

Université de Montréal

**Mise à l'essai d'une intervention infirmière en soutien à la résilience familiale en clinique
du Syndrome de Gilles de la Tourette**

Par
Sophie Martel

Faculté des Sciences Infirmières de l'Université de Montréal

Rapport de stage présenté à la Faculté des études supérieures en vue de l'obtention du grade de
Maîtrise ès Sciences (M. Sc.) en Sciences infirmières
Option : Expertise-Conseil en Sciences infirmières

Avril 2020

© Sophie Martel, 2020

Université de Montréal

Faculté des sciences infirmières

Ce rapport de stage :

Mise à l'essai d'une intervention infirmière en soutien à la résilience familiale en clinique
Tourette

Présenté par

Sophie Martel

A été évalué par un jury constitué des personnes suivantes :

Christine Genest, Ph. D.

Directrice de stage

Jérôme Gauvin-Lepage, Ph. D.

Co-directeur de stage

Josée Lamarche M. Sc. (cand)

Personne-ressource du stage et Membre du Jury

Hélène Lefebvre, Ph. D.

Membre externe du Jury

Résumé

Les membres d'une famille ayant un jeune atteint d'un syndrome de Gilles de la Tourette (SGT) font face à de l'imprévisibilité provoquée par la variance des tics ainsi que par les comorbidités qui peuvent accompagner un tel diagnostic (Goussé et al., 2016). Prenant en compte l'incidence que l'environnement et le contexte peuvent avoir sur l'expression des signes et symptômes (Eaton et al., 2016), il devient primordial de développer une intervention infirmière favorisant une approche globale afin de mieux comprendre comment se vit cette condition de santé au sein de la famille (Augustine et al., 2017). La dynamique familiale joue un rôle important dans l'évaluation, le traitement et la prise en charge du SGT. Afin de prendre en considération cette dynamique familiale et afin de soutenir la résilience des familles, un projet de mise à l'essai de l'intervention du Fil d'Ariane Familial (FAF) a été réalisé en clinique du SGT. La perspective disciplinaire retenue est le Modèle humaniste des soins infirmiers de l'Université de Montréal (Cara et al., 2016). L'approche systémique familiale (Duhamel, 2015; Wright et Leahey, 2013) a servi de cadre de référence dans l'adaptation, la pratique et l'analyse du FAF. Les intentions pédagogiques visées par ce stage étaient, dans un premier temps, l'adaptation de l'intervention du Fil d'Ariane à un contexte familial, suivi d'une planification de sa mise à l'essai dans le milieu, puis finalement d'une mise à l'essai au sein de la clinique du syndrome de Gilles de la Tourette du Centre hospitalier universitaire Sainte-Justine. L'ensemble des intentions pédagogiques ont été atteintes au cours de ce stage. Le FAF a su répondre au besoin d'inclure la famille dans une évaluation faite à la clinique et de favoriser leur processus de résilience familiale. De plus, le FAF a permis de favoriser le plein potentiel des trois familles rencontrées qui étaient jusqu'alors en attente d'une orientation en pédopsychiatrie, laquelle s'est avérée finalement non nécessaire. Les parents et les jeunes se sont sentis reconnus dans leur expérience de santé. Le FAF a également suscité l'intérêt de l'équipe interdisciplinaire dans leur façon d'aborder les familles en mettant l'accent sur les forces plutôt que sur les difficultés entourant la gestion du SGT, tout en offrant une nouvelle perspective de soins pour la clientèle atteinte d'un SGT. En plus d'offrir l'espace pour favoriser les échanges, le FAF a permis d'impliquer les familles dans l'élaboration et la mise en place d'un soin qui est personnalisé et plus adapté à leur réalité et à leurs besoins.

Mots-clés : Intervention infirmière, Tourette, Résilience familiale, Humaniste, Approche systémique

Abstract

Every member of a family with a child diagnosed with Tourette's syndrome is affected by the spontaneity and variability of the motor or verbal tics, as well as by the comorbidities that usually come with this diagnostic. Knowing the impact that the context and the environment can have on the way signs and symptoms manifest themselves (Eaton et al., 2016), it was primordial to develop a nursing intervention promoting a more global approach in order to better understand how this syndrome affects the family (Augustine et al., 2017). It is important to consider the family's dynamic in the evaluation, the treatment and the management of the Tourette's syndrome. To do so, a trial of the *Fil d'Ariane Familial* (FAF), intervention in support of the resilience of affected families, was put in place within the ambulatory clinic of Tourette's syndrome. The chosen disciplinary perspective was the "Humanistic Model of Nursing Care – UdeM" (Cara et al., 2016). The Family Assessment Model (Duhamel, 2015; Wright & Leahey, 2013) served as referential framework during the adaptation, the execution and the analysis of the FAF. The pedagogical outcomes intended by this internship were the adaptation of the Fil d'Ariane to the context of the family, followed by the planning of a trial period within the health sector, and with the implementation of this trial period within the ambulatory clinic of Tourette's syndrome of Sainte-Justine's teaching hospital. The pedagogical outcomes were all reached during the course of the internship. Indeed, the FAF was able to answer to the need to include the family in clinical evaluations and develop resilience within the family. Furthermore, the FAF helped promote the full potential of the three families interviewed thereby foregoing the need to consult a child psychiatrist. The parents as well as the child felt included in the treatments. The FAF also enhanced the engagement of the interdisciplinary team in the way they worked with the families by putting emphasis on their strengths rather than the deficits attached with a Tourette's syndrome diagnosis, offering as well as new treatment perspective for people with this syndrome. In addition to provide a safe space for dialogue, the FAF helped include the families in the elaboration and the implementation of the treatment, which in turn would be more personalized and adapted to the reality of their needs.

Key words: Nursing intervention, Tourette, Family resilience, Humanism, Systemic approach

Table des matières

Résumé	4
Abstract.....	5
Table des matières.....	7
Liste des sigles et abréviations.....	11
Remerciements.....	13
Problématique	15
Le syndrome de Gilles de la Tourette et ses impacts.....	15
Stage	17
Intentions pédagogiques et d'apprentissages	19
Recension des écrits théoriques et empiriques.....	21
Description du syndrome de Gilles de la Tourette et de ses comorbidités	21
Impact du syndrome de Gilles de la Tourette sur le jeune	21
Impacts sur la famille : parents et fratrie.....	24
Rôle de l'infirmière auprès de la clientèle ayant un syndrome de Gilles de la Tourette	25
Le concept de résilience et de résilience familiale	27
Définitions de la résilience et de la résilience familiale	27
Interventions en soutien à la résilience familiale	29
Pertinence du Fil d'Ariane en lien avec les écrits.....	32
Perspective disciplinaire et cadre de référence.....	34
Déroulement.....	37
Échéancier du stage	37
Phase 1 : Identification et adaptation de l'intervention du Fil d'Ariane	37

Phase 2 : Observation et planification de la mise à l'essai	41
Phase 3 : Mise à l'essai de l'intervention du Fil d'Ariane Familial à la clinique du SGT	43
Phase 4 : Appréciation de la satisfaction de l'intervention auprès des familles.....	47
Phase 5 : Activités de partage et de transfert des connaissances	48
Discussion	51
Évaluation de l'atteinte des intentions pédagogiques du stage	51
Évaluation de l'atteinte des intentions d'apprentissage	52
Contributions du stage et de la mise à l'essai du Fil d'Ariane Familial	53
En lien avec les écrits	53
En lien avec le cadre de référence	55
Forces et limites de l'intervention	56
Recommandations	58
Pratique	58
Formation	59
Recherche	59
Conclusion	60
Références bibliographiques	61
Annexes	69
Annexe A : Rencontres types	70
Annexe B : Intentions pédagogiques	73
Annexe C : Échéancier et activités réalisées	77
Annexe D : Guide de l'entrevue familiale semi-structurée	79
Annexe E : Guide de rédaction du Récit du Fil d'Ariane Familial	88
Annexe F : Récit du Fil d'Ariane Familial	90

Annexe G : Analyse des concepts de l'approche systémique familiale 92

Annexe H : Description de l'intervention du Fil d'Ariane Familial 102

Annexe I : Rapport du Fil d'Ariane Familial 104

Liste des sigles et abréviations

SGT : Syndrome de Gilles de la Tourette

TDAH : Trouble du déficit de l'attention avec hyperactivité

TOC : Trouble d'obsession et de compulsion

TC : Trouble du comportement

CIRÈNE : Centre intégré du réseau en neurodéveloppement de l'enfance

MSSS : Ministère de la Santé et des Services sociaux

CHUSJ : Centre Hospitalier Universitaire Sainte-Justine

FA: Fil d'Ariane

FAF : Fil d'Ariane Familial

TCC : Traumatisme cranio-cérébral

TSA : Trouble du spectre de l'autisme

OIIQ : Ordre des Infirmières et Infirmiers du Québec

FSI- UdeM : Faculté des Sciences infirmières de l'Université de Montréal

KFS: *Keeping Families Strong*

SMART 3-RP: *The stress management and resiliency program*

MHSI-UdeM : Modèle humaniste des soins infirmiers de l'Université de Montréal

ASGT : Association du Syndrome de Gilles de la Tourette

EPR : Thérapie d'exposition et prévention de la réponse

Remerciements

Mes premiers remerciements vont à ma direction de maîtrise, Mme Christine Genest et M. Jérôme Gauvin-Lepage, qui n'ont montré aucun découragement face à mon apprentissage du langage scientifique. Je vous remercie d'avoir continué de croire en moi malgré mes doutes et de m'avoir si bien accompagnée tout au long de ce projet de maîtrise. Ce fut une expérience très enrichissante de travailler avec vous.

Je tiens également à remercier M. Louis Lapointe et Mme Josée Lamarche du Centre hospitalier universitaire Sainte-Justine, ainsi que toute l'équipe de la clinique du syndrome de Gilles de la Tourette pour avoir été si inspirants et ouverts à mon projet de stage. Votre expertise clinique a contribué grandement à la réalisation de mon projet. Merci également aux familles qui ont accepté de participer à ce projet, vous m'avez émue et inspirée par votre grande résilience.

J'aimerais remercier le programme *L'envolée des outardes de Pekuakamiulnuatsh Takuhikan* pour leur contribution si précieuse et leur appui tout au long de mon parcours au deuxième cycle.

Merci à mes enfants, Olivier et Laurie, qui m'ont poussée à me dépasser comme personne et qui m'ont amené à retourner aux études afin de mieux comprendre notre réalité familiale. Merci à mon fils, Olivier qui, malgré les défis que la vie lui apporte, réussit à me surprendre par son imagination, sa vivacité d'esprit et son grand sens de l'humour. Merci à ma fille Laurie pour sa rigueur, sa grande autonomie et sa joie de vivre contagieuse. Vous avez fait de moi une mère comblée. Merci à mes parents, Paul et Alice, pour leur amour et leur soutien inconditionnel. Vous m'inspirez chaque jour à me surpasser. Merci de m'encourager dans tous mes projets et de faire de moi la personne, l'infirmière que je suis.

Je tiens également à remercier tous les membres de ma famille qui ont cru en moi et qui m'ont accompagné, chacun à leur manière, dans cette aventure. Merci à mes amies précieuses qui m'ont lue et encouragée. Merci plus spécialement à Stéfany, Lise, Geneviève, Katia, Karine, Sydney, Gaëtan et Francine. Ma vie a grandement été facilitée grâce à vous !

Problématique

Le syndrome de Gilles de la Tourette et ses impacts

Le syndrome de Gilles de la Tourette (SGT) est un syndrome neuropsychiatrique caractérisé par la présence, sur plus d'une année, de plus de deux tics moteurs et d'un tic vocal. Le SGT tend à s'exprimer avant l'âge de 18 ans et ne peut être expliqué par les effets d'une substance ou d'une autre condition médicale (American Psychiatric Association, 2013). La littérature présente des évidences quant à la complexité et l'hétérogénéité de ce syndrome, puisqu'il serait également associé à des comorbidités dans une proportion de 87 % (Deeb, Malaty et Mathews, 2019; Eapen et Robertson, 2015). Parmi les comorbidités les plus fréquemment rencontrées se trouvent le trouble du déficit de l'attention avec hyperactivité (TDAH), le trouble d'obsession et de compulsion (TOC), les troubles du comportement (TC) et le trouble du spectre de l'autisme (TSA) (Hartmann et Worbe, 2018; Robertson, 2015). Les jeunes atteints du SGT peuvent également présenter des troubles de l'humeur ou des difficultés scolaires (Stiede et al., 2018). Ces comorbidités exercent une pression sur les parents, qui se sentent incompetents et apeurés face à la condition de leur enfant (Goussé et al., 2016; Robinson, Bitsko, Schieve et Visser, 2013; Stewart, Greene, Lessov-Schlaggar, Church et Schlaggar 2015). La fratrie est également affectée, ayant notamment l'impression d'être mise de côté, puisque l'attention des parents est portée vers l'enfant atteint (Maleki-Tehrani, 2006). En bref, la gestion quotidienne du SGT, incluant ses comorbidités, apporte un degré plus élevé de stress chez le jeune, mais également sur tous les membres de sa famille en comparaison avec les familles ayant un enfant sans SGT (Greene et Loscalzo, 2017).

Pour obtenir un diagnostic de SGT, le jeune et sa famille doivent attendre en moyenne 3,9 ans après le début des symptômes (Janik, Kalbarczyk et Sitek, 2007). Ceci est particulièrement lié à la méconnaissance et à la stigmatisation de ce syndrome dans la communauté sociale et médicale (Eapen, Črněc, McPherson et Snedden, 2013; Freeman et al., 2000; Van der Sanden, Pryor, Stutterheim, Kok et Bos, 2016), de même qu'à des services de santé mentale morcelés, peu intégrés et répartis inégalement sur le territoire du Québec (Ministère de la santé et des services sociaux du Québec, 2017). Puisque les neuropsychologues peuvent émettre des hypothèses sur le diagnostic de SGT, mais que seulement les neurologues et les pédopsychiatres peuvent poser ce

diagnostic, de nombreuses références médicales sont dirigées vers l'unique clinique du SGT de la province pour l'évaluation et le suivi de ce syndrome neuropsychiatrique. Cette clinique est située au Centre hospitalier universitaire Sainte-Justine (CHUSJ). Pour accéder à cette clinique, différentes démarches doivent être entreprises par les parents afin que le Centre intégré du réseau en neurodéveloppement de l'enfance (CIRÈNE), situé au CHUSJ, puisse faire la priorisation de leur demande. Des formulaires doivent être complétés et les évaluations ayant été réalisées auprès du jeune (p. ex., neuropsychologie, ergothérapie, psychologie) doivent être soumises par le biais de la plateforme web du CIRÈNE. Il est important de noter que l'ensemble de ces démarches met l'accent sur les problématiques vécues par le jeune et sa famille. C'est avec les informations reçues au CIRÈNE, et suivant leur évaluation clinique, que les neurologues de la clinique du SGT pourront poser leur diagnostic, puisqu'à ce jour, aucun test précis n'existe pour le SGT.

Actuellement, peu importe où se fait l'évaluation, l'environnement dans lequel le jeune vit est peu considéré dans la pose du diagnostic médicale. Dans une récente étude, il a pourtant été déterminé que l'environnement dans lequel le jeune évolue a une influence importante sur l'exacerbation et la sévérité des tics (Eaton et al., 2016). Ces problématiques liées au diagnostic, à l'accessibilité et à la continuité des soins imposent aux familles de mettre en place des stratégies par elles-mêmes afin de poursuivre leur cheminement de vie et tenter, tant bien que mal, de maintenir une cohésion familiale qui demeure toutefois très précaire, selon les écrits (Greene et Loscalzo, 2017; Jalenques et al., 2017; Stewart et al., 2015). En effet, la cohésion familiale est mise à rude épreuve par l'imprévisibilité du SGT, la variance des tics et les délais auxquels les familles sont confrontées avant d'obtenir un diagnostic. Face à ces défis, il est important de soutenir les familles afin qu'elles puissent affronter cette adversité et cheminer positivement au travers cette épreuve.

Pour tenir compte de l'ensemble des problématiques liées au SGT, autant individuelles que familiales, une intervention impliquant une équipe interdisciplinaire est souhaitée (Eapen, Cavanna et Robertson, 2016). Au sein d'une équipe interdisciplinaire, l'infirmière occupe un rôle central dans la coordination des soins et dans l'amélioration de la qualité des soins prodigués à la clientèle auprès de laquelle elle intervient. Ainsi, l'optimisation de son rôle dans l'évaluation du jeune est souhaitée. Malheureusement, à ce jour, il n'existe pas, dans la littérature scientifique,

d'interventions infirmières spécifiques pour la clientèle souffrant du SGT. Grâce à ses compétences développées pendant ses études au deuxième cycle en sciences infirmières, la stagiaire est en mesure de proposer et mettre en application une intervention basée sur des données scientifiques et sur une approche systémique ainsi que multifactorielle auprès des personnes, des familles et d'autres professionnels de la santé (Faculté des sciences infirmières, 2014) afin de pallier à cette situation. Ainsi, la stagiaire peut appliquer ses connaissances d'une façon humaine, relationnelle et transformatrice dans l'accompagnement du jeune et de sa famille. En orientant sa vision du soin selon le Modèle humaniste des soins infirmiers de l'Université de Montréal (MHSI-UdeM) (Cara et al., 2016), la stagiaire considère la Personne, auprès de qui elle intervient, comme un tout (bio-psycho-socio-culturel et spirituel) qui inclut l'individu, sa famille ainsi que sa communauté. Cette Personne est en interaction constante et dynamique avec son environnement (Faculté des sciences infirmières, 2015). Considérant les besoins hétérogènes et multifactoriels de la clientèle souffrant du SGT, une approche basée sur les compétences de l'infirmière en pratique avancée est bénéfique. Celle-ci permettrait non seulement de mieux comprendre la façon que le contexte, entourant le jeune, peut influencer l'expression des symptômes reliés au SGT et à ses comorbidités, mais aussi à outiller la famille pour y faire face.

Le but du stage vise alors à adapter, planifier et mettre à l'essai une intervention infirmière en soutien à la résilience de familles dont un enfant est atteint du SGT au sein de la clinique du SGT du CHUSJ. Les intentions d'apprentissage poursuivies par le stage sont : 1) d'adapter le FA à un contexte familial et en harmonie avec le milieu, le tout en s'appuyant sur les meilleures pratiques infirmières en pratique avancée, 2) de planifier la mise en place de cette intervention et, 3) de mettre à l'essai cette intervention dans le milieu.

Stage

Le stage a eu lieu à la clinique du SGT du CHUSJ où, actuellement, un seul infirmier travaille. L'infirmier collabore auprès de deux spécialités de la clinique, soit la clinique de neurologie et la clinique de pédopsychiatrie. Il agit d'ailleurs à titre de coordonnateur au sein de la clinique du SGT. Pour le moment, l'infirmier utilise une méthode multi-informant lors des évaluations, laquelle consiste à obtenir l'opinion du parent et de différents intervenants ou professionnels entourant le jeune (De Los Reyes et al., 2015). Cette méthode permet de mieux comprendre les situations causant des problématiques chez le jeune en se basant sur les opinions

des différents intervenants interpellés lors de l'évaluation. Par contre, cette dernière permet difficilement d'intégrer l'ensemble des perspectives des membres de la famille ni la signification que le jeune accorde à son expérience. De plus, les évaluations actuelles se basent sur les déficits et les problématiques, et non sur les forces du jeune et de sa famille. D'ailleurs ce type de pratique est répandue en pédiatrie (Coyne et al., 2016).

Face à ce constat, la stagiaire a choisi d'adapter une intervention implantée au départ dans une clinique externe de réadaptation, soit le Fil d'Ariane (FA) (Chouinard, Mélançon et Mandeville, 2012). Celle-ci visait à développer la résilience individuelle d'une clientèle adulte ayant subi un traumatisme cranio-cérébral (TCC). La résilience était perçue, par les auteurs, comme le résultat d'un processus adaptatif d'une personne qui maintient un niveau de fonctionnement relativement stable et sain après avoir été exposée à l'adversité. Chouinard et al. (2012) étaient d'avis que les deux facteurs clés qui favorisent la résilience étaient la spiritualité et la recherche de sens. Ainsi, « la spiritualité contribuerait à dépasser les impacts négatifs d'un événement traumatisant en misant sur la recherche de sens qui permettrait un meilleur ajustement face à l'adversité » (Chouinard et al., 2012, p. 7). Cela favoriserait ainsi la résilience de la personne. Cette intervention (FA), basée sur la psychologie positive, propose d'utiliser une approche narrative afin de saisir l'essence de l'expérience subjective de la personne et le contexte dans lequel cette expérience s'inscrit. Afin d'accéder à l'histoire de cette personne, les auteurs proposent un *Guide d'entrevue semi-structurée* qui aborde sept thématiques : 1) l'enfance et l'adolescence, 2) les motivations de fond, 3) les aspirations, 4) les défis relevés, 5) les expériences de transformation, 6) les connexions et 7) le bien-être. Il est proposé qu'en explorant ces thématiques lors de l'entrevue auprès de la personne, l'intervenant pourra ainsi mieux saisir le sens que celle-ci accorde à différents aspects de sa vie. Une fois les informations en main, le *Guide de rédaction du FA* permet à l'intervenant de rédiger le récit du FA, qui se veut une courte synthèse du contenu de l'entrevue semi-structurée afin de mettre en lumière les forces de la personne et sa trajectoire de vie. Ce récit narratif (histoire) est validé par la personne pour, finalement, être présenté à l'équipe interdisciplinaire. Les éléments clés de l'histoire sont alors intégrés dans le plan d'intervention de l'individu afin de favoriser son engagement par la proposition d'activités et d'occupations qui seront plus significatives pour lui (Chouinard et al., 2012). Le détail d'une rencontre type se trouve à l'Annexe A. Cependant, puisqu'il s'agit d'une intervention individuelle, la stagiaire a adapté le FA à un contexte familial afin d'impliquer tous les membres. En effet, ces derniers vivent de près

les répercussions du SGT et peuvent influencer l'évolution et l'expression de cette condition de santé chez le jeune atteint.

