, je ne voudrais pas sortir avec un gars comme moi, c'est pas intéressant pantoute ».</p>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Incertitude reliée à la vie sociale : retour au travail ou études</li> <li>▪ Stratégie d'adaptation utilisée : optimiste, résignation, attente et espoir</li> </ul>	<p>Étant donné leur capacité limitée à acquérir de nouvelles connaissances, les personnes ayant subi un TCC vivent une incertitude face au retour au travail ou aux études. Elles ont utilisé des stratégies d'adaptation pour y parvenir.</p>	<p>Louis : « Je donnerais n'importe quoi pour avoir mon diplôme universitaire. On ne peut pas revenir en arrière, j'ai essayé bien des fois, ça marche pas. Dieu, il ne m'écoute même pas ».</p> <p>France : « Je ne peux pas retourner aux études, puis je ne pourrai jamais travailler. C'est sûr que c'est dur, mais on s'y fait. Si je veux continuer à vivre. J'ai pas le choix ».</p>
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Incertitude reliée à la vie sociale : avenir</li> <li>▪ Stratégie d'adaptation utilisée : espoir et vivre un jour à la fois</li> </ul>	<p>Il est évident que l'avenir dans une telle situation est un sujet d'incertitude important. En effet, les trois acteurs impliqués ont manifesté grandement cette incertitude surtout au niveau des incapacités permanentes, de l'autonomie et du retour au travail ou aux études. L'espoir est utilisé dans deux situations et le vivre au jour le jour est la stratégie utilisée par France.</p>	<p>Louis : « Un TCC après deux ans, c'est fini, il va rester comme cela tout le temps. J'espère que mon amélioration n'est pas finie ».</p> <p>France : « Je ne sais pas si c'est à cause de mon TCC mais je ne suis pas capable de visualiser. Je ne peux pas me voir dans dix ans. Moi, c'est ici et maintenant. Il faut que ça soit palpable ».</p>	

### L'incertitude et stratégies d'adaptation de la famille

Phase de l'épisode de soins	Incertitude et stratégies d'adaptation	Analyse	Énoncés qui appuient
Soins critiques	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Incertitude reliée à l'événement : l'annonce</li> <li>▪ Stratégie d'adaptation utilisée : Recherche d'information</li> </ul>	<p>La première expérience avec l'incertitude dans l'événement est l'annonce de l'accident. À partir de ce moment, les familles vivront de l'incertitude tout au long de l'épisode de soins. Il est à noter que toutes les familles ont utilisé la recherche d'information pour gérer leur incertitude.</p>	<p>Lorraine et Jacques :  <i>« L'assistante nous a dit que notre fils avait eu un grave accident d'auto. Ça ne paraissait pas si sérieux que ça mais nous avons rencontré un médecin qui nous a vraiment donné la situation exacte dans laquelle notre fils était ».</i></p>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Incertitude reliée aux problèmes actuels de santé : gravité des blessures</li> <li>▪ Stratégie d'adaptation utilisée : espoir, faire face à la réalité et recherche d'information</li> </ul>	<p>Après l'incertitude ressentie par l'annonce de la nouvelle, l'incertitude des familles se tourne maintenant vers la gravité des blessures. Les familles se posent plusieurs questions : sur la survie, sur le coma et sur les incapacités de leur enfant. Les trois familles ont utilisé des stratégies différentes pour tenter de diminuer leur incertitude.</p>	<p>Jeanne : <i>« Je ne sais rien, juste qu'il est dans le coma dans mon intérieur j'ai peur. J'espère que ce n'est pas trop sévère, j'espère quelque chose ».</i></p> <p>Céline et André : <i>« Les médecins ne pouvaient pas nous dire si elle aurait de graves séquelles. Les médecins nous ont dit qu'elle était dans le centre ; soit qu'elle parte pour mourir ou qu'elle va revenir. Je les</i></p>



			accrochais pour leur demander des nouvelles».
	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Incertitude reliée aux problèmes actuels de santé : survie de l'enfant</li> <li>▪ Stratégie d'adaptation utilisée : attente</li> </ul>	<p>Durant cette phase, une source d'incertitude commune pour chacune des familles est de savoir si leur enfant survivra au traumatisme. Seulement la famille de Louis a demandé une cessation des traitements qui lui a été refusée. Les familles utilisent parfois l'impuissance et parfois l'attente pour s'adapter.</p>	<p>Jeanne : « Je suis très inquiète de savoir si mon fils va rester en vie. Il faut attendre ».</p> <p>Lorraine et Jacques : « Après avoir su la condition de mon fils, je ne voulais pas que les médecins interviennent. Les médecins sont intervenus sans nous consulter. Nous autres, nous n'étions pas d'accord à ce qu'ils traitent et notre fils non plus ne voudrait pas être traité ».</p>
Réadaptation	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Incertitude reliée à la réadaptation : incapacités résiduelles</li> <li>▪ Stratégie d'adaptation utilisée : accompagnement, réapprendre à connaître l'enfant</li> </ul>	<p>Dès les premiers instants de la réadaptation, les difficultés physiques et mentales surgissent. Certaines s'amélioreront légèrement avec le temps, d'autres seront présentes pour le reste de leur vie. L'incertitude face aux incapacités résiduelles du TCC est présente dans chacune des histoires. Deux des familles utilisent l'accompagnement pour faire diminuer leur incertitude et l'autre</p>	<p>Jeanne : « Il ne peut plus parler, ne sait plus se laver, a de la difficulté à se déplacer, doit apprendre à manger. Il est lent. J'apprends pour lui, il faut l'aider, il apprend à vivre de nouveau. J'assiste à toutes les interventions ».</p> <p>Céline et André : « Elle manquait de patience, elle « buckait », elle ne voulait</p>

		famille apprend à connaître leur fille.	<p>plus. On était seul dans notre avant et notre après TCC, on ne sait pas quoi faire. Ce n'était pas des comportements qu'elle avait avant l'accident. C'était nouveau chez elle. Nous, on la laisse faire, il n'y a pas de bonne façon de faire ».</p>
<p>Insertion sociale</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Incertitude reliée à l'avenir : avenir</li> <li>▪ Stratégie d'adaptation utilisée : respect des choix, vivre au jour le jour, cognitif</li> </ul>	<p>Un tel événement fait vivre de l'incertitude qui ne disparaîtra jamais tout à fait. L'incertitude face à l'avenir des personnes ayant subi un TCC était présente dans chacune des familles. On la retrouve sur plusieurs points soit : l'autonomie, le retour au travail ou aux études et le vieillissement. Les familles se sont adaptées à la situation de différentes manières : le respect des choix pour Jeanne, vivre au jour le jour pour Lorraine et Jacques et la cognition pour Céline et André.</p>	<p>Jeanne : « J'espère que mon fils sera heureux. Laissez-le choisir les choses qui lui conviennent ».</p> <p>Lorraine et Jacques : « Notre objectif est qu'il redevienne autonome. On n'y pense pas trop, faut pas trop y penser. On verra. On vit au jour le jour. Il ne faut pas regarder trop loin ».</p> <p>Céline et André : « Elle va vieillir, les autres bobos vont sortir. Les bobos du vieillissement normal. Des fois, je me demande pourquoi ils l'ont sauvée. Elle a quelques choses à apporter ».</p>