Puisque plusieurs études ont démontré que les répercussions du SGT et de ses comorbidités affectent le jeune, mais également ses parents et la fratrie, il est essentiel de proposer une intervention systémique qui permettrait à la famille de poursuivre son projet de vie en dépit des adversités présentes dans le quotidien. À cette fin, le concept de résilience familiale, qui fait référence à la transformation positive des familles à la suite d'un événement perçu comme étant traumatique, est utilisé. L'hypothèse de la stagiaire est qu'en adoptant une intervention visant la résilience familiale, l'infirmière sera en mesure d'accompagner les familles dans ce cheminement. Pour y parvenir, il appert pertinent d'adapter le FA, cette intervention en soutien à la résilience individuelle, afin qu'elle puisse être réalisée auprès de la famille. De cette manière, l'intervention permettra, d'une part, de mieux comprendre l'histoire de ces familles et d'identifier les forces qui ont contribué à maintenir un certain équilibre depuis l'arrivée des symptômes reliés à la condition du SGT et, d'autre part, de constater l'impact que l'entourage peut avoir sur les symptômes du jeune. De plus, puisque la famille vit de façon unique l'expérience de santé, il est nécessaire de l'impliquer dans les différentes étapes menant au choix du traitement à préconiser, puisque c'est elle qui est la mieux placée pour déterminer son mieux-être. Ainsi, il est souhaité que le FA, qui sera adapté à un contexte systémique, permette aux familles de trouver un sens à ce qui leur arrive. Cette recherche de sens amènera la motivation nécessaire pour poursuivre leur projet de vie et ainsi co-construire, avec l'infirmier et l'équipe interdisciplinaire, les prochaines étapes à entreprendre pour leur suivi. Pour ce faire, l'infirmier est le professionnel tout indiqué pour intervenir auprès des familles et pour les accompagner dans leur épisode de soin avec sa pleine étendue de pratique (Duhamel 2015).

Intentions pédagogiques et d'apprentissages

Concernant les intentions d'apprentissage poursuivies par la stagiaire, il s'agit tout d'abord d'approfondir ses connaissances du SGT et son impact sur les familles, mais également de mieux comprendre le rôle de l'infirmier et des professionnels au sein de la clinique du SGT afin d'établir un partenariat en vue d'une éventuelle collaboration avec cette clinique. La stagiaire vise aussi à développer ses compétences dans la mise en œuvre de l'intervention choisie et ses habiletés

d'entrevue familiale lors de l'application de l'intervention, puis de les partager avec l'infirmier de la clinique. Comme dernière intention, la stagiaire souhaite faire une pratique réflexive afin de porter un regard critique sur sa pratique professionnelle. Les intentions pédagogiques se retrouvent à l'Annexe B.

Recension des écrits théoriques et empiriques

Dans cette section, le SGT et ses impacts sur la famille sont abordés, de même que le rôle de l'infirmière auprès de cette clientèle. Le choix des concepts de résilience et de résilience familiale est également exposé et élaboré. Par la suite, les interventions recensées en soutien à la résilience familiale sont présentées. La pertinence de l'intervention retenue est discutée en lien avec les écrits. Finalement, l'énoncé de la perspective disciplinaire et le cadre de référence sont abordés.

Description du syndrome de Gilles de la Tourette et de ses comorbidités

Tout d'abord, il est important de rappeler que le SGT est caractérisé par des tics visibles et audibles. Les symptômes apparaissent généralement entre l'âge de quatre et six ans, alors que le diagnostic se pose quelques années plus tard, soit vers 10-12 ans, parce que les symptômes sont plus importants à cet âge (Robertson, 2015). Le SGT est une problématique complexe qui s'accompagne de plusieurs comorbidités, dont le TDAH, présent chez plus de 60 % des jeunes atteints, et le TOC, dont la prévalence se situe entre 30 % et 60 % (Conelea et al., 2011; Hirschtritt et al., 2015). Moins communs, mais tout de même plus fréquents que dans la population en général, le TC, le TSA, la dépression et l'anxiété (Hallett, 2015) peuvent également faire partis du tableau clinique du SGT. De tous les patients qui se présentent en clinique, 85,7 % vont minimalement présenter une comorbidité associée, alors que 57,7 % en auront deux (Hirschtritt et al., 2015). La sévérité des symptômes fluctue entre la forme légère, qui a peu d'impacts sur la scolarité et l'intégration sociale, et la forme plus sévère, souvent associée à des comorbidités psychiatriques (Goussé et al., 2016). Bien que la prévalence de ce syndrome a été estimée à 0,05 % en 1986 (Burd, Kerbeshian, Wikenheiser et Fisher, 1986), il a été démontré, à l'aide d'une méta-analyse récente, qu'elle atteignait maintenant 0,9 % (Scharf et al., 2015), ce qui est comparable à la prévalence d'autres types de maladies neurodéveloppementales, telles que le TSA (1,26 % au Québec) (Siddiqua, Duku, Georgiades, Mesterman et Janus, 2020).

Impact du syndrome de Gilles de la Tourette sur le jeune

Certaines études se sont intéressées à l'impact des comorbidités sur le jeune et sa famille, incluant sa fratrie. Il en ressort que le SGT et ses comorbidités affectent, entre autres, la qualité de vie du jeune ainsi que ses liens d'attachement avec ses pairs et sa famille. Ces problématiques semblent d'ailleurs perdurer à l'âge adulte, en particulier chez ceux qui présentent des symptômes plus sévères pendant l'enfance (Groth, Skov, Lange et Debes, 2019).

Deux études australiennes (O'Hare, Helmes, Eapen, et al., 2016; O'Hare, Helmes, Reece, Eapen et McBain, 2016) ont cherché à mieux comprendre l'impact du SGT et de ses comorbidités sur la qualité de vie et le fonctionnement du jeune. La première étude comparait les enfants atteints d'un SGT avec les enfants ne présentant aucune maladie (O'Hare, Helmes, Eapen, et al., 2016). La deuxième, en utilisant les mêmes variables (qualité de vie et fonctionnement), évaluait les différences qu'il pouvait y avoir entre les jeunes ayant un SGT avec des comorbidités et ceux sans comorbidités (O'Hare, Helmes, Reece, et al., 2016). L'analyse qui suit regroupe les résultats des deux études. Pour les deux études, un total de 86 parents ayant un enfant présentant un SGT (23 n'ayant pas de comorbidités et 63 ayant des comorbidités) et 108 parents ayant un enfant sans SGT ont été inclus. Ces parents devaient répondre à des questionnaires, au nom de leur enfant. L'analyse de ces questionnaires a démontré que la sévérité des tics, les symptômes liés aux comorbidités et les difficultés relationnelles de ces jeunes avec leurs pairs seraient associés à une baisse de leur qualité de vie et à une augmentation de leur dysfonctionnement comportemental, psychologique et social, comparativement aux jeunes sans SGT. Il semble, cependant, que le fait d'entretenir des relations satisfaisantes avec les pairs module la relation entre la sévérité des tics et les comorbidités et ainsi, améliore la qualité de vie du jeune atteint du SGT. Bien qu'il existe un biais dans l'étude relié au fait que les parents aient répondu aux questionnaires au nom de leur enfant, cette étude demeure pertinente, puisqu'elle permet de comprendre l'impact que le SGT, seul ou accompagné de comorbidités, peut avoir sur les jeunes en fonction de la perception de leurs parents. Les résultats aident à comprendre pourquoi le fait d'entretenir de bonnes relations avec l'entourage est un facteur qui pourrait influencer la qualité de vie ainsi que le fonctionnement global du jeune et qu'il serait important de le considérer lors de l'évaluation diagnostique. Ces résultats mettent également en lumière l'importance d'un diagnostic différentiel précis (comorbidités) dans l'évaluation de l'atteinte fonctionnelle et symptomatologique de chaque jeune atteint de SGT, en raison de l'impact que peut avoir chacune de ces comorbidités.

À cet égard, dans le cadre d'études en lien avec le SGT, les chercheurs demandent fréquemment aux parents de répondre au nom de leur enfant afin de valider leurs hypothèses de recherche. Pourtant, on constate que la perspective des parents diffère parfois de celle des jeunes (Benaroya-Milshtein et al., 2019; Cloes et al., 2017; Stiede et al., 2018), tel qu'il en est question dans l'article de Ghanizadeh, Mohammadi et Dehbozorgi (2010). Effectivement, il est noté des divergences d'opinions, entre autres dans la sévérité des tics et dans la gestion des attaques de rage. Par exemple, il semble que les jeunes atteints du SGT dans cette recherche (n=35) considèrent leurs tics moteurs et leurs attaques de rage moins dérangeants et moins significatifs que leurs parents (n=35). Il est récent que les questionnements des chercheurs soient adressés directement aux jeunes, notamment parce que des échelles d'évaluation subjectives spécifiques aux jeunes ne sont disponibles que depuis peu, mais aussi pour des considérations éthiques, lesquelles rendent parfois la participation des jeunes aux études plus complexe (Eapen et al., 2016; Eaton et al., 2016; Liu et al., 2017).

Plusieurs études publiées sur le SGT utilisent des devis descriptifs corrélationnels qui visent, par exemple, à décrire l'impact d'un symptôme (tics ou autres) sur le fonctionnement de l'enfant ou sur le stress des parents (Espil, Capriotti, Conelea et Woods, 2014; Robinson et al., 2013; Stewart et al., 2015). Malheureusement, ce type d'études ne permet pas de tirer des conclusions de causalité, mais seulement des associations entre les différentes variables évaluées. Le manque d'études prospectives, dont le but est d'informer sur le pronostic du SGT ou de ses comorbidités ainsi que sur les interventions pouvant modifier la maladie et les réponses aux traitements, fait en sorte qu'il est difficile pour la communauté scientifique de statuer sur des pratiques en matière de suivi ou de traitements auprès d'une clientèle atteinte d'un SGT (Greene et Loscalzo, 2017; Groth et al., 2019). Déjà en 2011, les chercheurs se sont questionnés à savoir si la réponse neurologique du SGT était en cause dans les problématiques vécues par le jeune en lien avec les tics exprimés, ou si les impacts négatifs du point de vue physique, familial, social, académique et psychologique étaient plutôt liés à la spécificité des comorbidités associées au SGT (Conelea et al., 2011). Depuis, certaines études ont apporté des réponses à cet effet (Eaton et al., 2016; Schrag et al., 2019). Par exemple, une récente étude a voulu savoir si l'agressivité présente chez le jeune ayant un SGT était directement reliée au fait que ce jeune avait des tics, ou était plutôt causée spécifiquement par la comorbidité (TDAH) (Benaroya-Milshtein et al., 2019). L'étude comparative a conclu que les symptômes d'agressivité étaient le plus souvent en lien avec la

comorbidité plutôt que la condition neurologique du SGT. Cependant, la cause de l'exacerbation d'un symptôme relié au SGT ou à l'une de ses comorbidités n'est pas toujours claire. Dans ce contexte, il semble pertinent d'évaluer plusieurs composantes, dont celle de l'environnement, afin de mieux comprendre l'origine du problème vécu par le jeune et ainsi, pouvoir s'assurer de traiter la bonne cause. Dans cette optique, l'étude corrélationnelle d'Eaton et al. (2016) a fait valoir que la sévérité des tics serait influencée par des facteurs contextuels et donc, que la manière dont l'entourage allait réagir face à l'expression des tics pouvait avoir une incidence sur la sévérité des symptômes internes des jeunes (anxiété). Ainsi, il semble que le contexte dans lequel le jeune évolue pourrait amplifier l'expression et la sévérité de ses tics, notamment lorsque les parents offrent des accommodements. Par exemple, les parents seraient susceptibles d'accepter que leur enfant se retire d'activités sociales, ce qui pourrait amplifier les tics chez le jeune du fait qu'il obtient un bénéfice secondaire à l'expression de ses symptômes. Ce constat renforce l'importance d'avoir une vision globale du jeune et de son environnement afin de mieux comprendre et relier les causes qui se rattachent aux symptômes vécus par le jeune.

Impacts sur la famille : parents et fratrie

Il est établi que les répercussions du SGT sont lourdes pour la personne atteinte. Pourtant, les impacts familiaux ne sont pas à négliger. Le fait de s'intéresser aux familles aidera à mieux comprendre le quotidien d'une personne vivant dans l'entourage d'un enfant atteint du SGT et permettra d'examiner les facteurs contextuels pouvant avoir une influence sur la sévérité des symptômes.

Tel que mentionné précédemment, plusieurs études affirment que plus les symptômes du SGT sont sévères, plus leurs impacts sont importants sur le niveau de stress du jeune et de sa famille. Ce stress peut provenir de plusieurs sources, par exemple de l'expression des tics (Espil et al., 2014), du système scolaire (Stiede et al., 2018) et de la stigmatisation liée au diagnostic du SGT d'un point de vue social (Rivera-Navarro, Cubo et Almazán, 2014). Les parents rapportent également une diminution de leur soutien social et de l'accessibilité à certaines ressources, comparativement aux familles ayant un enfant au développement normal (Schneider, VanOrmer et Zlomke, 2019). Toute cette pression fait en sorte que les parents ressentent de la colère et du

découragement, et trouvent plus difficile de prendre soin de leur jeune atteint du SGT par rapport aux parents ayant un jeune sans SGT (Robinson et al., 2013).

La pression ressentie par les parents aura un effet sur l'éducation du jeune et sur sa fratrie. Une étude prédictive corrélacionnelle menée auprès de la fratrie de jeunes présentant un handicap intellectuel, sensoriel, physique ou développemental, a permis de démontrer que le stress parental était un fort prédicteur d'un mauvais ajustement de la fratrie au handicap d'un enfant (Giallo et Gavidia-Payne, 2006). En effet, la fratrie montrait plus de difficultés d'adaptation d'un point de vue global (émotionnel, social et fonctionnel) lorsque l'un des enfants de la famille présentait un handicap. Ces difficultés étaient amplifiées lorsque les parents vivaient beaucoup de stress et que ce stress avait des répercussions sur le fonctionnement familial. Ces résultats suggèrent qu'une fratrie, étant exposée à un environnement familial plus stressant, verra son risque accentué de développer des problèmes liés à l'adaptation. Ce risque pourrait toutefois être atténué par une meilleure gestion du stress par les parents et par un fonctionnement familial adéquat. Afin de mieux gérer ce stress, les auteurs proposent de favoriser la résilience familiale en évaluant les stressors personnels et familiaux, et en identifiant les facteurs qui démontrent un bon fonctionnement familial (routines, échanges positifs). Les résultats de cette étude sont transférables à une clientèle atteinte du SGT, puisqu'il est possible de croire que la fratrie d'un enfant présentant un SGT vit un stress en lien avec la gestion de la condition de santé de son frère ou de sa sœur. Il semble donc tout indiqué d'inclure la fratrie lors des rencontres familiales de suivi à la clinique du SGT. De cette manière, il sera plus facile de comprendre les stressors de cette fratrie et l'impact que la condition du proche atteint du SGT a sur ses frères et sœurs pour ainsi pouvoir les soutenir. Pour toutes ces raisons, une intervention familiale est souhaitable et indiquée dans le milieu de stage. En outre, comme l'infirmière possède les compétences pour intervenir auprès de la famille, une intervention infirmière devrait être proposée.

Rôle de l'infirmière auprès de la clientèle ayant un syndrome de Gilles de la Tourette

Bien qu'aucune intervention infirmière n'existe dans le soutien de la clientèle atteinte du SGT, l'infirmière peut intervenir en se référant à des méta-analyses (Whittington et al., 2016; Zheng et al., 2016) ainsi qu'à de récents guides de pratique (Deeb et al., 2019; Murphy, Lewin, Storch et Stock, 2013) qui proposent diverses avenues de traitements aux professionnels

(principalement médical). Ces guides incluent les traitements pharmacologiques et la thérapie cognitivo-comportementale, dont la thérapie d'exposition et prévention à la réponse (EPR) (Deeb et al., 2019), auxquels l'infirmière peut contribuer (Bultas, McMillin, Broom et Zand, 2017). À ce jour, les traitements offerts sont basés sur les symptômes et les problématiques entourant la gestion des tics et des comorbidités que vit le jeune. Toutefois, il a été proposé, par quelques études, de porter une attention particulière aux interactions complexes lorsqu'on évalue ou que l'on intervient auprès d'un jeune atteint du SGT, et ce, afin de pouvoir lui proposer un traitement cliniquement bénéfique et approprié à ses besoins uniques (Eaton et al., 2016; Stiede et al., 2018).

Afin de bien évaluer le contexte, l'infirmière, par sa vision holistique, est l'une des professionnelles les mieux placées pour contribuer à ce type d'évaluation. Toutefois, il est important de mentionner que le SGT a été très peu étudié en sciences infirmières. Effectivement, le rôle de l'infirmière auprès de la clientèle atteinte du SGT est peu décrit et peu présent dans les écrits empiriques (Bultas et al., 2017; Lee, Chen, Wang et Chen, 2007; Scahill, Ort et Hardin, 1991; Scahill, Ort et Hardin, 1993). Malgré tout, dans une étude de cas publiée au début des années 1990, Rea (1991), infirmière, propose d'inclure la famille dans les suivis d'un jeune atteint du SGT. Elle constate dès lors que la façon dont la famille réagit aux tics a une grande influence sur leur manifestation. Ce n'est que plus tard que cet aspect sera repris dans la littérature comme une avenue pertinente d'intervention (Eaton et al., 2016; Er-Rafiqi, Roukoz, Gall et Arnaud, 2017). À ce jour, l'avenue n'a cependant jamais été explorée par des infirmières.

Dans l'évaluation du contexte, il devient ainsi primordial de prendre en compte toutes les composantes indissociables du jeune atteint du SGT, incluant l'ensemble des membres de sa famille, lorsqu'il se présente à la clinique du SGT du CHUSJ. Le but est d'identifier rapidement les causes pouvant contribuer au tableau clinique. En ce sens, la clinique du SGT fait un travail important pour inclure le jeune et ses parents lors des rencontres. Toutefois, lors de l'évaluation médicale, le contexte n'est rapporté que par les membres présents au rendez-vous. Ainsi, nous passons peut-être à côté d'informations précieuses qui pourraient être obtenues par une approche systémique, laquelle n'a pas été envisagée à la clinique du SGT.

Dans le cas d'une prise en charge du SGT dans une approche inspirée du Modèle humaniste des soins infirmiers de l'Université de Montréal, la démarche de soins de l'infirmière visera à assurer la santé et la sécurité des personnes, des familles et des communautés, à évaluer leurs forces

et leurs difficultés, et à les assister dans l'atteinte de leurs objectifs de rétablissement (Faculté des sciences infirmières, 2015). Pour ce faire, l'infirmière favorisera, chez son patient et sa famille, l'acquisition d'habiletés, de nouvelles habitudes de vie et de connaissances afin de faciliter leur transformation (Perry, 2016). À l'aide d'une approche salutogénique, l'infirmière pourra axer ses interventions sur les ressources qui favoriseront la santé de ses patients, tout en leur permettant de faire la promotion de leur propre santé afin qu'ils puissent vivre une vie qui a du sens pour eux (Lindström et Ericksson, 2012). Comme le suggère Eaton et al. (2016), les membres de la famille pourront être rassemblés dans l'intention d'améliorer leurs relations et leurs interactions afin de favoriser leur résilience, ce que l'infirmière est habilitée à faire.

Le concept de résilience et de résilience familiale

Le jeune, ses parents et sa fratrie vivent avec les répercussions reliées à l'expression du SGT. Il est alors important de soutenir ces familles en les aidant à reconstruire leur projet de vie face à cette nouvelle réalité qu'apporte un diagnostic de SGT. Pour ce faire, le concept de résilience, et plus spécifiquement celui de résilience familiale, saura fournir des objectifs d'intervention à l'infirmière. Ces derniers lui permettront de mieux comprendre la famille, autant dans sa dimension normale que dans sa dimension pathologique, afin de lui proposer une avenue d'intervention différente de celle préconisée par la médecine traditionnelle qui est centrée sur la psychopathologie et la vulnérabilité des patients.

Définitions de la résilience et de la résilience familiale

Il n'y a pas de consensus sur la définition du concept de résilience. Certains auteurs la définissent comme un trait de la personnalité (Alvord et Grados, 2005), d'autres la conçoivent plutôt comme un processus complexe et dynamique devant l'adversité (Brooks, 2006). Des chercheurs, comme Genest et Gratton (2010), on fait le choix d'analyser les concepts de résiliences individuelle et familiale à l'aide de la méthode d'analyse de concepts de Walker et Avant (1995). Elles ont déterminé qu'une conséquence de la résilience, autant individuelle que familiale, inclut « un surpassement de soi dans des conditions de vie très défavorables ou un rebondissement qui, lui, se manifeste par une croissance ou un apprentissage positif à la suite d'un événement difficile » (p. 44). Il ne s'agit pas uniquement de s'adapter, mais bien de ressortir grandi de ces événements

jugés difficiles à surmonter par la personne ou la famille. Ainsi, le concept de résilience individuelle et/ou familial permettra de changer l'angle sous lequel la stagiaire voit et accompagne son patient et sa famille en misant sur leurs forces et leurs ressources plutôt que seulement sur les difficultés et les embûches rapportées par les familles lors des entretiens à la clinique.

Cyrulnik (2002), l'un des premiers auteurs à aborder le concept de résilience, considère que les ressources conduisant à la résilience sont présentes chez tous les individus, mais qu'une personne ne peut être résiliente en étant seule. Black et Lobo (2008) ont démontré que les facteurs contribuant à la résilience familiale pouvaient compenser les facteurs de risque de dysfonctionnement chez la famille, et ce, en favorisant l'harmonie, l'équilibre et la sécurité de celles-ci. Ces auteurs étaient d'avis que toutes les familles possèdent des forces intrinsèques et un potentiel de croissance. Cette perspective offre à l'infirmière l'occasion de mobiliser les ressources familiales favorisant la résilience. En préconisant l'idée que la famille peut se transformer, la stagiaire pourra accompagner la famille d'un jeune atteint du SGT dans un épisode de soin afin que chacun puisse trouver un sens à ce qu'il vit et n'ait pas seulement à s'adapter continuellement aux symptômes et aux différentes situations problématiques que peut apporter le diagnostic du SGT.

Dans le cadre de ce projet, il est sous-entendu que le diagnostic du SGT demande à l'ensemble des membres de la famille de transformer leur projet de vie en considérant leur nouvelle réalité. C'est pourquoi la stagiaire a opté pour la définition de la résilience familiale élaborée par Gauvin-Lepage, Lefebvre et Malo (2016) :

« La résilience familiale est un processus humain complexe qui se déploie lorsque la famille est confrontée à un traumatisme. Elle s'engagera ainsi, selon le sens propre qu'elle accordera à la situation, dans un processus fluctuant de transformation. L'interrelation d'éléments inhérents à la famille et à son environnement viendra influencer ce processus, positivement ou négativement, dans l'atteinte d'une reconstruction favorable de son projet de vie » (Gauvin-Lepage et al., 2016, p. 206).

Cette définition a été retenue puisqu'elle prend en compte l'hétérogénéité du SGT et intègre l'environnement du jeune, lequel aura une influence sur ses symptômes. Il est souhaité que les familles arrivent à voir au-delà du SGT et qu'elles trouvent un sens à ce qu'elles vivent afin de réussir à se transformer malgré les difficultés vécues dans leur quotidien.

Interventions en soutien à la résilience familiale

À ce jour, il n'existe pas d'intervention en soutien à la résilience familiale de familles ayant un enfant atteint du SGT. La stagiaire a ainsi opté pour présenter des interventions en soutien à la résilience familiale dans un contexte de santé mentale et neurodéveloppementale, puisque c'était celles qui rejoignaient le mieux la clientèle atteinte du SGT. Dans la section qui suit, des interventions en résilience familiale seront discutées afin de déterminer l'intervention la plus appropriée pour une famille rencontrée dans un contexte de consultation dans une clinique spécialisée de SGT.

Tout d'abord, Riley et al. (2008) proposent un programme d'intervention familiale, le *Keeping Family Strong* (KFS). Ce programme vise à réduire les risques de troubles psychologiques chez les enfants qui ont un parent dépressif en favorisant la résilience de ces familles. Les auteurs ont cherché à développer une intervention familiale qui permettrait de mieux comprendre et d'inclure les mécanismes de transmission et de promotion de la résilience familiale, ceux-ci étant : une bonne relation parent-enfant, un bon fonctionnement au sein de la famille, et une meilleure connaissance des stressseurs sociaux et intra personnels et des facteurs qui assurent une cohésion. Ils sont d'avis que, pour promouvoir la résilience de leurs enfants, laquelle est influencée par les facteurs environnementaux, les parents doivent être responsables, les soutenir et utiliser une approche parentale positive lorsqu'ils les éduquent. Bien que la résilience familiale n'ait pas été définie dans l'article, les auteurs émettent l'hypothèse que leur programme pourrait permettre, entre autres, un meilleur soutien familial et l'utilisation de modèles de résolution de problèmes positifs au sein de la famille. Les auteurs ont bâti leur programme sur dix séances de groupe d'une durée de 90 minutes par semaine, chacune animée par deux intervenants. Au terme des séances, les auteurs ont rassemblé les parents et leurs enfants pour une réunion de famille au cours de laquelle une histoire familiale avait été créée. Cette réunion se voulait un espace pour échanger sur les apprentissages de chacun (parent et enfant) afin de développer, ensemble, des objectifs réalistes pour planifier leur futur. Bien que cette intervention soit intéressante, elle présente une limite importante par le fait qu'elle n'a jamais été mise à l'essai, donc n'a pas été évaluée. Également, la durée de ces séances et l'investissement de deux professionnels pour animer les groupes font en sorte que la stagiaire n'a pas retenu ce programme.

De leur côté, Park et al. (2019) ont développé le programme d'intervention *The stress*

management and resiliency program (SMART 3-RP), qui vise à répondre aux besoins des parents ayant des enfants atteints de troubles d'apprentissage et d'attention. Il consiste en huit sessions hebdomadaires d'une durée d'une heure trente minutes menées virtuellement par le biais de l'ordinateur. Le programme souhaite renforcer la résilience des parents en cultivant avec eux des méthodes de relaxation et en leur proposant des avenues favorisant une psychologie positive et une meilleure gestion de leur stress. La définition de la résilience familiale n'a pas été mentionnée dans cet article. Toutefois, les auteurs ont défini la résilience comme un concept multidimensionnel qui fait référence à la capacité de maintenir l'adaptation et le fonctionnement efficace lorsqu'on est confronté à des facteurs de stress et qui fournit un cadre pour comprendre l'adaptation au stress comme un processus dynamique. À l'aide d'une étude pilote, les auteurs ont ainsi voulu évaluer la faisabilité, la pertinence et l'efficacité du programme d'intervention en vidéoconférence qu'ils avaient adapté à la réalité des parents ayant un enfant avec des difficultés d'apprentissage et d'attention. Pour ce faire, les chercheurs ont comparé les réponses aux questionnaires de 31 parents ayant participé à l'étude avec 23 parents, qui agissaient comme groupe témoin, puisqu'ils demeuraient sur la liste d'attente pour des services. L'assignation a été faite de façon randomisée. Les auteurs ont fait remplir dix différents questionnaires à tous les parents en début d'étude, puis à la fin des huit semaines (groupe à l'étude et groupe témoin). Le groupe à l'essai a répondu à nouveau à ces mêmes questionnaires trois mois après la fin du programme d'intervention. Un de ces questionnaires était le *Current Experience Scale* servant à évaluer la résilience. Les résultats obtenus ont démontré que le SMART 3-RP permettait de diminuer la détresse et de favoriser la résilience des parents. Il semble en effet que le programme favorise une meilleure adaptation des parents au stress, diminue le risque de dépression et d'anxiété, et favorise l'empathie. Les résultats se sont maintenus trois mois après la fin de l'intervention. Cette étude présente certaines limites, dont le fait que les caractéristiques des participants étaient relativement homogènes et qu'il s'agit d'une étude pilote. Dans ce contexte, les résultats sont difficilement transférables et ne peuvent être généralisés. L'étude laisse cependant supposer que le fait de favoriser la résilience des parents aide à diminuer leur détresse, ce qui est souhaité chez les parents d'enfant ayant un SGT. À terme, le SMART 3-RP n'a pas été retenu dans le contexte du présent stage, notamment à cause de sa durée de 8 semaines jugée trop longue et au fait qu'il ne s'agisse pas d'une intervention familiale, comme le préconisait la stagiaire.

Müller et al. (2019), pour leur part, étudient actuellement les effets d'une intervention multidisciplinaire et familiale dans le cadre de leur intervention *VIA-Family*. Cette dernière a été élaborée pour les enfants nés d'un parent ayant une maladie psychiatrique grave. L'hypothèse de cette étude clinique randomisée propose qu'en réduisant les risques présents dans l'environnement des enfants et en stimulant les mécanismes de résilience familiale, on puisse limiter les problèmes auxquels font face ces jeunes, comme un risque accru de difficultés cognitives et sociales, ou le fait de vivre des expériences traumatiques. Afin de mettre à l'essai l'intervention, les auteurs ont recruté de façon aléatoire 100 enfants âgés entre 6 et 12 ans présentant un risque familial élevé. Les enfants et leurs parents ont été assignés, soit au traitement habituel (groupe témoin) ou à l'intervention *VIA-Family*. L'intervention, prévue pour se déployer sur une période de 18 mois, consiste à recevoir des soins d'une équipe multidisciplinaire spécialisée en santé mentale. L'intervention implique une gestion de cas, de la psychoéducation pour toute la famille, des services en santé mentale pour les enfants et les adolescents, des services sociaux ainsi qu'une intervention précoce, si l'enfant démontre des problèmes reliés à sa santé mentale. Le groupe témoin, lui, a accès à l'équipe multidisciplinaire, mais pas aux interventions familiales. Tous les participants seront évalués au début et à la fin de la période d'intervention. L'évaluation portera principalement sur le fonctionnement quotidien de l'enfant, incluant sa psychopathologie, ses journées d'absence de l'école, le fonctionnement familial, le milieu familial et le stress parental, afin de mieux comprendre ce qui influence la résilience familiale. Les auteurs souhaitent que les résultats des familles ayant complété le *VIA-Family* fournissent des connaissances sur le potentiel d'accroître la résilience de ces jeunes et de leur famille. Ils souhaitent ainsi réduire les risques auxquels ces enfants sont confrontés. Les limites de cette étude se situent dans le fait que les résultats de la mise à l'essai de l'intervention n'ont pas encore été publiés. Il est ainsi impossible de considérer cette intervention dans le cadre du stage, d'autant plus que l'intervention s'échelonne sur une période de 12 à 18 mois.

Seulement trois interventions en résilience familiale sont décrites dans ce présent rapport. En effet, peu d'interventions ont été validées en lien avec le concept de résilience familiale et aucune auprès de familles ayant un enfant atteint du SGT. Les différents auteurs semblent cependant s'entendre sur le fait qu'une intervention misant sur la résilience familiale aura des impacts positifs, autant sur l'individu que sur sa famille et son environnement social (Lee et al., 2009; Leve, Fisher et Chamberlain, 2009; Riley et al., 2008; Shapiro, 2002). On constate que les

interventions s'échelonnent sur une longue période et que plusieurs intervenants sont impliqués. Dans le contexte du stage d'une durée de 12 semaines, ce type d'intervention n'est pas réaliste, compte tenu des soins offerts à la clientèle présentant un SGT et du rôle de l'infirmier au sein de la clinique. Il existe toutefois une intervention développée en soutien à la résilience individuelle qui pourrait répondre à ces lacunes : le Fil d'Ariane (FA) (Chouinard et al., 2012). C'est cette dernière intervention qui a été choisie par la stagiaire.

Pertinence du Fil d'Ariane en lien avec les écrits

Le FA est l'intervention ciblée dans le cadre de ce stage et elle a été décrite plus tôt dans ce rapport. Le choix de l'intervention s'appuie sur des écrits en lien avec le concept de résilience. Bien que le FA soit utilisé dans un centre de réadaptation du Québec depuis 2008, il n'avait fait l'objet d'aucune étude avant 2015.

Dans le cadre de sa thèse de doctorat en psychologie, Grenier-Mélançon (2015) a voulu explorer les impacts du FA chez cinq usagers adultes ayant subi des blessures orthopédiques graves à la suite d'un accident routier ou du travail et entamant une réadaptation. Ses objectifs étaient de préciser les impacts du FA rapportés par les cinq participants et d'analyser les répercussions des deux éléments qui le constituent, soit les entrevues et le récit du FA. Pour ce faire, l'auteur a opté pour une approche qualitative, exploratoire et descriptive afin de décrire l'expérience des participants en lien avec l'utilisation du FA. Les seuls critères d'exclusion étaient la présence de difficultés langagières ou cognitives graves. Selon l'auteur, la résilience permet de dépasser les impacts négatifs d'un événement traumatisant en misant fondamentalement sur la recherche de sens, laquelle favorise un meilleur ajustement face à l'adversité. Après l'analyse des entrevues prévues au FA, il en ressort que celles-ci favorisent une disposition psychologique favorable au dévoilement de soi. Quant au récit, il favorise des prises de conscience, lesquelles entraînent des changements de perspective chez l'individu. Les participants ont mentionné que l'entrevue et leur histoire de vie leur ont permis de se regarder de l'extérieur et de faire une rétrospective de leur vie, et que cela leur a été bénéfique. Bref, le FA permettrait de mobiliser les usagers face à leur réadaptation, ce qui les aiderait à mieux s'adapter à leur quotidien post accident.

Dans l'intention de poursuivre cette validation, Royer et al. (2016) ont proposé une étude qualitative exploratoire ayant pour but d'explorer la perception des professionnels en regard de l'impact que le FA pouvait avoir sur la résilience de leurs clients, sur leur processus de réadaptation et également, sur eux, comme professionnels. Dans cette étude, la résilience était perçue comme un concept modifiable et le résultat d'interactions entre la personne et les facteurs reliés à son environnement. Afin d'atteindre leur but, les auteurs ont mené des entrevues semi-structurées individuelles avec 10 professionnels de réadaptation de la même unité. Cinq de ces professionnels ont été formés au FA et ont choisi de façon aléatoire les clients avec qui ils allaient mettre à l'essai cette intervention (participants directs). Les seuls critères qu'ils devaient respecter étaient d'intervenir auprès d'un client qui avait différents besoins de réadaptation à la suite d'un TCC subi récemment (dont le degré de sévérité n'a pas été précisé) et pour qui la thérapie était difficile. Les cinq autres professionnels (participants indirects) ont uniquement écouté les retombées du FA présentées par leurs collègues (participant direct), sans mettre à l'essai l'intervention auprès de leurs usagers. À la suite de la mise à l'essai du FA et de la rencontre multidisciplinaire, les participants directs et indirects ont participé à des entrevues semi-structurées distinctes d'une durée de 45-90 minutes visant à recueillir leurs perceptions en lien avec l'impact du FA. À l'aide de l'analyse thématique, les auteurs ont analysé les entrevues et ont constaté que le FA avait un impact positif sur les facteurs personnels des clients atteints d'un TCC, en particulier sur leur résilience, leur connaissance de soi, leur estime et leur motivation. Selon les auteurs, l'estime de soi, l'optimisme et la spiritualité font partis des facteurs individuels qui influencent la résilience. Pour leur part, le soutien social, la cohésion familiale et les professionnels en réadaptation sont des facteurs environnementaux qui favorisent la résilience. Du côté des intervenants, le FA semble amener une meilleure compréhension commune des forces et des intérêts des clients dans la mise en place du plan d'interventions, ce qui permettrait de confirmer l'approche de traitement, de faciliter le lien thérapeutique et de mieux comprendre les ressources de leurs clients et de leur famille. En outre, l'intervention faciliterait le processus de réadaptation multidisciplinaire, et ce, autant pour les clients que pour les intervenants. Bien que l'échantillon soit petit (n=10) et que l'étude soit basée sur l'expérience d'intervenants en réadaptation d'un seul centre de réadaptation au Québec, l'intervention s'est avérée positive et a permis d'avoir une vision holistique centrée sur l'utilisateur et de prendre en compte son vécu et ses aspirations. Les auteurs sont d'avis qu'en comprenant mieux les facteurs qui influencent la résilience, le professionnel en réadaptation pourra

plus facilement développer et évaluer des interventions qui se veulent mieux adaptées aux individus atteints d'un TCC. Il est toutefois important de mentionner que l'étude présente des limites. D'abord, le contexte d'intervention peut influencer les réponses fournies par les participants à leur intervenant en réadaptation. De plus, les clients en réadaptation ayant bénéficié de l'intervention dans le cadre de cette thèse n'ont pas été présentés. Dans ce contexte, on peut se demander si les résultats seront transférables à une clientèle atteinte d'un SGT, ce qui ajoute une limite à cette étude.

Puisque le FA n'a pas fait l'objet d'une validation auprès d'une famille ayant un enfant souffrant du SGT, une adaptation s'impose, laquelle doit tenir compte du cadre de référence choisi par la stagiaire afin de répondre aux intentions du stage. Néanmoins, le FA est une intervention pertinente dans le contexte du stage, puisqu'il permet de mettre en lumière la vision unique de la personne. Le FA implique de miser sur les forces de l'individu et non sur les problématiques vécues, ce qui est souhaitable pour les jeunes atteints du SGT et leurs parents. En effet, la famille pourra repartir à la maison en étant plus consciente de ses forces et ses ressources, et y recourir au moment qu'elle jugera opportun. De plus, puisque l'intervention implique le travail d'une équipe interdisciplinaire, elle pourra plus facilement s'intégrer au fonctionnement de la clinique du SGT du CHUSJ, qui travaille déjà en équipe interdisciplinaire.

Perspective disciplinaire et cadre de référence

Afin d'ancrer l'intervention dans la discipline infirmière et d'adapter le FA à la résilience familiale, la stagiaire devait faire le choix d'un cadre conceptuel. La perspective disciplinaire retenue pour ce projet est le Modèle humaniste des soins infirmiers de l'Université de Montréal (MHSI-UdeM) (Cara et al., 2016), ce dernier s'inscrivant dans le paradigme de la transformation. Selon le MHSI-UdeM, la Personne englobe le patient, la famille, la communauté et la population qui, en interaction dynamique avec son environnement, vit une expérience unique de santé (Faculté des sciences infirmières, 2015). Le modèle est caractérisé par une ouverture aux multiples significations de l'expérience humaine et permet à l'infirmière d'aborder la Personne selon sa propre notion de la santé afin d'« être avec » elle (Pepin, Ducharme et Kerouac, 2017; Pepin, Kérouac et Ducharme, 2010). Il vise l'excellence de la pratique infirmière en s'appuyant à la fois sur la relation humaniste — *caring* — et sur une pratique de partenariat centrée sur la signification

que la personne soignée accorde à son expérience de santé et à son projet de vie (Cara et al., 2016). Il offre une vision humaniste et salutogénique qui permet à la stagiaire de s'intéresser à la Personne dans son tout et de mettre de l'avant le sentiment de cohérence. Ce dernier est l'un des concepts de la salutogenèse (Lindström et Ericksson, 2012) qui est relié, en quelque sorte, à la signification de l'expérience de santé dans le MHSI-UdeM. Dans le cadre de la condition du SGT, il est particulièrement important d'explorer ce sentiment de cohérence, de signification que le jeune et sa famille accordent à leur expérience de santé, puisque cette information permettra à la stagiaire de guider la suite des soins offerts aux familles ayant un enfant atteint du SGT. Puisqu'il est primordial pour la stagiaire d'accompagner les familles dans leur vécu unique en lien avec le SGT, le MHSI-UdeM s'avère tout indiqué pour permettre à la stagiaire d'ancrer son intervention dans la discipline infirmière.

Afin d'adapter l'intervention individuelle du FA au contexte familial, la stagiaire a choisi l'approche systémique familiale (ASF) (Duhamel 2015) comme modèle sur lequel s'appuyer. L'ASF propose, qu'en laissant de la place à la famille, les membres puissent parler de la maladie, mais également de leurs histoires de force et de ténacité, ce qui est souhaité comme retombées de ce stage. L'ASF permet de reconnaître l'existence, l'expérience et l'expertise des familles se présentant à la clinique du SGT, et de déterminer lorsqu'il est ou non pertinent d'intervenir auprès des familles. Les questions systémiques, dyadiques et triadiques, permettent, à la stagiaire, d'obtenir le point de vue de chacun des membres de la famille, qu'ils soient ou non présents lors des entrevues. Cette approche infirmière aide aussi à poser les assises afin d'intervenir de façon systémique, et ce, en proposant des outils concrets que la stagiaire peut utiliser dans l'adaptation du FA lors d'une intervention en résilience familiale. De ce fait, l'utilisation du Modèle d'analyse et d'intervention familiale de Calgary (Wright et Leahey, 2013) guide « la collecte et l'analyse des données sur la famille et, grâce à un vocabulaire approprié, il facilite la communication des résultats de son analyse de la situation familiale aux autres membres de l'équipe de soins » (Perry, 2016, p. 283). Ce modèle permet également de guider les conversations thérapeutiques que la stagiaire engagera lors des entrevues familiales prévues dans son intervention en incluant les trois composantes de la structure familiale, ceux-ci étant : la structure interne (la famille, en y incluant le génogramme), la structure externe (la parenté, l'école et la communauté s'inscrivant dans l'écocarte) et la structure contextuelle (comprends cinq sous-catégories : ethnie, race, classe sociale, spiritualité ou religion, environnement qui peuvent modifier la structure, le

fonctionnement, les croyances relatives à la santé, les valeurs et la façon dont les événements sont perçus) (Wright et Leahey, 2013).

Déroulement

Dans cette section du rapport, le déroulement du stage est détaillé. L'échéancier et les démarches entreprises pour atteindre les intentions pédagogiques formulées en début de rapport sont exposés. Par la suite, l'appréciation des participants face au Fil d'Ariane Familial (FAF) est résumée. Pour conclure, les activités de partage et de transfert des connaissances sont décrites.

Échéancier du stage

La préparation du stage a débuté en septembre 2018, lorsque la stagiaire a présenté son projet à l'infirmier et à l'équipe interdisciplinaire de la clinique du SGT. Cette préparation s'est échelonnée, de façon sporadique, jusqu'en mars 2019. Le stage s'est déroulé à temps plein, avec une présence au sein du milieu sur 12 semaines, s'étalant du 21 mai au 25 juin 2019, puis du 16 juillet au 30 août 2019. Au cours de la première période (21 mai au 25 juin 2019), la stagiaire a procédé à la phase d'identification et d'adaptation du FA au contexte familial (phase 1), et à la phase d'observation et de planification de la mise à l'essai du FAF (phase 2). La mise à l'essai du FAF (phase 3) a été réalisée entre le 16 juillet et le 9 août 2019. Puis, entre le 12 et le 30 août 2019 s'est déroulée la phase d'analyse des questionnaires d'appréciation de la satisfaction de l'intervention auprès de la clientèle et des membres de l'équipe interdisciplinaire de la clinique du SGT (phase 4). Par la suite, des activités de partage et de transfert des connaissances avec les membres de l'équipe interdisciplinaire ont eu lieu le 10 et le 25 octobre ainsi que le 8 novembre et le 20 décembre 2019 (phase 5). Le détail de l'échéancier du stage et des activités réalisées sont présentées à l'Annexe C. Les activités réalisées lors de ce stage sont détaillées dans la section qui suit.

Phase 1 : Identification et adaptation de l'intervention du Fil d'Ariane

Afin de bien se préparer, la stagiaire a d'abord procédé à la lecture de plusieurs écrits scientifiques portant sur le SGT. Constatant que les symptômes reliés à ce syndrome pouvaient avoir un impact individuel, familial et social, la stagiaire a voulu mieux saisir la réalité des jeunes présentant un SGT ainsi que celle de leur famille. N'ayant pour unique réalité que son vécu personnel de mère ayant un enfant atteint du SGT, il était naturel pour la stagiaire d'approfondir

ses connaissances sur le point de vue des autres familles qui vivent avec cette réalité. Afin de mettre à profit son nouveau savoir scientifique, la stagiaire a voulu proposer, au milieu de stage choisi, une intervention qui aurait fait du sens pour elle et sa famille lors de sa visite à la clinique du SGT du CHUSJ, quelques années auparavant. C'est ainsi que des démarches ont été entreprises auprès du milieu afin de proposer, à terme, une intervention en soutien à la résilience de familles ayant un enfant atteint du SGT.

Après avoir analysé les interventions existantes en résilience familiale, la stagiaire a constaté qu'aucune ne convenait à la réalité du milieu de stage. Elle a ainsi opté pour une adaptation du FA, ce qui permettrait une intervention non pas individuelle, mais bien familiale.

La première étape consistait ainsi à rendre l'application du FA réalisable auprès d'une famille. La deuxième étape, qui s'est déroulée au cours de la mise à l'essai, a permis de poursuivre l'adaptation du FA vers le FAF en créant d'autres outils pour soutenir l'application de cette intervention. Dans un premier temps, la stagiaire a ajusté le texte des deux outils inclus dans le FA, soit 1) le *Guide d'entrevue semi-structurée* et 2) le *Guide de rédaction du Fil d'Ariane* (Chouinard et al., 2012) afin de les rendre systémiques. Le *Guide de l'entrevue semi-structurée* (Chouinard et al., 2012) a été le premier outil modifié par la stagiaire. Le guide, dans sa version originale, comportait la présentation de l'intervention du FA pour les intervenants, le matériel requis pour mettre en place l'intervention, les consignes à l'intervenant en réadaptation et à l'individu, ainsi que la description des sept thèmes abordés pour lancer les discussions lors de l'entrevue semi-structurée. Pour les besoins de l'adaptation de l'intervention à un contexte familial, la stagiaire a choisi de conserver chacune des sections de ce guide, mais en les adaptant afin qu'elles puissent être dirigées, d'une part, par l'infirmière plutôt que par l'intervenant et, d'autre part, vers la famille plutôt que l'individu. Chacun des objectifs visés par les sept thèmes inclus dans le guide a été adapté afin d'aider la famille à mieux se connaître et permettre à l'infirmière de mieux comprendre l'expérience de santé vécue par la famille. Par exemple, le thème ***Enfance et Adolescence*** dans le FA original visait à accéder aux souvenirs importants vécus par l'individu durant son enfance et son adolescence. À la suite de l'adaptation, ce même thème permettait d'accéder aux souvenirs importants de l'***Enfance et Adolescence*** de chacun des parents, en incluant les valeurs véhiculées par leurs familles respectives. Le thème suscitait également une discussion des membres de la famille autour des événements ayant amené les parents à fonder un couple et,

éventuellement, une famille. L'ensemble de ces adaptations, avant et pendant la mise à l'essai, ont permis à la stagiaire de créer le *Guide de l'entrevue familiale semi-structurée* (Annexe D) et ainsi, d'avoir en main l'outil approprié pour conduire la première entrevue familiale de son intervention (FAF).

Le *Guide de rédaction du récit du FA* (Chouinard et al., 2012), deuxième et dernier outil de l'intervention du FA, a aussi été adapté à un contexte familial. Le document sert de guide à l'intervenant pour la rédaction du *Récit du FA* de l'individu. Le *Récit du FA* est remis à l'individu lors de la deuxième entrevue afin qu'il puisse en valider le contenu (les faits). La première adaptation de cet outil a été la modification du texte afin de permettre son utilisation par une famille plutôt que par un individu. En effet, chacun des membres d'une même famille a la capacité de se prendre en charge, d'être proactif et de s'engager dans le processus de transformation (Lefebvre, Pelchat, Levert, David et Gauvin-Lepage, 2007). Dans ce contexte, il était primordial que l'adaptation du récit du FA permette à chacune des personnes composant cette famille de mieux identifier les éléments de sa vie (ressources internes et ressources externes) qui lui ont permis de passer au travers des situations difficiles. D'ailleurs, les adaptations apportées au FA sont exposées au cours des prochaines pages de ce rapport. À l'aide du récit adapté, l'infirmière peut faciliter la réflexion des individus et des familles quant aux ressources qui sont présentes autour d'eux et au sein de leur famille. Il est souhaité que les familles mettent ces nouvelles connaissances à profit lorsqu'une situation difficile se présente, tout en y trouvant un sens sur lequel elles pourront se bâtir une réalité qu'on souhaite plus positive et constructive, favorisant ainsi leur résilience familiale. L'adaptation faite par la stagiaire a finalement donné naissance au *Guide de rédaction du Fil d'Ariane Familial*, (Annexe E) qui a permis à la stagiaire de rédiger le *Récit du Fil d'Ariane Familial* dont un modèle est présenté à l'Annexe F.

Une fois ces deux outils adaptés pour le FAF, la stagiaire a transformé l'intervention du FA en une intervention systémique familiale à l'usage de l'infirmière, en plus de proposer un modèle d'analyse de l'entrevue semi-structurée. L'utilisation d'un modèle d'analyse d'un système familial était essentielle pour orienter la stagiaire dans sa pratique du soin à la famille. Pour ce faire, le Modèle de Calgary (Wright et Leahey, 2013) a guidé la stagiaire dans sa collecte de données lors de l'entrevue semi-structurée et l'analyse qui s'en est suivie. Le modèle a aussi permis d'évaluer la dynamique et le fonctionnement familial et favorisé l'intervention auprès du système familial

dans une perspective relationnelle. À terme, le modèle d'analyse a aidé la stagiaire à structurer l'information recueillie auprès de la famille, mais aussi à explorer la manière dont est vécue la problématique reliée au SGT au sein de ses membres. L'analyse des données a aussi amené la stagiaire à élaborer des hypothèses systémiques pour l'aider à mieux comprendre l'environnement et le contexte dans lesquels s'inscrit une problématique de santé au sein de la famille (Duhamel 2015). De cette manière, la stagiaire a été en mesure de proposer un plan d'intervention co-construit avec la famille, lequel a tenu compte de la façon dont les problématiques reliées au SGT contribuent au fonctionnement du système familial. Dans une telle approche, l'intervention fait davantage sens pour les membres qui ont participé à sa co-construction (Duhamel 2015).

L'une des composantes du Modèle de Calgary (Wright et Leahey, 2013) est l'analyse de la structure interne de la famille, laquelle peut être illustrée à l'aide d'un génogramme. La réalisation du génogramme permet non seulement de se renseigner sur l'état de santé de tous les membres de la famille, mais aussi d'accéder aux expériences de santé ayant eu une influence significative sur leurs croyances en regard de la santé, de la maladie, de la mort et des soins offerts par les professionnels de la santé (Kent-Wilkinson, 1999). Le génogramme a pour avantage de faciliter la lecture de la composition de la famille tout en présentant des données sur les liens existants dans la structure familiale et les symptômes présents chez le jeune (Duhamel 2015). Considérant que le SGT a une composante héréditaire (Groth et al., 2019) et que l'état de santé d'un membre peut affecter toute la famille (Duhamel 2015), l'élaboration d'un génogramme lors de l'analyse des données collectées pendant l'entrevue semi-structurée devient tout à fait appropriée.

Une autre composante proposée par le Modèle de Calgary (Wright et Leahey, 2013) est la structure externe de la famille, qui est représentée par l'écocarte. L'utilisation de l'écocarte permet de reconnaître les supra-systèmes associés à la famille, dont l'école et les pairs, en y illustrant la nature et le degré d'intensité des rapports existant entre ces systèmes et les membres de la famille (Duhamel 2015). Il a été déterminé plus tôt que le contexte dans lequel les tics s'expriment a un impact sur l'exacerbation des symptômes du SGT (Eaton et al., 2016). Ce faisant, la stagiaire devait avoir en mains un outil qui lui permettrait de prendre en compte ce contexte particulier (Stiede et al., 2018) afin d'apporter le soutien nécessaire à la famille. En effet, le soutien, tant sur la dimension quantitative (réseau) que qualitative (disponibilité), semble favoriser non seulement un fonctionnement positif au sein de ces familles, mais également leur résilience (Goussé et al.,

2016). Afin de rappeler les concepts de l'ASF et de permettre l'analyse de l'information obtenue lors des entrevues familiales du FAF, la stagiaire a créé le document : *Analyse des concepts de l'approche systémique familiale* (Annexe G). Ce document a été élaboré sur la base des concepts établis par le Modèle de Calgary (Wright et Leahey, 2013).

Les deux outils du FA ayant été adaptés au contexte familial et à une intervention systémique, la stagiaire a souhaité vivre une expérience préalable à la mise à l'essai de son intervention dans le milieu de stage. Afin de recruter des familles « tests » ayant un enfant atteint du SGT et ayant fréquenté la clinique du SGT du CHUSJ, la stagiaire a collaboré avec l'Association du Syndrome de Gilles de la Tourette (ASGT). Bien que le recrutement de ces familles ait été difficile, deux mises à l'essai préliminaires ont été réalisées au domicile de familles dont un enfant était atteint du SGT. Au terme de ces deux expériences, la stagiaire a constaté que l'adaptation de ses outils du FA au FAF était réussie et que l'intervention du FAF était pertinente. En effet, les familles « tests » ont constaté la valeur ajoutée d'une telle intervention sur leur recherche de sens et sur leur processus de résilience familiale. Grâce à cette expérience, la stagiaire était plus confiante et pouvait désormais poursuivre vers la prochaine étape.

Il était maintenant temps d'entamer les démarches auprès du comité d'éthique de CHUSJ afin d'avoir accès au milieu de stage. La stagiaire s'est ainsi engagée, en janvier 2019, dans ces démarches qui se sont finalement avérées non requises, puisque le stage ne s'inscrivait pas dans une démarche empirique. La réponse a été obtenue en mars 2019, mais en raison de contraintes organisationnelles, le responsable du stage n'était pas disponible avant mai 2019.

Phase 2 : Observation et planification de la mise à l'essai

Le milieu de stage étant accessible et l'intervention du FAF ayant été entérinée par deux familles « tests » et par l'équipe interdisciplinaire de la clinique du SGT du CHUSJ, la phase d'observation dans le milieu du stage a pu débuter. En effet, il était essentiel, avant de débuter les interventions, de bien comprendre l'expérience de santé de la clientèle, mais aussi de décrire le rôle de l'infirmier dans ce domaine de pratique spécialisé, puisque très peu d'écrits scientifiques en sciences infirmières le font.

En premier lieu, la stagiaire s'est intéressée au travail de l'infirmier au sein de la clinique. Pour ce faire, elle l'a accompagné dans ses divers rôles. Les observations qui ont découlé de cet accompagnement ont permis à la stagiaire de mieux comprendre la signification que la personne soignée accorde à son expérience de santé et à son projet de vie (Cara et al., 2016). Cette partie du stage a également confirmé le fait que les familles ayant un enfant atteint du SGT avaient besoin de soutien, qu'elles étaient épuisées et en crise, et qu'elles manquaient de ressources. En participant aux rencontres des cliniques de neurologie et de pédopsychiatrie, à la thérapie cognitivo-comportementale d'EPR pour la gestion des tics, et en côtoyant les jeunes, leurs parents et leur fratrie à la clinique du SGT, la stagiaire a été à même de constater que la période d'attente pour l'établissement du diagnostic du SGT était longue, que ce soit au sein de la clinique du SGT ou à l'extérieur de celle-ci. Elle a aussi noté que les familles se présentant à leur première rencontre avaient beaucoup de questions auxquelles elles n'avaient pas obtenu de réponses avant d'arriver à la clinique du SGT, parce que les services étaient peu présents et accessibles, particulièrement à l'extérieur de la région de Montréal. Il est donc encouragé d'augmenter le sentiment de compétence de la famille en visant une certaine autonomie à l'égard du système de santé actuel, qui n'offre pas les ressources nécessaires pour répondre à l'ensemble des besoins de ces jeunes et de leur famille.

Lors de sa participation à la thérapie cognitivo-comportementale d'EPR (Hollis et al., 2016), la stagiaire a constaté que plusieurs jeunes atteints du SGT pouvaient vivre de la stigmatisation lorsqu'ils expriment leurs tics. Elle a également été témoin de leur désir de s'investir dans la démarche exigeante qu'est l'apprentissage de la gestion des tics, mais aussi de leur grande capacité d'adaptation face à tous les impacts qu'ont ces tics. La stagiaire a constaté la tristesse des parents face à leur incapacité à soulager leur enfant de ces tics, lesquels occasionnent un inconfort autant physique que psychologique, et à leur incapacité à surmonter les défis auxquels leur jeune fait face dans son quotidien. Cette observation a permis à la stagiaire de prendre conscience du caractère essentiel de la collaboration entre le jeune et ses parents dans la réussite de l'EPR, et ce, autant pour ce qui est des exercices journaliers de rétention des tics que pour l'investissement parental exigé lors des suivis (c.-à-d. un rendez-vous par semaine pendant 10 semaines à la clinique du SGT). Il semblait clair, dans les discussions que la stagiaire a eues avec les jeunes et leurs parents, que l'impact du SGT se faisait ressentir sur toute la famille. Pourtant, la fratrie n'était jamais incluse dans les plans d'interventions proposés. Considérant tous les défis auxquels le jeune et sa famille sont confrontés, il devenait encore plus pertinent de soutenir leur processus de résilience familiale.

La méthode multi-informant, employée par l'infirmier et décrite plus tôt, permet l'analyse élargie de la problématique du jeune en y incluant différents points de vue. Suivant les principes de l'approche systémique familiale, nous pourrions avoir avantage à joindre à la méthode actuelle l'intervention proposée dans le cadre de ce stage (FAF), laquelle permet d'influencer positivement la dynamique familiale en tenant compte des symptômes exprimés par le jeune. À l'aide du FAF, et de concert avec les familles et les autres membres de l'équipe interdisciplinaire, l'infirmière mobilise les ressources de la famille afin de minimiser le stress, d'alléger la souffrance et de rehausser le sentiment de compétence de ses membres face aux exigences de la maladie (Perry, 2016).

Dans un deuxième temps, la stagiaire a été témoin du travail interdisciplinaire nécessaire pour répondre aux besoins complexes de la clientèle atteinte du SGT. La stagiaire a participé aux réunions interdisciplinaires, aux rencontres des cliniques de neurologie et de pédopsychiatrie, de même qu'aux différentes discussions de cas avec la neurologue, la pédopsychiatre, la travailleuse sociale et le psychoéducateur. Le fait d'avoir majoritairement été accompagnée par l'infirmier lors de ces rencontres a permis à la stagiaire de mieux saisir les priorités de santé et de soins de la clientèle de la clinique du SGT du CHUSJ. Ces informations provenant de différentes sources du milieu, de même que ses nouvelles connaissances, ont permis à la stagiaire de bien planifier la mise en place du FAF dans son milieu de stage.

Constatant la complexité des suivis et des tâches de l'infirmier, il devenait incontournable, pour la stagiaire, de développer des outils visant à maximiser le temps consacré à l'ASF. Puisqu'il est essentiel de mieux accompagner les familles ayant un enfant atteint du SGT et de rendre le temps passé avec elles plus utile, la stagiaire avait bon espoir que l'utilisation du FAF saurait répondre à un besoin du milieu de stage.

Phase 3 : Mise à l'essai de l'intervention du Fil d'Ariane Familial à la clinique du SGT

Cette phase avait pour but de mettre à l'essai le FAF dans le milieu de stage, tout en vérifiant si l'adaptation réalisée répondait aux attentes des familles vivant des situations difficiles en lien avec la condition du SGT. Ayant fait l'observation, dans le milieu, du peu de temps infirmier disponible pour développer de nouvelles approches, il devenait ainsi essentiel de développer des

outils qui permettraient de rentabiliser le temps à consacrer au FAF dans une optique d'intégration future au sein de la clinique. La section qui suit porte sur le recrutement des familles et sur l'élaboration des outils développés au fil des rencontres en vue de répondre aux besoins de l'application du FAF à la clinique du SGT du CHUSJ.

Pour débiter cette phase du stage, l'infirmier et la stagiaire ont procédé au recrutement de familles à l'intérieur même des cliniques usuelles de neurologie et de pédopsychiatrie, toutes deux coordonnées par l'infirmier de la clinique du SGT. Il est important de mentionner que les familles qui ont participé aux deux entrevues prévues au FAF l'ont fait sur une base volontaire, mais que leur recrutement s'est avéré difficile. La mise à l'essai du FAF, à laquelle l'infirmier de la clinique a pris part en tant qu'observateur, s'est déroulée entre le 16 juillet et le 9 août 2019. Les détails de l'intervention ont été fournis lors d'un échange téléphonique entre la stagiaire et l'un des parents. Cet échange a eu lieu une à deux semaines avant l'intervention elle-même. La *Description de l'intervention du Fil d'Ariane Familial* (Annexe H) a été remis aux parents avant de débiter la première entrevue. Le FAF consistait à faire une première entrevue familiale basée sur le *Guide de l'entrevue familiale semi-structurée* (Annexe D). Cette entrevue était d'une durée d'environ une heure trente minutes (1 h 30) au cours de laquelle sept (7) thèmes pouvaient être abordés. Les discussions et échanges apportées par le guide ont permis à la stagiaire de collecter des informations sur les familles. À l'aide du document *Analyse des concepts de l'approche systémique familiale* (Annexe G) la stagiaire a pu obtenir l'information nécessaire à la rédaction de l'histoire de la famille (sous la forme d'un récit). Cette rédaction du récit s'est faite à l'aide du *Guide de rédaction du Fil d'Ariane Familial* (Annexe E) et elle a permis l'écriture du *Récit du Fil d'Ariane Familial* (Annexe F). Une à deux semaines après la première entrevue, une deuxième rencontre prenait place, celle-ci d'une durée de 30 à 60 minutes. Lors de cette deuxième entrevue, la stagiaire présentait le *Récit du Fil d'Ariane Familial* qu'elle avait composé aux membres de la famille et validait avec eux si son contenu exposait bien les faits de leur vécu familial et si le plan d'interventions co-construit leur convenait. Après avoir reçu l'approbation des membres de la famille, la stagiaire présentait ce récit et le *Rapport du Fil d'Ariane Familial* (Annexe I) à l'équipe interdisciplinaire afin d'obtenir leur avis sur les retombées du FAF. À la fin de chacune des rencontres, tous les participants remplissaient un questionnaire d'appréciation qu'ils remettaient de façon anonyme à la stagiaire. Toutes les rencontres ont eu lieu à la clinique du SGT du CHUSJ. Afin de faciliter les déplacements des familles, des billets de stationnement ont été offerts aux

parents, par le service bénévole, à la fin de chacune des rencontres. Les coordonnées des ressources en soutien, par exemple de l'équipe de Crise-Ado-Famille-Enfance (CAFE) et de leur Centre local de services communautaires (CLSC), étaient remises aux familles participantes au cas où les discussions engendrées par le FAF requéraient un soutien supplémentaire à l'extérieur des heures de la clinique du SGT.

La composition des familles ayant participé au FAF était :

- Famille 1 : la mère et le jeune pour l'entrevue 1 ; les parents (père et mère) et leur jeune pour l'entrevue 2. La fratrie n'était présente à aucune des entrevues.
- Famille 2 : la mère et le jeune pour les entrevues 1 et 2, le père ne pouvant se libérer.
- Famille 3 : les parents et leurs quatre enfants pour l'entrevue 1 ; pour l'entrevue 2, deux membres de la fratrie n'ont pu se présenter.

Les jeunes atteints du SGT étaient âgés de 10 et 11 ans et ils étaient tous en attente d'une consultation ou d'un suivi en pédopsychiatrie à cause de problématiques complexes qu'ils vivaient au moment de nos rencontres. Leurs fratries étaient âgées entre 5 et 12 ans. L'appréciation de l'intervention par les participants s'est réalisée à chaque rencontre et auprès de chacune des personnes présentes.

En préparation de la rencontre avec la première famille et en raison de contraintes éthiques et organisationnelles, la stagiaire et l'infirmier de la clinique du SGT ont décidé de ne pas utiliser d'appareil audiovisuel pour filmer les entrevues, comme prévu dans le FA original. N'ayant plus accès aux entrevues en audiovisuel, la stagiaire a décidé d'utiliser son document *Analyse des concepts de l'approche systémique familiale* (Annexe G) pour sa prise de notes au cours de l'entrevue. À la suite de l'essai de cet outil avec la famille, le constat a été qu'il s'est avéré trop complexe à utiliser, ce qui a amené la stagiaire à devoir considérer une autre façon de prendre ses notes.

Dans un deuxième temps, afin d'impliquer et d'informer les membres de l'équipe interdisciplinaire, l'infirmier a proposé à la stagiaire d'utiliser un document pour résumer les retombées de l'entrevue semi-structurée. En plus de permettre l'analyse des données recueillies, ce document pourrait aussi être remis à l'équipe avec le *Récit du Fil d'Ariane Familial* (Annexe F). La stagiaire a donc choisi d'utiliser le guide *Analyse à l'aide des concepts de l'approche systémique familiale* (Annexe G). Après avoir soumis l'analyse à l'infirmier après la rencontre avec la première famille, le document a été jugé trop fastidieux, ce qui a nécessité sa révision et a donné

lieu au *Rapport du Fil d'Ariane Familial* (Annexe I), co-construit avec l'infirmier de la clinique du SGT. Ce rapport contenait les retombées de l'entrevue semi-structurée (les forces, les valeurs, les croyances relevées), de même que les impressions cliniques et les recommandations infirmières. Une fois rédigé, le rapport a été revu par la neurologue, la pédopsychiatre et le psychoéducateur. Ces derniers ont proposé des améliorations pour rendre l'outil efficient et pertinent à leur pratique. Les modifications ont, par la suite, été entérinées par l'équipe interdisciplinaire. Il a été convenu que le récit et le rapport du FAF seraient présentés aux familles et que seulement le rapport serait remis à l'équipe interdisciplinaire.

À la suite de sa rencontre avec la première famille, la stagiaire a voulu s'assurer que les outils permettaient de recueillir toutes les informations nécessaires pour entamer la phase d'analyse et d'interprétation des données. Pour ce faire, la stagiaire a mis en action ses différents types de savoirs infirmiers, ce qui lui a permis de d'évaluer les données recueillies. La stagiaire a conclu que l'analyse des données collectées était rendue possible grâce aux guides adaptés et aux outils créés en soutien au FAF. En préparation à la rencontre avec la deuxième famille, la stagiaire a fait le choix de noter sur des feuilles blanches chacun des sept thèmes abordés lors de l'entrevue semi-structurée du FAF. Elle y a ajouté deux pages pour l'élaboration du génogramme et de l'écocarte. De cette manière, elle pouvait inscrire, au fil de la conversation, les informations pertinentes qu'elle souhaitait retenir. Cette méthode allégée s'est avérée fonctionnelle et efficace lorsqu'elle a été utilisée lors de la première rencontre avec la deuxième famille. Les premières rencontres avec la deuxième et la troisième familles ont permis, dans une certaine mesure, de valider l'ensemble des guides et des outils ajoutés au FAF lors de sa mise à l'essai dans le milieu. La stagiaire a constaté qu'ils étaient tous utiles et pertinents, tout en étant appréciés autant par les familles et l'infirmier que par l'équipe interdisciplinaire. Les familles 2 et 3 ont pu bénéficier de l'ensemble des outils ayant été adapté au contexte du stage pour la première entrevue du FAF (Annexe A).

Une fois que la stagiaire a eu en mains toutes les informations nécessaires, les deuxièmes entrevues ont débuté. Les trois mêmes familles ont été rencontrées de nouveau, entre une et deux semaines suivant la première entrevue. Lors de cette seconde entrevue, la stagiaire a procédé à la lecture du *Récit du Fil d'Ariane Familial* (Annexe F). Ce dernier a été jugé par une mère participante de « (...) très agréable et positif. Nous pourrions le relire dans les moments difficiles et utiliser les stratégies gagnantes ». De manière générale, l'intervention a mis en lumière des

stratégies qui fonctionnent dans la réalité propre de chaque famille et qui leur ont permis, à certaines occasions, de passer au travers des difficultés vécues, de dépasser des adversités et de constater qu'elles peuvent se transformer positivement en actualisant leur projet de vie, tel que le suggère le processus de résilience familiale. De cette façon, l'intervention permettait de favoriser leur implication active et leur processus de résilience familiale.

Par la suite, la lecture du *Rapport du Fil d'Ariane Familial* (Annexe I), issu de l'analyse de la stagiaire, a été présenté à tous les membres de la famille ainsi qu'aux professionnels de la clinique, qui ont bien accueilli le rapport. Dans un premier temps, les familles ont relevé que ce rapport leur redonnait un certain pouvoir sur leur vie en leur offrant une vision plus positive de leur famille. Il est à noter que les trois familles participantes ont bénéficié de l'ensemble des outils ayant été adaptés au contexte du stage pour la deuxième entrevue du FAF (Annexe A). À la suite de la deuxième rencontre avec les familles, les retombées du FAF ont aussi été présentés aux professionnels impliqués dans le suivi du jeune ayant un SGT. La démarche a offert aux professionnels de la clinique une perspective différente des enjeux vécus par la famille du jeune. Cette nouvelle réalité a entraîné le retrait de la référence en pédopsychiatrie faite préalablement pour les trois familles rencontrées. En effet, les professionnels étaient désormais à même de constater les forces et le potentiel de changement des familles et pouvaient ainsi prendre en considération ces aspects lors de leurs interventions.

Phase 4 : Appréciation de la satisfaction de l'intervention auprès des familles

Après les rencontres, la stagiaire a procédé à l'analyse de tous les questionnaires d'appréciation reçus. Cette étape lui a permis d'exercer une pratique réflexive sur la démarche d'adaptation, de planification et de mise à l'essai de son intervention. Après l'analyse de l'appréciation reçue des participants, un parent a mentionné que les images et les thèmes abordés lors de l'entrevue semi-structurée ont permis, « d'ouvrir sur des sujets que nous n'aurions pas nécessairement discutés en famille ». Un parent a notamment mentionné que « c'était très bien de permettre à tous de parler et d'entendre le point de vue de chacun ». Lors de la première entrevue, les jeunes atteints du SGT et leurs parents ont mentionné avoir préféré faire les entrevues en famille plutôt que seuls (100 % des jeunes et 75 % des parents). Les jeunes auraient même aimé avoir plus de temps pour discuter en famille. Ceci pourrait s'expliquer par le fait qu'ils se sentent, pour une

fois, écoutés et entendus dans leur réalité par l'ensemble des membres de la famille, et qu'ils ne sont pas seulement une source de problème.

Phase 5 : Activités de partage et de transfert des connaissances

Afin de promouvoir un partenariat optimal, la stagiaire a présenté l'analyse des résultats issus des entrevues à sept membres de l'équipe interdisciplinaire de la clinique, ainsi qu'à la responsable du stage et à sa directrice de maîtrise. Lors de cette activité, qui s'est tenue le 10 octobre 2019, la stagiaire a exposé l'ensemble de sa démarche réalisée depuis le début de son stage. Elle a également présenté des exemples concrets découlant des résultats obtenus avec les questionnaires d'appréciation complétés par les familles. Pour le milieu de stage, l'intervention du Fil d'Ariane a été l'appellation préconisée et non le FAF, puisque c'est ainsi que le projet avait été présenté à l'équipe au tout début de la démarche de stage.

Parmi les commentaires reçus, l'un des membres de l'équipe interdisciplinaire a apprécié le fait « que les familles puissent être impliquées comme partenaires de soins, ce qui aura, à terme, pour effet de favoriser une meilleure collaboration entre les membres des familles et l'équipe de soins ». Un autre professionnel a mentionné que « cette collaboration pourrait également amener une plus grande compliance au traitement et une meilleure gestion du stress parental, favorisant, par le fait même, une meilleure gestion des tics chez les jeunes ».

Une dernière démarche a été réalisée dans l'intention d'assurer une certaine pérennité au FAF avec le souhait que le milieu s'imprègne de l'intervention. La stagiaire a accompagné l'infirmier dans son expérience de mise à l'essai du FAF, qui s'est déroulée le 25 octobre et le 8 novembre 2019. Un médecin spécialiste avait jugé pertinent de diriger une famille vers l'infirmier afin qu'il puisse leur offrir l'intervention du FAF. En effet, il semble que les interventions ayant été offertes à cette famille jusqu'à présent à la clinique du SGT n'avaient pas répondu aux besoins de ses membres, notamment parce que les problématiques reliées au SGT et aux comorbidités du jeune perduraient. C'est dans ces circonstances que le FAF a été demandé et c'est ainsi que la stagiaire a accompagné l'infirmier dans cette expérience du FAF qui avait pour but de permettre à l'infirmier d'acquérir un savoir expérientiel face à l'intervention et de faire une activité de transfert des connaissances (Svavarsdottir et al., 2015).

Après cette première expérience de mise en pratique du FAF par l'infirmier de la clinique du SGT, ce dernier a mentionné qu'il s'agissait « d'une belle optimisation du rôle d'infirmier clinicien, d'un beau moyen de faire de l'enseignement et de co-construire un plan d'intervention infirmier ». L'infirmier a aussi noté que le FAF permettait aux familles de « leur redonner confiance, voir leurs ressources internes, amorcer un processus de réflexion autonome sur leur dynamique familiale et de se mettre en mode actif de recherche de solutions, indépendamment du suivi avec le clinicien ». Ceci évoque leur processus de résilience familiale. L'infirmier a mentionné que « l'approche du Fil d'Ariane (Familial) soulage le clinicien des attentes souvent irréalistes des parents, en regard de son statut d'expert. Le patient/famille, en se voyant refléter leurs forces, se responsabilisent plus facilement sur les changements que seuls eux peuvent accomplir s'ils souhaitent voir la situation s'améliorer ». Il appert que l'infirmier est d'avis que le FAF permet aux familles rencontrées de favoriser leur processus de résilience familiale.

Une dernière activité de transfert des connaissances a été organisée par l'équipe du CHUSJ. Le FAF a été présenté à 21 infirmières travaillant dans différentes cliniques du CHUSJ. Les commentaires recueillis ont été qu'il s'agissait d'une intervention très intéressante qui aurait une valeur ajoutée, particulièrement en soins palliatifs pédiatriques, mais aussi en première ligne. Elles ont particulièrement aimé le fait de miser sur les forces de la famille et ont trouvé le cadre de référence très pertinent et approprié, compte tenu de leur pratique.

Discussion

Dans la section qui suit, il est question de porter un regard critique quant au niveau d'atteinte des intentions pédagogiques au cours de ce stage, en plus de discuter des contributions du FAF en lien avec les écrits et le cadre de référence. Les forces et les limites du FAF sont également formulées. Pour terminer, les recommandations pour la pratique, la formation et la recherche sont abordées.

Évaluation de l'atteinte des intentions pédagogiques du stage

Tel que mentionné précédemment, ce stage poursuivait trois intentions pédagogiques. La première était d'adapter l'intervention du FA (Chouinard et al., 2012) à un contexte familial, tout en s'assurant d'une harmonisation avec le milieu de stage et en s'appuyant sur les meilleures pratiques. Cette intention a été atteinte. En premier lieu, la stagiaire a adapté les deux outils prévus au FA, soit le guide et le récit du FA, à la réalité familiale. Elle a également créé un guide présentant la marche à suivre afin de conduire et analyser les entrevues familiales prévues au FAF. Au moment de mettre en pratique le FAF, la stagiaire s'est adaptée à certaines situations. Par exemple, elle n'avait pas prévu qu'il lui serait impossible de filmer ses entrevues ou encore, qu'elle devrait créer un outil supplémentaire (rapport) au récit du FAF. La stagiaire a ainsi poursuivi l'adaptation de son intervention tout au long de son stage pour s'assurer que le FAF répondait aux besoins des familles et des professionnels de la clinique du SGT.

La seconde intention du stage était de planifier la mise en place de l'intervention dans le milieu. Cet objectif a été atteint. Toutefois, le processus a été plus difficile qu'anticipé. Au départ, la stagiaire croyait qu'il serait facile de recruter et de réunir des familles pour les aider à mieux vivre avec la condition du SGT étant donné leurs besoins. Cependant, la stagiaire a rencontré certaines problématiques lors du recrutement des familles, et ce, tant avec les familles « tests » qu'avec celles de la mise à l'essai dans le milieu. Par exemple, la réticence des familles à participer au projet a été l'un des éléments problématiques du recrutement. Cette réticence est également observée par les infirmières travaillant auprès des familles (Doane et Varcoe, 2014). Dans le cadre de ce stage, la réticence des familles serait peut-être liée à l'inconnu face à l'intervention proposée et à la peur d'être jugée par le professionnel qui conduit ces entrevues. La difficulté d'accessibilité

du milieu de stage et la planification des rencontres en contexte estival ont eu un impact sur la planification de la mise à l'essai de l'intervention prévue. Le soutien de l'équipe ainsi que l'apport des écrits ont permis à la stagiaire de surmonter ces obstacles et d'atteindre cette intention pédagogique.

La dernière intention pédagogique était de mettre à l'essai le FAF dans le milieu. Après avoir réussi à recruter trois familles, la stagiaire a été en mesure d'atteindre cet objectif. Même si les familles se sont, au départ, montrées sceptiques face au FAF, celles qui ont été rencontrées ont été généreuses et ouvertes à se confier, fournissant par le fait même de nombreuses informations pertinentes.

Évaluation de l'atteinte des intentions d'apprentissage

Concernant les intentions d'apprentissage poursuivies, la stagiaire a d'abord voulu approfondir ses connaissances sur le SGT, mais aussi sur l'impact que cette condition de santé peut avoir sur les familles ayant un enfant atteint. Grâce aux lectures d'articles scientifiques et à la période d'observation pré et per stage (familles « tests » et familles participantes dans le milieu de stage), la stagiaire a pu acquérir une compréhension des enjeux multifactoriels pouvant être vécus par le jeune atteint du SGT et sa famille. Sa participation aux différentes cliniques (neurologie, pédopsychiatrie et EPR) lui a aussi permis de constater l'expérience de santé vécue par les jeunes et leur famille. Effectivement, le fait d'observer et de questionner les jeunes et leur famille a permis, à la stagiaire, de proposer une vision plus juste de l'expérience unique vécue par les familles et de mieux comprendre leur quotidien familial et l'adversité à laquelle elles sont confrontées. En outre, le fait de côtoyer l'infirmier et les professionnels de la santé œuvrant au sein de la clinique du SGT a permis, à la stagiaire, d'obtenir l'avis d'experts face à cette condition de santé.

Deux autres intentions d'apprentissage de la stagiaire étaient de bien comprendre le rôle de l'infirmier au sein de la clinique et de développer ses compétences dans la mise en œuvre de l'intervention du FAF dans le milieu. La présence de la stagiaire dans le milieu de stage pendant 12 semaines lui a permis d'atteindre ces intentions. Pour y arriver, la stagiaire a accompagné l'infirmier dans ses tâches et ses suivis au sein de la clinique du SGT. Elle a également posé des questions à l'infirmier tout au long du stage en lien avec son rôle de clinicien et de coordonnateur de la clinique. Grâce aux différents échanges avec les membres de l'équipe, la stagiaire a pu définir

clairement le rôle de l'infirmier. Concernant la seconde intention d'organiser le FAF dans le milieu de stage, la combinaison de l'expérience professionnelle de la stagiaire et de son parcours à la maîtrise ont permis d'aiguiser son leadership afin de mener à terme ce projet.

Comme dernière intention d'apprentissage, la stagiaire a voulu évaluer la démarche de son projet de stage par l'exercice d'une pratique réflexive afin de porter un regard critique sur sa pratique professionnelle. Cette intention a été atteinte tout au long du stage grâce à une réflexion constante de la stagiaire en lien avec la réalisation de son projet. La stagiaire a su identifier les problématiques, mais aussi planifier et mettre en œuvre les moyens pour les surpasser et s'améliorer. Les détails de l'atteinte des intentions pédagogiques se retrouvent à l'Annexe B.

Contributions du stage et de la mise à l'essai du Fil d'Ariane Familial

En lien avec les écrits

Le but du stage vise à adapter, à planifier et à mettre à l'essai une intervention infirmière en soutien à la résilience des familles dont un enfant est atteint du SGT au sein de la clinique du SGT du CHUSJ. Certaines conclusions ont pu être tirées grâce aux observations faites par la stagiaire et aux questionnaires d'appréciation complétés par les familles et les professionnels. Ces conclusions, ainsi que les réflexions de la stagiaire, sont ici présentées.

Tout d'abord, la stagiaire a comparé les observations faites dans le cadre de l'intervention du FAF dans le milieu de stage avec les écrits existants (Grenier-Mélançon, 2015; Royer et al., 2016). Bien que le FA original (Chouinard et al., 2012) soit dédié à l'individu ayant subi un TCC, il semble qu'il existe certaines similitudes entre l'expérience du FA vécue par des individus ayant subi un TCC et l'expérience du FAF vécue par des familles ayant un enfant atteint du SGT. Quand la stagiaire compare ses observations avec les retombées de Grenier-Mélançon (2015), des similitudes ressortent. En effet, le *Récit du Fil d'Ariane Familial* (Annexe F) favorise une forme de distance qui se trouve être favorable à un changement de perspective. Ce récit aide les familles, comme il l'a fait pour les individus dans le FA original, à prendre cette distance face aux adversités vécues, à prendre conscience des valeurs auxquelles elles adhèrent et à se rappeler des événements ayant contribué à leur histoire de vie. Les familles réussissent ainsi à voir autrement leur réalité. Cette nouvelle perspective a également favorisé le dévoilement des individus face aux autres

membres de leur famille. Par exemple, un jeune a mentionné se sentir responsable des problèmes vécus par sa famille, ce qui a fait réagir sa mère, attestant qu'il n'en était pas responsable. Cette révélation a incité la mère à avouer que le fait que son fils soit atteint du SGT lui a permis d'être plus conscientisée et plus ouverte aux défis que pouvaient vivre certaines personnes. Cette mère ajoute aussi que cette ouverture l'amène à être une meilleure personne. Pour cette famille, la distance et la perspective amenées par l'intervention ont favorisé une prise de conscience et un réajustement face aux croyances de chacun, ce qui peut parfois être contraignant pour la personne qui le vit.

Toutes les familles rencontrées dans le cadre de ce stage ont trouvé que la distance et la perspective qu'amènent le FAF les poussent à prendre conscience de leur réseau social, de leurs forces et de leurs buts dans la vie. Cette observation a particulièrement été soulevée lorsque la stagiaire a abordé le thème *Connexion* lors de l'entrevue semi-structurée et lors de l'élaboration de l'écocarte. Certaines familles rencontrées se sont alors rappelé la richesse de leur réseau de soutien et l'apport de ce réseau dans leur quotidien. Bien que les familles, qui ont bénéficié du FAF, éprouvent des difficultés quotidiennes liées à la gestion du SGT de leur enfant (Stewart et al., 2015), il semble que le FAF permette de tirer profit de l'expertise de la famille en misant sur leurs forces et sur leur potentiel. En effet, en mobilisant les ressources pour minimiser le stress, alléger la souffrance et rehausser le sentiment de compétence des membres quant aux exigences de la maladie (Perry, 2016), il est maintenant possible, pour ces familles, de reconstruire leur projet de vie, lequel contribuera à leur processus de résilience familiale. Un exemple qui démontre bien ce constat est celui d'un parent qui a mentionné, après la lecture du *Récit du Fil d'Ariane Familial*, sa vision plutôt négative de ses enjeux familiaux laissait maintenant place à un espoir de renouveau. Ce changement de perspective semble avoir permis à ce parent, mais également à toutes les familles rencontrées, de renouveler et de transformer positivement leur projet de vie. L'expérience vécue par les familles lors du FAF semble aussi les avoir aidées à s'orienter vers des projets importants pour elles. Par exemple, les membres d'une famille ont décidé de prévoir des vacances familiales à la plage après s'être souvenus du plaisir qu'ils ont eu dans le passé à partager ce moment tous ensemble. Bref, les familles qui ont bénéficié du FAF, tout comme les individus ayant subi un TCC ayant bénéficié du FA original, ont pris conscience de leur valeur et des événements ayant contribué à leur histoire de vie. Tous ont également pu être orientés vers des projets importants pour eux. De cette manière, les familles qui ont participé au FAF en sont venues à favoriser leur

processus de résilience familiale. En outre, les jeunes participants n'ont finalement pas eu à rencontrer le pédopsychiatre vers lequel ils avaient été dirigés avant l'intervention de la stagiaire.

Ensuite, dans l'article de Royer et al. (2016), les auteurs ont démontré que le FA original permettait aux professionnels de la réadaptation de mieux connaître leurs clients et d'avoir une meilleure compréhension de leurs forces et de leurs intérêts. Les auteurs ont également constaté que le FA facilitait la relation thérapeutique et permettait de confirmer leur approche de traitement. Dans le cadre de ce stage, l'équipe interdisciplinaire a émis des commentaires similaires à ceux évoqués par Royer et al. (2016). En effet, il semble que le FAF ait permis aux intervenants de mieux connaître le jeune atteint du SGT et sa famille, et ce, en les aidant à comprendre les ressources à leur disposition et la dynamique familiale. En ciblant les forces et les intérêts du jeune et de sa famille, on pouvait miser sur les facteurs et les valeurs qui les aideraient à se mobiliser vers un objectif commun et à reprendre le pouvoir sur les situations difficiles vécues au quotidien.

Bien que des retombées similaires ont pu être faites entre le FA et le FAF à l'aide des observations et des appréciations recueillies en cours de stage, il est possible de croire que les retombées du FAF puissent être davantage positives et de plus grande ampleur que celles du FA du fait qu'il s'agit d'une intervention familiale qui se veut systémique. Le FAF aurait ainsi des retombées non seulement sur l'individu atteint du SGT, mais également sur l'ensemble des membres de sa famille. Les impacts de l'intervention seraient ainsi individuels (pour chaque membre de la famille), mais aussi familiaux. De plus, sachant que la résilience familiale est plus que la somme de la résilience de chacun de ses membres (Walsh, 1996) et que l'impact de cette résilience sur la dynamique familiale est multifactoriel (Ferreira, 2019), l'hypothèse formulée par la stagiaire est que les répercussions du FAF pourraient ainsi surpasser celles du FA.

En lien avec le cadre de référence

Un élément qui a contribué à améliorer le FAF est le choix du cadre conceptuel du MHSI-UdeM (Cara et al., 2016), qui s'est avéré très utile au projet, puisqu'il a guidé la stagiaire dans le développement d'une intervention de soins humanistes pour la clientèle de la clinique du SGT du CHUSJ. Le MHSI-UdeM (Cara et al., 2016) a permis de considérer le jeune en fonction de toutes ses composantes bio-psycho-socio-culturelle et spirituelle, et ce, en incluant sa famille et sa communauté. Ce modèle a également permis d'accompagner, de manière humaniste et

salutogénique (Lindström et Ericksson, 2012), le jeune et sa famille dans l'amélioration de sa santé en lui permettant d'exprimer sa vision du mieux-être, particulièrement au cours de l'entrevue semi-structurée. Il a permis de recueillir des informations pertinentes sur l'influence des composantes de l'environnement du jeune et de sa famille (pairs, école, activités), lesquelles peuvent avoir une influence sur l'expression des tics du jeune et sur la façon dont cet environnement améliore ou nuit à sa santé (O'Hare et al., 2015).

Le choix de l'ASF dans le cadre de ce stage s'est également avéré tout à fait indiqué, puisqu'elle a permis d'inclure la famille dans l'évaluation afin de mieux comprendre comment chacun de ses membres peut influencer l'expérience de santé du jeune atteint du SGT. L'ASF a favorisé une perspective interactionnelle dans le but d'élever les soins de santé linéaires et individuels à un niveau familial, relationnel et multisystémique (Duhamel 2015), le tout afin de rendre compte des interactions, de la réciprocité et des relations entre la famille et l'environnement qui l'influence (Wright et Bell, 2009; Wright et Leahey, 2013). Cette approche infirmière a permis d'obtenir une perspective familiale des enjeux pouvant influencer favorablement ou défavorablement le suivi du jeune atteint du SGT, et ce, en acquérant une meilleure compréhension des leviers favorisant la résilience du jeune et de sa famille. Ainsi, ce cadre de référence a permis de prendre en compte l'hétérogénéité du SGT tout en intégrant l'environnement dans lequel le jeune vit, sachant que cet environnement pouvait avoir une incidence sur ses symptômes.

Forces et limites de l'intervention

Suite à la mise à l'essai du FAF au sein de la clinique du SGT du CHUSJ, il a été possible de constater les forces et les limites de cette intervention. Tout d'abord, le FAF permet d'avoir une vision globale des systèmes familial et social dans lequel s'intègre le jeune, une vision plus objective des enjeux développementaux. Ce faisant, le FAF aide les familles à mettre en perspectives certaines situations. Il amène un éclairage sur des contextes perçus comme étant problématiques nécessitant un suivi médical, mais qui se révèlent à terme dans les limites de la normalité. En reflétant les forces des familles, le FAF favorise leur *empowerment* en renforçant leur pouvoir d'agir. L'entrevue semi-structurée donne accès à des échanges riches en informations qui, à terme, offrent aux familles de nouvelles perspectives. Ces nouvelles informations, n'ayant pas été accessibles dans un autre format d'intervention, permettent de cibler plus facilement les

besoins prioritaires à travailler. Ce travail est possible en co-construction avec le jeune, la famille et les intervenants impliqués dans le suivi. De plus, l'intervention favorise la résilience familiale en offrant une compréhension du processus des familles à passer au travers l'adversité passée ou présente. Cette compréhension peut être utilisée pour renforcer et bâtir leur projet de vie de façon positive et optimiste (Gauvin-Lepage, Lefebvre et Malo, 2015). Le FAF est également l'occasion, pour les familles, d'entamer une réflexion sur leur vécu, tout en prenant conscience des ressources internes et externes auxquelles elles ont accès au sein de leur famille.

Grâce au FAF, la stagiaire est à même de proposer un plan d'intervention simple, concret et adapté dans lequel le jeune et sa famille sont autonomes dans la mise en place. D'ailleurs, plusieurs auteurs suggèrent de proposer une intervention personnalisée qui sera adaptée aux besoins spécifiques du jeune et de sa famille (Eaton et al., 2016; Hartmann et Worbe, 2018). Ceci favorise une économie des ressources professionnelles de la clinique et évite d'amorcer des démarches supplémentaires auprès des parents, ces démarches pouvant s'avérer inadaptées à leurs besoins (Dowd et al., 2017).

Malgré le succès de l'intervention entreprise par la stagiaire, le stage et l'intervention qui en découle comportent quelques limites. En effet, tel qu'il a été relevé par l'infirmier et un professionnel de l'équipe interdisciplinaire, le défi dans le contexte de la clinique du SGT demeure le manque de temps et de ressources infirmières pour rendre l'intervention du FAF accessible à tous. Il est essentiel que l'infirmier soit en mesure de bien cibler les situations et les familles pour lesquelles l'intervention du FAF serait pertinente et se traduirait par une économie de temps et de ressources pour l'équipe de soins de la clinique (p. ex., les jeunes en attente d'une consultation en pédopsychiatrie). Également, les contraintes causées par les horaires chargés des parents apportent des difficultés quand vient le temps de trouver un moment pour rassembler la famille à la clinique à deux reprises pour l'intervention. Cette réalité s'ajoute au contexte géographique de la clinique du SGT et contribue à complexifier l'accessibilité de l'intervention pour la clientèle résidant loin du CHUSJ. La dernière limite concerne l'importance de l'implication des familles et de l'infirmière lors de l'intervention du FAF. Effectivement, certaines familles pourraient ne pas vouloir s'impliquer, par exemple par crainte du changement ou par peur de confrontation lors de l'intervention du FAF. Il est également possible que l'infirmière n'arrive pas à créer un contexte de changement auprès des familles. Ces deux situations pourraient amener à un échec thérapeutique

(Wright et Leahey, 2005). Il est alors possible de croire que l'engagement des familles et de l'infirmière dans l'intervention du FAF est important pour l'obtention de retombées positives.

Recommandations

Suite à ce stage, il est possible d'émettre certaines recommandations en lien avec la pratique, la formation et la recherche. Ces recommandations se veulent des pistes de réflexion pouvant améliorer le suivi des familles dont un enfant est atteint de SGT.

Pratique

Au sein des équipes interdisciplinaires, il revient souvent à l'infirmière de coordonner les soins. En effet, l'infirmière occupe une place de choix dans l'intégration des familles, puisqu'elle « invite les membres à participer aux soins, s'assure de leur compréhension, cible rapidement les difficultés, mobilise les ressources et accompagne les familles dans cette transition vers le domicile » (Perry, 2016). En raison des activités réservées de l'infirmière, de ses compétences, des connaissances et de sa proximité du patient et de sa famille, l'infirmière est bien placée pour proposer le développement d'interventions (Woo, Lee et Tam, 2017). De ce fait, elle pourrait promouvoir la participation des enfants aux échanges, justifiant le partage d'informations comme étant une condition préalable à la décision informée (Coyne et al., 2016), particulièrement dans un contexte de soins pédiatriques. Ce projet de stage pourrait être une opportunité pour différents milieux désirant mieux comprendre l'expérience de santé de leur clientèle, d'impliquer le jeune et sa famille dans l'élaboration d'un plan d'intervention co-construit avec eux et leur équipe de soins.

De plus, dans un contexte de soins où les sources d'informations sont multivariées, une approche comme le FAF pourrait permettre à ces milieux de concentrer l'information et la rendre disponible aux autres intervenants. Il est également important, pour l'infirmière, de miser sur les forces du jeune et de sa famille et sur leurs stratégies d'adaptation face à une situation qu'ils peuvent juger défavorable. Pour ce faire, une solution à envisager serait de poursuivre le développement d'interventions favorisant la résilience familiale, telles que le FAF.

Formation

Concernant les recommandations au niveau de la formation, il serait important de sensibiliser les infirmières à l'impact que le système familial et environnemental peut avoir sur le suivi et le traitement des personnes, et ce, particulièrement en contexte pédiatrique. Cette approche est effectivement enseignée aux infirmières lors de leur formation universitaire. Cependant, l'appropriation et l'application des concepts rattachés à celle-ci demeurent complexes (Duhamel, 2010). Dans ce contexte, le développement d'une formation visant l'appropriation des concepts de cette approche et des techniques d'entrevues familiales pourrait être évalué. Dans tous les cas, un soutien adéquat est essentiel afin de permettre l'application concrète de ces concepts dans le milieu de soins. Ce soutien à l'apprentissage est complémentaire à la mise en action des activités requises dans le cadre de l'intervention développée au cours de ce stage. Également, un enseignement sur la façon de favoriser le processus de résilience familiale permettrait aux professionnels d'acquérir une meilleure compréhension des réalités des familles, de leur environnement et ainsi de mieux mobiliser leurs forces (Michallet, Lefebvre, Hamelin et Chouinard, 2012).

Recherche

Le milieu de stage a également montré de l'intérêt pour procéder à une recherche afin d'évaluer les impacts de l'intervention du FAF sur les familles dont un jeune est atteint du SGT et sur leur suivi au sein de la clinique du SGT. Il serait aussi intéressant d'effectuer une recherche afin d'établir l'économie en ressources humaines que pourrait amener la mise en place d'une telle intervention. Ainsi, en prenant le temps nécessaire pour procéder à une évaluation globale de la famille, les professionnels seraient mieux outillés pour convenir d'un plan co-construit en partenariat avec ces familles et ainsi, les orienter plus efficacement en ciblant mieux leurs besoins.

Par ailleurs, étant donné que le concept de résilience fluctue dans le temps, il serait intéressant d'étudier les impacts du FAF à court, moyen et long terme sur les tics du jeune et sur le processus de résilience des familles dont un enfant est atteint du SGT. De plus, une étude sur la participation et l'implication de l'ensemble des membres de la famille dans le soutien du jeune serait pertinente. Enfin, des recherches seraient également nécessaires afin de mieux comprendre comment optimiser les bienfaits du FAF et son intégration au sein de la pratique.

Conclusion

L'intervention du FAF, telle que proposée par la stagiaire, a démontré qu'une intervention favorisant le processus de résilience familiale avait sa place dans l'offre de services de la clinique du SGT du CHUSJ. Les familles, l'infirmier et les membres de l'équipe interdisciplinaire se sont montrés favorables à l'impact qu'une telle intervention pourrait avoir sur le quotidien des familles fréquentant leur clinique et au fait que certains de leurs jeunes puissent éviter une référence en pédopsychiatrie. L'intervention du FAF offre un soutien, de même qu'une orientation personnalisée et concertée aux familles. Elle permet également d'obtenir une perspective familiale des enjeux pouvant influencer favorablement, ou défavorablement, les symptômes et le suivi du jeune atteint du SGT. Par-dessus tout, cette intervention humaniste a permis une meilleure compréhension des facteurs pouvant favoriser le processus de résilience familiale.

Références bibliographiques

- Alvord, M. K. et Grados, J. J. (2005). Enhancing Resilience in Children: A Proactive Approach. *Professional Psychology: Research and Practice*, 36(3), 238-245. doi: doi:10.1037/0735-7028.36.3.238
- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*. (5^e éd.). Arlington: APA.
- Benaroya-Milshtein, N., Shmuel-Baruch, S., Apter, A., Valevski, A., Fenig, S. et Steinberg, T. (2019). Aggressive symptoms in children with tic disorders. *European Child and Adolescent Psychiatry*, 10.1007/s00787-00019-01386-00786. doi: 10.1007/s00787-019-01386-6
- Black, K. et Lobo, M. (2008). A conceptual review of family resilience factors. *Journal of Family Nursing*, 14(1), 33-55. doi: 10.1177/1074840707312237
- Brooks, J. E. (2006). Strengthening Resilience in Children and Youths: Maximizing Opportunities through the Schools. *Children & Schools*, 28(2), 69-76. doi: 10.1093/cs/28.2.69
- Bultas, M. W., McMillin, S. E., Broom, M. A. et Zand, D. H. (2017). Brief, Rapid Response, Parenting Interventions Within Primary Care Settings. *Journal of Behavioral Health Services and Research*, 44(4), 695-699. doi: 10.1007/s11414-015-9479-2
- Burd, L., Kerbeshian, J., Wikenheiser, M. et Fisher, W. (1986). A prevalence study of Gilles de la Tourette syndrome in North Dakota school-age children. *Journal of the American Academy of Child Psychiatry*, 25(4), 552-553. doi: 10.1016/s0002-7138(10)60016-7
- Cara, C., Gauvin-Lepage, J., Lefebvre, H., Létourneau, D., Alderso, M., Larue, C., . . . Mathieu, C. (2016). Le Modèle humaniste des soins infirmiers -UdeM : perspective novatrice et pragmatique. *Recherche en Soins Infirmiers*, 125(2), 31. doi: 10.3917/rsi.125.0020
- Chouinard, J., Mélançon, G. G. et Mandeville, L. (2012). Le Fil d'Ariane : un outil favorisant la résilience en réadaptation. *Les Cahiers Internationaux de Psychologie Sociale, Numéro 93(1)*, 135-157. doi: 10.3917/cips.093.0135
- Cloes, K. I., Barfell, K. S. F., Horn, P. S., Wu, S. W., Jacobson, S. E., Hart, K. J. et Gilbert, D. L. (2017). Preliminary evaluation of child self-rating using the Child Tourette Syndrome Impairment Scale. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 59(3), 284-290. doi: 10.1111/dmcn.13285
- Conelea, C. A., Woods, D. W., Zinner, S. H., Budman, C., Murphy, T., Scahill, L. D., . . . Walkup, J. (2011). Exploring the impact of chronic tic disorders on youth: results from the Tourette Syndrome Impact Survey. *Child Psychiatry and Human Development*, 42(2), 219-242. doi: 10.1007/s10578-010-0211-4
- Coyne, I., O'Mathúna, D. P., Gibson, F., Shields, L., Leclercq, E. et Sheaf, G. (2016). Interventions for promoting participation in shared decision-making for children with cancer. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 11(11), Cd008970. doi: 10.1002/14651858.CD008970.pub3
- Cyrulnik, B. (2002). *Un merveilleux malheur*. Paris, France: Odile Jacob.
- De Los Reyes, A., Augenstein, T. M., Wang, M., Thomas, S. A., Drabrick, D. A. G., Burgers, D. B. et Rabinowitz, J. (2015). The validity of the multi-informant approach to assessing child and

- adolescent mental health. *Psychological Bulletin*, 141(4), 858-900. doi: 10.1037/a0038498
- Deeb, W., Malaty, I. A. et Mathews, C. A. (2019). Tourette disorder and other tic disorders. *Handbook of Clinical Neurology*, 165, 123-153. doi: 10.1016/B978-0-444-64012-3.00008-3
- Doane, G. H. et Varcoe, C. (2014). *How to nurse: relational inquiry with individuals and families in changing health and health care contexts*. Philadelphie, PA: Lippincott, Williams & Wilkins.
- Dowd, W. N., Bray, J. W., Barbosa, C., Brockwood, K., Kaiser, D. J., Mills, M. J., . . . Wipfli, B. (2017). Cost and Return on Investment of a Work-Family Intervention in the Extended Care Industry: Evidence From the Work, Family, and Health Network. *Journal of Occupational and Environmental Medicine*, 59(10), 956-965. doi: 10.1097/jom.0000000000001097
- Duhamel, F. (2010). Implementing Family Nursing: How Do We Translate Knowledge Into Clinical Practice? Part II: The Evolution of 20 Years of Teaching, Research, and Practice to a Center of Excellence in Family Nursing. *Journal of Family Nursing*, 16(1), 8-25. doi: 10.1177/1074840709360208
- Duhamel, F. (2015). *La santé et la famille: une approche systémique en soins infirmiers*. (3^e éd.). Montréal, Québec: Chenelière Éducation.
- Eapen, C., Cavanna, A. E. et Robertson, M. (2016). Comorbidities, Social Impact, and Quality of Life in Tourette Syndrome. *Frontiers in Psychiatry*, 7, 97. doi: 10.3389/fpsy.2016.00097
- Eapen, V., Črnčec, R., McPherson, S. et Snedden, C. (2013). Tic Disorders and Learning Disability: Clinical Characteristics, Cognitive Performance and Comorbidity. *Australasian Journal of Special Education*, 37(2), 162-172. doi: 10.1017/jse.2013.2
- Eapen, V. et Robertson, M. M. (2015). Are there distinct subtypes in Tourette syndrome? Pure-Tourette syndrome versus Tourette syndrome-plus, and simple versus complex tics. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, 11, 1431-1436. doi: 10.2147/NDT.S72284
- Eaton, C. K., Jones, A. M., Gutierrez-Colina, A. M., Ivey, E. K., Carlson, O., Melville, L., . . . R.L, B. (2016). The Influence of Environmental Consequences and Internalizing Symptoms on Children's Tic Severity. *Child Psychiatry and Human Development*, 48(2), 327-334. doi: 10.1007/s10578-016-0644-5
- Er-Rafiqi, M., Roukoz, C., Gall, D. L. et Arnaud, R. (2017). Les fonctions exécutives chez l'enfant : développement, influences culturelles et perspectives cliniques. *Revue de neuropsychologie*, 9(1), 27-34. doi: 10.1684/nrp.2017.0405
- Espil, F. M., Capriotti, M. R., Conelea, C. A. et Woods, D. W. (2014). The role of parental perceptions of tic frequency and intensity in predicting tic-related functional impairment in youth with chronic tic disorders. *Child Psychiatry and Human Development*, 45(6), 657-665. doi: 10.1007/s10578-013-0434-2
- Faculté des sciences infirmières (2014). *Référentiel de compétences à la maîtrise*. Repéré à https://papyrus.bib.umontreal.ca/xmlui/bitstream/handle/1866/10653/Valiquette_Marie-Pierre_2014_travail_dirige.pdf?sequence=2&isAllowed=y
- Faculté des sciences infirmières (2015). *Modèle humaniste des soins infirmiers - UdeM: synopsis du Modèle pour son opérationnalisation*. Repéré à https://fsi.umontreal.ca/fileadmin/fsi/documents/Synopsis-Modele_humaniste.pdf

- Ferreira, D. (2019). *Enjeux et fonctionnements familiaux dans le Trouble Déficitaire de l'Attention/Hyperactivité chez les enfants et les adolescents*. *Revue de la littérature et illustrations cliniques*. Repéré à <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02139542>
- Freeman, R. D., Fast, D. K., Burd, L., Kerbeshian, J., Robertson, M. M. et Sandor, P. (2000). An international perspective on Tourette syndrome: selected findings from 3,500 individuals in 22 countries. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 42(7), 436-447. doi: 10.1017/s0012162200000839
- Gauvin-Lepage, J., Lefebvre, H. et Malo, D. (2015). Resilience in Families With Adolescents Suffering From Traumatic Brain Injuries. *Rehabilitation Nursing*, 40(6), 368-377. doi: 10.1002/rnj.204
- Gauvin-Lepage, J., Lefebvre, H. et Malo, D. (2016). La résilience familiale: essai de définition à partir d'une perspective humaniste. *Revue québécoise de psychologie*, 37(2), 197-213. doi: <https://doi.org/10.7202/1040043ar>
- Genest, C. et Gratton, F. (2010). La place de la résilience familiale lors d'un suicide à l'adolescence. *Frontières*, 22(1-2), 42-49.
- Ghanizadeh, A., Mohammadi, M. R. et Dehbozorgi, G. R. (2010). Children and Their Parent's Perceptions of Symptom Severity and Treatment Preference for Tourette Syndrome. *Iran J Psychiatry*, 5(3), 93-96.
- Giallo, R. et Gavidia-Payne, S. (2006). Child, parent and family factors as predictors of adjustment for siblings of children with a disability. *Journal of intellectual disability research : JIDR*, 50(Pt 12), 937-948. doi: 10.1111/j.1365-2788.2006.00928.x
- Goussé, V., Czernecki, V., Denis, P., Stilgenbauer, J.-L., Deniau, E. et Hartmann, A. (2016). Impact of perceived stress, anxiety-depression and social support on coping strategies of parents having a child with Gilles de la Tourette Syndrome. *Archives of Psychiatric Nursing*, 30, 109-113.
- Greene, J. A. et Loscalzo, J. (2017). Putting the Patient Back Together - Social Medicine, Network Medicine, and the Limits of Reductionism. *New England Journal of Medicine*, 377(25), 2493-2499. doi: 10.1056/NEJMms1706744
- Grenier-Mélançon, G. (2015). *Les impacts du Fil d'Ariane: un instrument visant à favoriser la résilience en réadaptation*. (Doctorat, Université de Sherbrooke, Sherbrooke). Repéré à <https://savoirs.usherbrooke.ca/handle/11143/7539> Accessible par Savoirs UdeS.
- Groth, C., Skov, L., Lange, T. et Debes, N. M. (2019). Predictors of the Clinical Course of Tourette Syndrome: A Longitudinal Study. *Journal of Child Neurology*, 34(14), 913-921. doi: 10.1177/0883073819867245
- Hallett, M. (2015). Tourette Syndrome: Update. *Brain and Development*, 37(7), 651-655. doi: <https://doi.org/10.1016/j.braindev.2014.11.005>
- Hartmann, A. et Worbe, Y. (2018). Tourette syndrome: clinical spectrum, mechanisms and personalized treatments. *Current Opinion in Neurology*, 31(4), 504-509. doi: 10.1097/wco.0000000000000575
- Hirschtritt, M. E., Lee, P. C., Pauls, D. L., Dion, Y., Grados, M. A., Illmann, C., . . . Tourette Syndrome Association International Consortium for, G. (2015). Lifetime prevalence, age of risk, and genetic relationships of comorbid psychiatric disorders in Tourette syndrome. *JAMA psychiatry*, 72(4), 325-333. doi: 10.1001/jamapsychiatry.2014.2650

- Hollis, C., Pennant, M., Cuenca, J., Glazebrook, C., Kendall, T., Whittington, C., . . . Stern, J. (2016). Clinical effectiveness and patient perspectives of different treatment strategies for tics in children and adolescents with Tourette syndrome: a systematic review and qualitative analysis. *Health Technology Assessment, 20*(4), 1-450, vii-viii. doi: 10.3310/hta20040
- Jalenques, I., Auclair, C., Morand, D., Legrand, G., Marcheix, M., Ramanoel, C., . . . Derost, P. (2017). Health-related quality of life, anxiety and depression in parents of adolescents with Gilles de la Tourette syndrome: a controlled study. *European Child and Adolescent Psychiatry, 26*(5), 603-617. doi: 10.1007/s00787-016-0923-5
- Janik, P., Kalbarczyk, A. et Sitek, M. (2007). Clinical analysis of Gilles de la Tourette syndrome based on 126 cases. *Neurologia i Neurochirurgia Polska, 41*(5), 381-387.
- Kent-Wilkinson, A. (1999). Forensic family genogram. An assessment & intervention tool. *Journal of Psychosocial Nursing and Mental Health Services, 37*(9), 52-56.
- Lee, M., Chen, Y., Wang, H. et Chen, D. (2007). Parenting stress and related factors in parents of children with Tourette syndrome. *Journal of Nursing Research (Taiwan Nurses Association), 15*(3), 165-174.
- Lee, M. Y., Greene, G. J., Hsu, K. S., Solovey, A., Grove, D., Fraser, J. S., . . . Teater, B. (2009). Utilizing Family Strengths and Resilience: Integrative Family and Systems Treatment with Children and Adolescents with Severe Emotional and Behavioral Problems. *Family Process, 48*(3), 395-416. doi: 10.1111/j.1545-5300.2009.01291.x
- Lefebvre, H., Pelchat, D., Levert, M., David, C. et Gauvin-Lepage, J. (2007). Programme d'intervention familiale interdisciplinaire. Partenariat entre professionnels de la santé, personnes ayant un traumatisme craniocérébral et proches soignants. *Pédagogie Médicale, 8*(2), 91-100. doi: 10.1051/pmed:2007004
- Leve, L. D., Fisher, P. A. et Chamberlain, P. (2009). Multidimensional Treatment Foster Care as a Preventive Intervention to Promote Resiliency Among Youth in the Child Welfare System. *Journal of Personality, 77*(6), 1869-1902. doi: 10.1111/j.1467-6494.2009.00603.x
- Lindström, B. et Ericksson, M. (2012). *La salutogenèse: petit guide pour promouvoir la santé*
- Liu, S., Zheng, L., Zheng, X., Zhang, X., Yi, M. et Ma, X. (2017). The Subjective Quality of Life in Young People With Tourette Syndrome in China. *Journal of Attention Disorders, 21*(5), 426-432. doi: 10.1177/1087054713518822
- Maleki-Tehrani, M. (2006). *Sibling relationships and family dynamics in families with tourette syndrome*. (Waterloo, Ontario). Repéré à <http://hdl.handle.net/10012/2822>
- Michallet, B., Lefebvre, H., Hamelin, A. et Chouinard, J. (2012). Résilience et réadaptation en déficience physique: proposition d'une définition et éléments de réflexion. *Revue québécoise de psychologie*.
- Ministère de la santé et des services sociaux du Québec (2017). *Faire ensemble et autrement: synthèse plan d'action en santé mentale 2015-2020*. Québec: Gouvernement du Québec.
- Müller, A. D., Gjøde, I. C. T., Eigil, M. S., Busck, H., Bonne, M., Nordentoft, M. et Thorup, A. A. E. (2019). VIA Family-a family-based early intervention versus treatment as usual for familial high-risk children: a study protocol for a randomized clinical trial. *Trials, 20*(112), 1-17. doi: <https://doi.org/10.1186/s13063-019-3191-0>
- Murphy, T. K., Lewin, A. B., Storch, E. A. et Stock, S. (2013). Practice parameter for the assessment and treatment of children and adolescents with tic disorders. *Journal of the*

- American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 52(12), 1341-1359. doi: 10.1016/j.jaac.2013.09.015
- O'Hare, D., Eapen, V., Helmes, E., McBain, K., Reece, J. et Grove, R. (2015). Factors impacting the quality of peer relationships of youth with Tourette's syndrome. *BMC Psychol*, 3, 34. doi: 10.1186/s40359-015-0090-3
- O'Hare, D., Helmes, E., Eapen, V., Grove, R., McBain, K. et Reece, J. (2016). The Impact of Tic Severity, Comorbidity and Peer Attachment on Quality of Life Outcomes and Functioning in Tourette's Syndrome: Parental Perspectives. *Child Psychiatry and Human Development*, 47(4), 563-573. doi: 10.1007/s10578-015-0590-7
- O'Hare, D., Helmes, E., Reece, J., Eapen, V. et McBain, K. (2016). The Differential Impact of Tourette's Syndrome and Comorbid Diagnosis on the Quality of Life and Functioning of Diagnosed Children and Adolescents. *Journal of Child and Adolescent Psychiatric Nursing*, 29(1), 30-36. doi: 10.1111/jcap.12132
- Park, E. R., Perez, G. K., Millstein, R. A., Luberto, C. M., Traeger, L., Proszynski, J., . . . Kuhlthau, K. A. (2019). A Virtual Resiliency Intervention Promoting Resiliency for Parents of Children with Learning and Attentional Disabilities: A Randomized Pilot Trial. *Maternal and child health journal*, 10.1007/s10995-10019-02815-10993. doi: 10.1007/s10995-019-02815-3
- Pepin, J., Ducharme, F. et Kerouac, S. (2017). *La pensée infirmière*. (4^e éd.). Montréal: Chenelière Éducation.
- Pepin, K., Kérouac, S. et Ducharme, F. (2010). *La pensée infirmière*. Montréal: Chenelière Éducation inc.
- Perry, A. G. (2016). Prendre soin de la famille. Dans P. A. Potter, A. G. Perry, P. A. Stockert, C. Dallaire & S. LeMay (dir.), *Soins infirmiers: fondements généraux* (4^e éd., p. 278-293). Montreal: Chenelière Éducation.
- Rea, K. (1991). Nursing implications of Tourette's syndrome. *Journal of Neuroscience Nursing*, 23(3), 148-157.
- Riley, A. W., Valdez, C. R., Barrueco, S., Mills, C., Beardslee, W., Sandler, I. et Rawal, P. (2008). Development of a family-based program to reduce risk and promote resilience among families affected by maternal depression: theoretical basis and program description. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 11(1-2), 12-29. doi: 10.1007/s10567-008-0030-3
- Rivera-Navarro, J., Cubo, E. et Almazán, J. (2014). The Impact of Tourette's Syndrome in the School and the Family: Perspectives from Three Stakeholder Groups. *International Journal for the Advancement of Counselling*, 36(1), 96-113. doi: 10.1007/s10447-013-9193-9
- Robertson, M. M. (2015). A personal 35 year perspective on Gilles de la Tourette syndrome: prevalence, phenomenology, comorbidities, and coexistent psychopathologies. *The lancet. Psychiatry*, 2(1), 68-87. doi: 10.1016/S2215-0366(14)00132-1
- Robinson, L. R., Bitsko, R. H., Schieve, L. A. et Visser, S. N. (2013). Tourette syndrome, parenting aggravation, and the contribution of co-occurring conditions among a nationally representative sample. *Disability and health journal*, 6(1), 26-35. doi: 10.1016/j.dhjo.2012.10.002
- Royer, N., Bourdages-Perreault, L., Cornelier, G., Coutya, J., Naud, J.-M., Chouinard, J. et Levasseur, M. (2016). Ariadne's thread: a promising new multidisciplinary tool to foster

- clients' resilience throughout the rehabilitation process. *Disability and Rehabilitation*, 38(15), 1454-1462. doi: 10.3109/09638288.2015.1105310
- Scahill, L., Ort, S. et Hardin, M. (1991). Genetic epidemiology in child psychiatric nursing: Tourette's syndrome as a model. *Journal of Child and Adolescent Psychiatric and Mental Health Nursing*, 4(4), 154-161.
- Scahill, L., Ort, S. I. et Hardin, M. T. (1993). Tourette's syndrome: contemporary approaches to assessment and treatment... part 2. *Archives of Psychiatric Nursing*, 7(4), 209-216.
- Scharf, J. M., Miller, L. L., Gauvin, C. A., Alabiso, J., Mathews, C. A. et Ben-Shlomo. (2015). Population prevalence of Tourette syndrome: a systematic review and meta-analysis. *Movement disorders : official journal of the Movement Disorder Society*, 30(2), 221-228. doi: 10.1002/mds.26089
- Schneider, M., VanOrmer, J. et Zlomke, K. (2019). Adverse Childhood Experiences and Family Resilience Among Children with Autism Spectrum Disorder and Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 40(8), 573-580. doi: 10.1097/dbp.0000000000000703
- Schrag, A., Martino, D., Apter, A., Ball, J., Bartolini, E., Benaroya-Milshtein, N., . . . Group, E. C. (2019). European Multicentre Tics in Children Studies (EMTICS): protocol for two cohort studies to assess risk factors for tic onset and exacerbation in children and adolescents. *European Child and Adolescent Psychiatry*, 28(1), 91-109. doi: 10.1007/s00787-018-1190-4
- Shapiro, E. R. (2002). Chronic illness as a family process: a social-developmental approach to promoting resilience. *Journal of Clinical Psychology*, 58(11), 1375-1384. doi: 10.1002/jclp.10085
- Siddiqua, A., Duku, E., Georgiades, K., Mesterman, R. et Janus, M. (2020). Neighbourhood-level prevalence of teacher-reported Autism Spectrum Disorder among kindergarten children in Canada: A population level study. *SSM Popul Health*, 10, 100520. doi: 10.1016/j.ssmph.2019.100520
- Stewart , S., Greene , D., Lessov-Schlaggar, C., Church , J. et Schlaggar , B. (2015). Clinical correlates of parenting stress in children with Tourette syndrome and typically developing children. *The Journal of Pediatrics*, 1297-1302.
- Stiede, J. T., Alexander, J. R., Wellen, B., Bauer, C. C., Himle, M. B., Mouton-Odum, S. et Woods, D. W. (2018). Differentiating tic-related from non-tic-related impairment in children with persistent tic disorders. *Comprehensive Psychiatry*, 87, 38-45. doi: 10.1016/j.comppsy.2018.07.017
- Svavarsdottir, E. K., Sigurdardottir, A. O., Konradsdottir, E., Stefansdottir, A., Sveinbjarnardottir, E. K., Ketilsdottir, A., . . . Guðmundsdottir, H. (2015). The process of translating family nursing knowledge into clinical practice. *Journal of Nursing Scholarship*, 47(1), 5-15. doi: 10.1111/jnu.12108
- Van der Sanden, R., Pryor, J. B., Stutterheim, S. E., Kok, G. et Bos, A. E. R. (2016). Stigma by association and family burden among family members of people with mental illness: the mediating role of coping. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 51(9), 1233-1245. doi: 10.1007/s00127-016-1256-x
- Walker, L. O. et Avant, K. C. (1995). *Strategies for theory construction in Nursing*. New York, Appelton: Century Croft.

- Walsh, F. (1996). The concept of family resilience: crisis and challenge. *Family Process*, 35(3), 261-281. doi: 10.1111/j.1545-5300.1996.00261.x
- Whittington, C., Pennant, M., Kendall, T., Glazebrook, C., Trayner, P., Groom, M., . . . Hollis, C. (2016). Practitioner Review: Treatments for Tourette syndrome in children and young people - a systematic review. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, 57(9), 988-1004. doi: 10.1111/jcpp.12556
- Woo, B. F. Y., Lee, J. X. Y. et Tam, W. W. S. (2017). The impact of the advanced practice nursing role on quality of care, clinical outcomes, patient satisfaction, and cost in the emergency and critical care settings: a systematic review. *Hum Resour Health*, 15(1), 63. doi: 10.1186/s12960-017-0237-9
- Wright, L. M. et Bell, J. M. (2009). *Beliefs and illness: a model of healing*. Calgary: Fourth Floor Press inc.
- Wright, L. M. et Leahey, M. (2005). The three most common errors in family nursing: how to avoid or sidestep. *Journal of Family Nursing*, 11(2), 90-101. doi: 10.1177/1074840704272569
- Wright, L. M. et Leahey, M. (2013). *Nurses and Families: A guide to family assessment and intervention*. Philadelphia: PA: F.A.Davis.
- Zheng, W., Li, X.-B., Xiang, Y.-Q., Zhong, B.-L., Chiu, H. F. K., Ungvari, G. S., . . . Xiang, Y.-T. (2016). Aripiprazole for Tourette's syndrome: a systematic review and meta-analysis. *Human psychopharmacology*, 31(1), 11-18. doi: 10.1002/hup.2498

Annexes

Annexe A : Rencontres types

Rencontres types

Rencontre type du Fil d’Ariane (Chouinard, Mélançon et Mandeville, 2012)	Intervention en réadaptation pour les personnes atteintes d’un traumatisme crânien
Planification	Interventions
1- Entrevue semi-structurée Durée 90 minutes	Consignes et canevas d’entrevue individuelle incluant les 7 thèmes à aborder : 1) l’enfance et l’adolescence, 2) les motivations de fond, 3) les aspirations, 4) les défis relevés, 5) les expériences de transformation et 6) les connexions, 7) le bien-être
2- Élaboration du récit du Fil d’Ariane à la lumière des échanges de l’entrevue semi-structurée	Écriture du récit du Fil d’Ariane
3- Deuxième entrevue Durée 30-60 minutes	Validation du contenu du récit du Fil d’Ariane
4- Rencontre interdisciplinaire	Partage du récit du Fil d’Ariane ayant été validé
5- L’équipe intègre les forces de la personne et son projet de vie (ce qui fait sens pour elle) à son plan d’intervention qui inclut les objectifs d’intervention et la méthode privilégiée pour y parvenir.	Mise en place du plan d’interventions

Rencontre type du Fil d’Ariane, adapté au contexte familial (FAF) (Martel, 2020)	Intervention infirmière pour les familles ayant un enfant atteint du SGT
Planification	Interventions
1- Étapes pré-entrevue	— Appropriation des concepts de l’approche systémique familiale (document d’analyse FAF)
2- Entrevue semi-structurée # 1 Durée 90 min	— Consignes et canevas de l’entrevue familiale incluant les 7 thèmes : 1) l’enfance et l’adolescence, 2) les motivations de fond, 3) les aspirations, 4) les défis relevés, 5) les expériences de transformation et 6) les connexions, 7) le bien-être — Canevas de prise de notes FAF — Notes d’évolution de l’infirmière FAF
3- Étapes post entrevue #1	— Rédaction du récit FAF — Élaboration du rapport du FAF, à l’aide ou non, du document d’analyse FAF — Rencontre avec l’équipe inter ou le référent — Révision du rapport FAF, au besoin
4- Entrevue semi-structurée # 2 Durée 30-60 min	— Présentation du récit FAF — Présentation du rapport du FAF — Rectification du récit et du rapport du FAF, au besoin — Orientation des familles

Annexe B : Intentions pédagogiques

Intentions pédagogiques

Évaluation des intentions de stage		
Intentions de stage	Activités	Auto-évaluation Échelle : -Atteint : A -Partiellement atteint : PA -Non atteint : NA
1. Adapter l'intervention du FA à un contexte familial en harmonie avec le milieu de stage et en s'appuyant sur les meilleures pratiques.	1.1 Recherche d'intervention familiale en soutien à la résilience familiale.	A
	1.2 Visite du milieu de stage.	A
	1.3 Comité éthique.	A
	1.4 Participation au programme ÉQUIPE	A
	1.5 Participation aux cliniques Exposition et prévention de la réponse (EPR), neurologie, pédopsychiatrie.	A
	1.6 Mise à l'essai de l'intervention adaptée au contexte familial auprès de familles similaires au contexte du stage.	A
2. Planifier la mise en place dans le milieu.	2.1 Mieux comprendre le rôle de chaque professionnel au sein de la clinique.	A
	2.2 Adaptation des outils.	A
	2.3 Recrutement des familles dans le milieu.	A
3. Mettre à l'essai l'intervention dans le milieu.	Rencontrer entre trois et cinq familles dans le milieu de stage en leur proposant l'intervention du FA adapté par la stagiaire.	A

Évaluation des intentions d'apprentissage		
Objectifs d'apprentissage	Activités	Auto-évaluation Échelle : -Atteint : A -Partiellement atteint : PA -Non atteint : NA
1) Approfondir ses connaissances du SGT et son impact sur les familles.	1.1 Lectures d'articles scientifiques en lien avec l'objectif.	A
	1.2 Participation à deux journées de formation pour devenir formatrice pour le programme ÉQUIPE.	A
	1.3 Participation à l'intervention EPR	A
2) Mieux comprendre le rôle de l'infirmier et des professionnels au sein de la clinique	2.1 Observer et questionner l'infirmier sur son rôle d'infirmier pivot et de coordonnateur	A
	2.2 Rencontre des intervenants de l'équipe interdisciplinaire	A
3) Développer ses compétences dans la mise en œuvre de l'intervention du FAF.	3.1 Recruter des familles à l'aide de l'Association du SGT	A
	3.2 Recruter des familles au sein de la clinique ambulatoire du SGT	A
4) Développer des habiletés d'entrevue familiale lors de l'application du Fil d'Ariane Familial et partager mes apprentissages avec l'infirmier de la clinique.	Rédaction d'outils en soutien à l'application de l'intervention du FA au sein de la clinique et mise à l'essai de ce canevas lors d'une entrevue familiale.	A
	Valider la pertinence des outils avec l'infirmier et les membres de l'équipe interdisciplinaire.	A
5) Faire une pratique réflexive afin de porter un regard critique sur sa pratique.	5.1 Rédiger un formulaire d'appréciation adressé aux familles pour l'entrevue 1 et l'entrevue 2 de l'intervention du FA pour recueillir l'information dans le but d'analyser les résultats obtenus	A
	5.2 Rédiger un formulaire d'appréciation de l'infirmier après la mise à l'essai de l'intervention du FA à la clinique et recueillir les résultats obtenus	A
	Rédiger un formulaire d'appréciation de l'équipe interdisciplinaire après les résultats obtenus de la mise à l'essai de l'intervention du FA	A
	Rédiger le rapport de stage	A

Annexe C : Échéancier et activités réalisées

Échéancier et activités réalisées

2018	2019							
Oct/Déc	Janvier-Février-Mars		Avril	Mai : Phase 1	Mai : Phase 1		Juin : Phase 1	
Présentation du projet de stage à l'équipe inter disciplinaire (oct.)	Comité d'approbation U de M (fév.) Comité d'éthique CHUSJ.(mars à mai) Rencontre familles test (2) Planification du stage		Visites ponctuelles du milieu de stage	Observation et familiarisation avec le milieu (à partir du 21 mai)	Recrutement Révision des écrits pour favoriser le recrutement Implication de l'équipe interdisciplinaire Préparation pour la mise à l'essai	Observation et participation aux cliniques avec neurologues et pédopsychiatre Discussion avec le psycho éducateur, la travailleuse sociale	Recrutement Préparation pour la mise à l'essai	Préparation pour la mise à l'essai Observation ad 25 juin
	Juillet : Phase 2		Août : Phase 2 et 3		Sept : Phase 4		Oct-Nov-Déc : Phase 5	
	Vacances de l'infirmier	Mise à l'essai (débutée le 16 juillet)	Mise à l'essai terminée le 9 août	Rectification et confirmation des outils	Compilation des résultats (familles)	Création du cartable FA	Présentation résultats projet (10 octobre) Compilation des résultats (infirmier, équipe interdisciplinaire)	Support de à l'infirmier dans sa mise à l'essai de l'intervention Présentation projet aux infirmières des cliniques ambulatoires du CHUSJ

Annexe D : Guide de l'entrevue familiale semi-structurée

GUIDE DE L'ENTREVUE FAMILIALE SEMI-STRUCTURÉE

Le Fil d'Ariane : une quête de sens

Présentation

Le Fil d'Ariane (FA) a été construit dans l'intention de guider la personne dans sa quête de sens lors de son passage en réadaptation (Chouinard, Mélançon et Mandeville, 2012), et il a été adapté pour intervenir auprès des familles ayant un enfant atteint du syndrome Gilles de la Tourette (SGT). Se distinguant d'une évaluation, cette entrevue semi-structurée permet de recueillir des informations qui serviront, par la suite, à dégager, dans un cadre de récit de vie, les lignes directrices qui ont guidé la vie de la famille jusqu'à maintenant. Le FA est un regard intentionnellement orienté vers les forces et ressources de la famille.

Les sept (7) thèmes qui composent le FA sont l'enfance et l'adolescence, la motivation de fond, les défis, l'expérience de transformation, les aspirations, les connexions et le bien-être. Ces thèmes sont illustrés sur des carrés plastifiés. Les questions qui les accompagnent sont conçues de façon à faire émerger les ressources personnelles, familiales et spirituelles. En se racontant, la famille se retrouve au centre de sa propre histoire de vie et peuvent prendre conscience des liens qui existent entre leur passé, leur présent et ce que pourrait être la construction d'un nouveau projet de vie. Cette narration leur donne aussi l'occasion d'identifier les ressources qui leur ont permis de traverser des épisodes difficiles de leur vie.

Des notes sont prises au cours de l'entrevue afin de faciliter le rappel du contenu au moment de la rédaction (document de prise de notes pour l'entrevue semi-structurée FA). Le récit est rédigé de façon à mettre en lumière la trajectoire de la famille qui pourrait être repris pour donner du sens à cette réalité qu'est l'impact d'un diagnostic de SGT dans une famille (document Guide de rédaction du Fil d'Ariane).

Matériel requis :

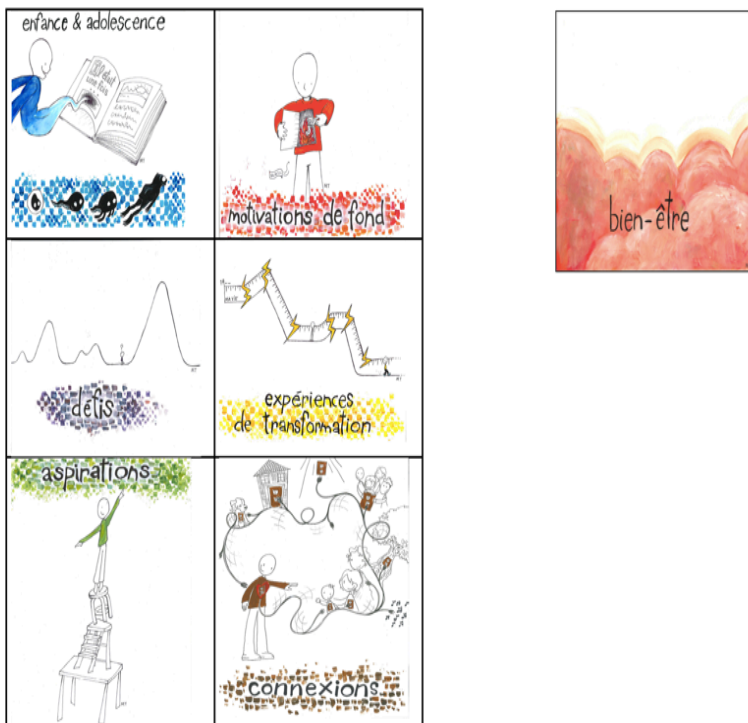
Salle pouvant loger toute la famille et le mobilier nécessaire

Une table et des chaises où l'infirmier (ère) et la famille s'assoit

Feuilles blanches et crayons à dessiner

Cartable Intervention familiale Fil D’Ariane qui inclus :

- Canevas de l’entrevue du FA-description pour l’intervenant
- Page de présentation du projet aux familles
- Prise de notes pour l’entrevue semi-structurée FA
- Guide de rédaction du Fil d’Ariane
- Page de présentation du projet à l’équipe interdisciplinaire
- Les dessins des thématiques à aborder (sept carrés plastifiés) :



Grenier-Mélançon (2015)

Consignes à l’infirmière

Vous expliquez les sept thématiques qui peuvent être couverts lors de cette entrevue. Vous invitez la famille à les aborder dans l’ordre de leurs choix en sachant que tous ces thèmes seront abordés (sans toutefois en avoir l’obligation). Il sera possible, en cours d’entrevue, de revenir sur les thèmes afin de pouvoir compléter une information. Chaque thème cible un objectif

plus ou moins spécifique. Vous n'avez pas à lire cet objectif à la famille. Nous vous suggérons des questions qui peuvent servir d'amorce à la narration : sentez-vous à l'aise de les adapter. Au besoin, expliquez le sens du thème en vous servant du rationnel fourni. Dans la mesure du possible, il est préférable de ne pas terminer un thème sur une note négative, mais plutôt d'aider la famille à identifier un élément positif qui pourrait se rattacher à leur expérience. L'objet symbolique qui est demandé à la fin de l'entrevue afin d'aider à voir comment la famille se représente n'est pas considéré comme un thème du FA, mais il pourra inspirer la rédaction du récit du FA. C'est une façon que nous vous proposons de terminer l'entrevue. Deux entrevues ont été validées comme étant suffisantes pour compléter cette intervention et aucun délai n'est prescrit entre ces deux entretiens. Le délai étant laissé à la discrétion de l'intervenant qui rédige le Fil d'Ariane ainsi qu'aux disponibilités de la famille et de l'équipe multidisciplinaire.

Consignes à l'utilisateur

À lire à la famille avant de débiter l'intervention :

« Vous êtes les personnages principaux d'une histoire familiale unique. L'expérience que nous allons vivre ensemble va permettre de dégager les grandes lignes de cette histoire pour mieux vous connaître et mieux vous aider. Chacun des cartons plastifiés qui se trouvent devant vous illustre un thème particulier. Ces thèmes ont été choisis afin de mettre en lumière différents aspects de votre famille.

Après notre rencontre, je reviendrai sur ce que vous avez bien voulu me dire en relisant mes notes que j'aurai pris aujourd'hui avec vous et j'écrirai un récit, une brève histoire, en lien avec ce qui aura été discuté.

Lors de notre deuxième rencontre, nous reprendrons cette histoire ensemble de façon à ce que vous puissiez en valider le contenu. Si vous désirez, ce récit pourra être présenté au reste de l'équipe de la clinique ambulatoire du syndrome Gilles de la Tourette du Centre Hospitalier Universitaire Sainte-Justine entre temps et nous pourrons vous proposer un plan d'intervention à la lumière de ce qui fera le plus de sens pour votre famille.

Afin de débiter l'intervention, j'aimerais savoir avec lequel des dessins qui se trouvent devant vous vous aimeriez commencer votre histoire? »

Choisissez une photo parmi celles-ci et dites-moi ce qu'elle évoque pour vous.

Disposez les carrés plastifiés devant la famille.

THÈMES

1. ENFANCE ET ADOLESCENCE (La considérant comme la vie du couple)

Rationnel : L'enfance et l'adolescence du couple peuvent représenter des éléments importants dans la représentation que l'on se fait de notre monde. Entre autres par l'éducation et les valeurs que l'on nous a inculqué. L'évocation de cette période par le couple doit permettre de dégager des moments déterminants qui ont pu influencer le parcours de vie de la famille et lui donner une couleur particulière.

Objectif : Avoir accès aux souvenirs importants vécus pendant cette période de leur vie. Le moment de leur rencontre et le moment où ils ont fondé une famille.

Amorces suggérées :

- Y a-t-il des événements particuliers qui ont été déterminants dans votre vie de famille?
- Jeune, quel était votre principal passe-temps (jeu, activité)? Maintenant, quelles sont ces activités ou passe-temps que vous avez en famille?
- Dans quelles activités étiez-vous bons? Aujourd'hui, dans quelles activités êtes-vous bons?

- Quel est le plus beau cadeau que vous vous êtes fait?
- Comment se passaient les fêtes dans votre famille? Maintenant, comment se passe les fêtes dans votre famille?
- Aviez-vous un héros? Comment vous inspirait-il?
- À quel moment avez-vous décidé de fonder une famille?

2. MOTIVATION DE FOND

Rationnel : Ce thème réfère aux forces qui déterminent le comportement de la famille, ce qui influence ses choix, son engagement, son actualisation, les raisons pour lesquelles leur vie ensemble a une valeur particulière.

Objectif : Identifier les raisons profondes (valeurs, croyances, besoins) qui ont déterminé les choix de vie qui pourraient aider à établir de nouveaux projets.

Questions suggérées :

- Qu'est-ce qui donne du sens à votre vie?
- Dans quoi êtes-vous engagés?
- Reportez-vous lorsque vous étiez adolescent ou plus tard dans votre vie de jeune adulte et dites-moi quelles croyances, quelles valeurs familiales étaient présentes ? Quelles étaient vos valeurs, vos croyances face aux problématiques liées à la santé physique et mentale dans vos familles?
- Est-ce que ces valeurs ou croyances ont orienté ce que vous avez fait par la suite?
- Aujourd'hui, avez-vous les mêmes valeurs? Quelle place occupent-elles dans votre vie?

3. DÉFIS

Rationnel : La famille se construit au travers les défis qu'elle relève et les épreuves qu'elle traverse. Pendant son épisode de soin à la clinique ambulatoire du Syndrome Gilles de la Tourette (SGT), ce thème lui donne l'occasion de prendre du recul par rapport à ses difficultés actuelles et de reprendre contact avec ses forces et ses réussites.

Objectif : Faire ressortir et reconnaître les forces intérieures (ex : sensibilité, humour, optimisme, persévérance, réalisme, courage, combattivité, etc.) qui pourraient être utilisées dans le cadre du suivi à la clinique ambulatoire du SGT.

Questions suggérées :

- Y a-t-il une ou des réalisations, des défis qu'en tant que famille vous avez relevés et dont vous êtes particulièrement fiers? Qu'est-ce que cela vous a demandé?
- Vous souvenez-vous de moments particulièrement difficiles que vous avez dû vivre ensemble, en famille?
- Comment vous en êtes-vous sortis? Seuls ou avec l'aide d'autres personnes?
- Est-ce que vos croyances vous ont aidé à affronter et à surmonter ces difficultés?
- Quelle est votre attitude comme famille face aux défis ou aux épreuves de la vie?

4. EXPÉRIENCES DE TRANSFORMATION

Rationnel : Certaines expériences de vie touchent davantage et induisent des changements fondamentaux au niveau des rôles, des relations et mêmes, du sens de la vie. Ces expériences agissent comme révélatrices de ce qui est important pour la famille.

Objectif : Faire ressortir le potentiel de transformation de la famille, sa capacité à entrevoir cet épisode de soin comme un point tournant dans leur vie, ce qui nécessite de l'ouverture à changer, la capacité à s'abandonner, à prendre du recul.

Questions suggérées :

- Y a-t-il un ou des événements ou encore une ou des expériences qui ont influencé le cours de votre vie de famille (ex : naissance, rencontres, décès, autres)? Décrivez cette expérience et ce que vous en avez dégagé.
- Depuis cet événement particulier, vos croyances ont-elles changé? Ont-elles changé votre façon de voir le monde? Ont-elles changé vos relations avec les autres? Ont-elles changé vos pratiques religieuses? Le sens de votre vie?
- Qu'est-ce que cette expérience révèle de vous-même comme personne, comme parent, comme famille?
- Comme enfant ou comme parent, aviez-vous une idole? Un mentor? Comment vous inspirait-il?

5. ASPIRATIONS

Rationnel : L'être humain est mené par un élan qui le pousse à croître et à actualiser son potentiel vers la réalisation d'un objectif de vie pour lui et pour sa famille.

Objectif : Faire ressortir les passions, les rêves, les raisons qui font que la famille se mobilise et se dépasse. La façon de se positionner face à ses rêves personnels et les rêves qu'il a pour sa famille donne une idée du sentiment de sécurité de la personne et de la famille, sur ses façons de

réagir à l'inconnu. Ces éléments pourraient guider la famille dans le choix d'un projet de vie et donner une couleur particulière à son plan d'intervention.

Questions suggérées :

- Êtes-vous animé par une cause?
- Avez-vous toujours des rêves, des projets que vous aimeriez réaliser en famille?
- Avez-vous déjà fait quelque chose d'un peu fou, qui sortait de l'ordinaire ou encore, quelque chose de ce type que vous avez envisagé faire dans le futur?
- Si on vous disait que vous partez en voyage bientôt vers l'accomplissement de cette mission, à quoi ressemblerait ce voyage? (développer sous forme d'imagerie).

6. CONNEXIONS

Rationnel : L'être humain a besoin d'être en relation, c'est l'un des facteurs de sens à sa vie.

Objectif : Dégager les forces découlant de la capacité à se connecter avec les autres, avec la nature, avec une force supérieure (capacité à aimer, espoir, sensibilité, générosité, etc.).

Questions suggérées : Lien avec les autres

- Qui sont les personnes les plus importantes ou significatives dans votre vie? Pourquoi le sont-elles? Comment décrieriez-vous vos relations avec ces personnes?
- Vous sentez-vous appartenir à une communauté? Laquelle? Qu'est-ce que cette communauté vous apporte?
- Dans quels moments avez-vous l'impression d'appartenir à la communauté humaine?

Questions suggérées : Lien avec la nature

- Quels sont les moments où vous vous sentez lié à la nature? Comment vous sentez-vous lorsque vous êtes en nature?
- Avez-vous un animal de compagnie? Quelle importance les animaux ont-ils dans votre vie?

Questions suggérées : Lien avec une force supérieure

- Vous décrieriez-vous au sens le plus large du terme comme une famille croyante, spirituelle ou religieuse?
- En qui ou en quoi croyez-vous? Actuellement, quelle est la place de cette croyance dans votre vie?

7. BIEN-ÊTRE

Rationnel : Les moments de bien-être peuvent servir de refuge ou d’ancrage pour la famille qui traverse une période d’adversité.

Objectif : Faire ressortir la façon de prendre soin de soi, de son couple et de sa famille.

Questions suggérées :

- Qu’est-ce qui vous procure des moments de bonheur? Qu’est-ce qui vous fait du bien? (individuellement, en couple, en famille).
- Qu’elle est votre activité préférée ou votre musique préférée? Personnelle, de couple et familiale?
- Avez-vous des passes-temps personnels, de couple et/ou familiaux?
- Que faites-vous pour vous recentrer sur vous-mêmes ou sur votre famille?
- Avez-vous déjà ressenti le plaisir de créer quelque chose?
- Pratiquez-vous un art?
- Si vous étiez un artiste, qui seriez-vous? Pourquoi?
- Dans quels moments sentez-vous que vous êtes en harmonie? Qu’est-ce qui vous aide à atteindre cette paix?

UN OBJET SYMBOLIQUE (optionnel)

Rationnel : Un objet peut traduire différents aspects de la famille et jeter un éclairage sur sa façon de se représenter.

Objectif : Conclure l’entrevue, faire ressortir la perception que la personne a d’elle-même et de sa famille (son regard), mais sous forme imagée.

Questions suggérées :

- Y a-t-il un objet qui vous représente votre famille?
- Que représente-t-il pour vous tous? Sachez qu’il est possible que cet objet évolue au fil du temps.

Annexe E : Guide de rédaction du Récit du Fil d'Ariane Familial

GUIDE DE RÉDACTION DU RÉCIT DU FIL D'ARIANE FAMILIAL :

Guide de Chouinard, Mélançon et Mandevile (2012) adapté par Martel (2020)

Vous avez en main les informations vous permettant de rédiger le Fil d'Ariane (FA) de la famille. Cette histoire doit faire ressortir, comme son nom l'indique, le fil conducteur ou la ligne directrice qui a contribué à donner un sens à la vie de cette famille avant la venue à la clinique ambulatoire du Syndrome Gilles de la Tourette (SGT). Cela vous oblige à porter une attention particulière aux thèmes « Aspirations et Motivations de fond », sans toutefois délaissier les autres qui pourront apporter un éclairage sur les forces et les facteurs de protection autant personnels, familiaux, qu'environnementaux. Cette notion de fil conducteur est centrale à la démarche, et pourra servir à ajouter du sens à l'épisode de soin et d'en augmenter l'efficacité.

Le ton du FA se doit d'être résolument positif : rappelez-vous que ce court récit représente le regard que vous portez sur la famille du jeune atteint du SGT et que ce regard se mêlera à leurs perceptions pour les faire grandir et les aider à traverser l'épisode de soin, voire même, à en faire une expérience de transformation.

La forme du récit peut varier d'une famille à une autre. Il s'agit d'adapter le texte à la famille, à son niveau de langage et d'abstraction. Vous pouvez construire votre texte autour d'une métaphore (inspirée ou non des images de la famille), si vous croyez que ce langage est susceptible d'être mieux compris. L'important c'est que vous puissiez cerner en quelques lignes (environ une page) l'essence de l'histoire de vie de cette famille. Vous voulez favoriser la réflexion des individus et des familles quant à leurs ressources qui sont présentes autour d'eux et au sein de leur famille. Un truc : essayer de trouver un mot, un verbe d'action qui pourrait résumer le fil conducteur.

Enfin, la dernière étape consiste à valider votre récit avec la famille. À noter que cette validation porte davantage sur le contenu (les faits de leur vécu familial) que sur votre perception. Ne soyez pas étonné si la famille a du mal à se reconnaître dans votre récit.

C'est maintenant le temps de vous mettre à la rédaction. Laissez-vous guider par ce qui vous a le plus touché, ce qui vous a impressionné chez la famille. C'est probablement ce qui donnera une couleur particulière à votre narration. Faites-vous confiance...

Annexe F : Récit du Fil d'Ariane Familial

Récit du Fil d'Ariane Familial

Cette histoire a débuté des deux côtés de l'Atlantique où deux avatars se sont rencontrés dans un cyberenvironnement. Au fil des mois, même d'années, vos avatars ont laissé la place à deux personnes qui se sont découvert un attachement réel. Ce lien de confiance mutuelle a même permis à l'un d'entre vous de venir s'établir au Québec.

Depuis ce jour, plusieurs merveilleux événements se sont produits. Le plus grand d'entre eux c'est le fait que vous ayez fondé une famille. La famille est le centre de votre vie. C'est à travers elle que vous trouvez votre équilibre, votre bien-être. C'est ce sur quoi vous bâtissez et vous avez envie de miser pour vos projets futurs. Vous avez à cœur vos enfants et mettez en place tout ce qui est en votre possible pour qu'ils puissent atteindre leurs objectifs.

Vous avez un grand respect mutuel malgré vos différences et vous faites en sorte que chacun d'entre vous puisse rendre possible la mise en pratique de ces propres convictions. Malgré les défis que peuvent occasionner les conditions de santé de vos enfants, vous demeurez solidaires et positifs face à l'avenir. L'humour et le rire prennent une grande place dans votre quotidien et cela vous permet de passer à travers des périodes plus difficiles. Le fait que votre réseau social soit plus restreint dû aux priorités que vous vous êtes fixées, cela ne vous empêche pas d'avoir de bons liens avec vos familles et vos amis. Même si vous ne pouvez pas toujours les voir de façon régulière, vous savez qu'ils seront toujours présents pour vous, et ce, malgré la distance.

Malgré le fait que votre éducation n'a pas été la même, il semble y avoir quelque chose de clair dans la manière d'investir et d'élever vos enfants. Vous les éduquez avec amour, on dirait même, par intuition. Cette méthode convient parfaitement à vos enfants puisque chacun d'eux a mentionné que de passer du temps en famille à jouer et s'amuser leur procurait un grand bien-être. Pour eux, être bien ça passe par la famille.

X tu es un garçon très vif d'esprit qui aime comprendre ce qui l'entoure et tu te montres très à l'aise à demander des précisions lorsque des consignes ne sont pas claires pour toi. Tu adores jouer à des jeux de société et lire avec ton papa. Tu aimerais vraiment avoir des super pouvoirs parce que ça te permettrait de tout faire. En attendant de pouvoir « aller dans l'électricité et dans les jeux vidéo », tu nous dis, sans hésitation, que ton bien-être c'est de pouvoir être accompagné de ton papa et de ta maman. Tu as des amis dans ta classe, au moins cinq! Malgré le fait que tu doives vivre avec certains tics, tu désires relever le défi de pouvoir trouver des moyens de mieux les contrôler. Tu comprends bien ta condition et te montres très à l'aise d'en parler avec tes camarades de classe et même avec de nouvelles personnes que tu rencontres.

Y, quant à toi, tu es une grande sœur débordante d'énergie et d'imagination. Pour toi, la lecture représente un défi, mais tu sais qu'en étant bien entourée, autant à l'école qu'à la maison, tu pourras continuer à développer ton intelligence afin que tu puisses obtenir l'emploi qui tu souhaites. Malgré ton jeune âge, tu acceptes de prendre des responsabilités comme celle de faire sa chambre. Tu as même réussi à chanter devant un public malgré ta gêne. Probablement que les soirées de pratique en préparant le repas du soir avec maman ont pu t'aider à renforcer ta confiance.

J'aimerais terminer avec une phrase pleine de sagesse qu'X a dite lors de notre entretien : « Nous autres on est pauvre de rien ». Selon toi, X, ta famille te procure tout ce dont tu as besoin pour que tu puisses t'épanouir dans ta vie !

Bonne continuation !

Sophie Martel, infirmière clinicienne et étudiante à la Maîtrise

Annexe G : Analyse des concepts de l'approche systémique familiale

Analyse des concepts de l'approche systémique familiale



Analyse proposée selon le Modèle de Calgary (Wright et Leahey, 2013) de l'approche systémique familiale (Duhamel, 2015).
Document de travail inspiré de la prise de note d'entrevue du cours SOI 6239 (Martinez, 2018).

Date de l'entrevue: _____ / _____ / _____

Nom du patient : _____ Numéro de dossier : _____

Diagnostic (s) du patient : SGT, _____

Médication actuelle (s'il y a lieu) : _____

Suivi par Dr : _____

Autres professionnels : _____

Participants présents :

Participants ne pouvant être présents : _____

Circonstances qui ont amené à proposer le Fil d'Ariane à cette famille : _____

➤ **Structure interne** (génogramme de la famille) :

➤ **Structure externe** (écocarte de la famille) :

➤ **Structure contextuelle :**

1) l'ethnie : _____

2) la race : _____

3) la classe sociale : _____

4) la spiritualité/religion : _____

5) l'environnement : _____

- **Stade du cycle de la vie :** La famille avec de jeunes enfants ou / et la famille avec des adolescents et / ou dont les enfants quittent le foyer (cochez ce qui correspond aux défis de cette famille) :

Processus affectif de transmission : principes clés	Changements de second ordre et conditions nécessaires à la poursuite du développement
La famille avec les jeunes enfants <input type="checkbox"/>	
Acceptation de nouveaux membres dans le système familial	- Ajustement du système conjugal à l'arrivée des enfants <input type="checkbox"/> - Collaboration à l'éducation des enfants, à la recherche de ressources financières à l'entretien de la maison <input type="checkbox"/> - Réajustement des relations avec la famille élargie afin d'y intégrer les rôles de parents et de grands-parents <input type="checkbox"/> - Réajustement des relations avec la communauté et la société afin d'y intégrer une nouvelle structure de la famille et de nouvelles relations <input type="checkbox"/>
La famille avec adolescents <input type="checkbox"/>	

Assouplissement des frontières de la famille afin de tenir compte de l'autonomie des enfants et de la vulnérabilité des grand-parents	<ul style="list-style-type: none"> - Modification des relations parents-enfants pour permettre aux adolescents d'entrer dans le système et d'en sortir <input type="checkbox"/> - Réévaluation des questions concernant la relation conjugale et la carrière <input type="checkbox"/> - Début de la transition vers le partage des soins donnés aux parents âgés <input type="checkbox"/> - Réajustement des relations avec la communauté et la société afin d'y intégrer les modifications comportementales et relationnelles issues de l'arrivée des enfants à l'adolescence <input type="checkbox"/>
La famille dont les enfants quitte le foyer <input type="checkbox"/>	
Acceptation de la multiplicité des arrivées et des départs au sein du système familial	<ul style="list-style-type: none"> - Renégociation du système conjugal en tant que dyade <input type="checkbox"/> - Établissement des relations d'adulte à adulte entre les enfants et les parents <input type="checkbox"/> - Réajustement des relations afin d'y intégrer les conjoints des enfants et les petits-enfants <input type="checkbox"/> - Réajustement des relations avec la communauté et la société afin d'y intégrer la nouvelle structure et les nouvelles relations familiales <input type="checkbox"/> - Exploration de nouveaux intérêts ou d'une nouvelle carrière découlant de l'allègement des responsabilités parentales <input type="checkbox"/> - Adaptation aux maladies et au décès des parents (grands-parents) <input type="checkbox"/>

➤ **Fonctionnement familial :**

Fonctionnement instrumental

1) les tâches domestiques : _____

2) les soins au jeune atteint du SGT : _____

3) la préparation des repas, le transport et la routine quotidienne : _____

Fonctionnement expressif :

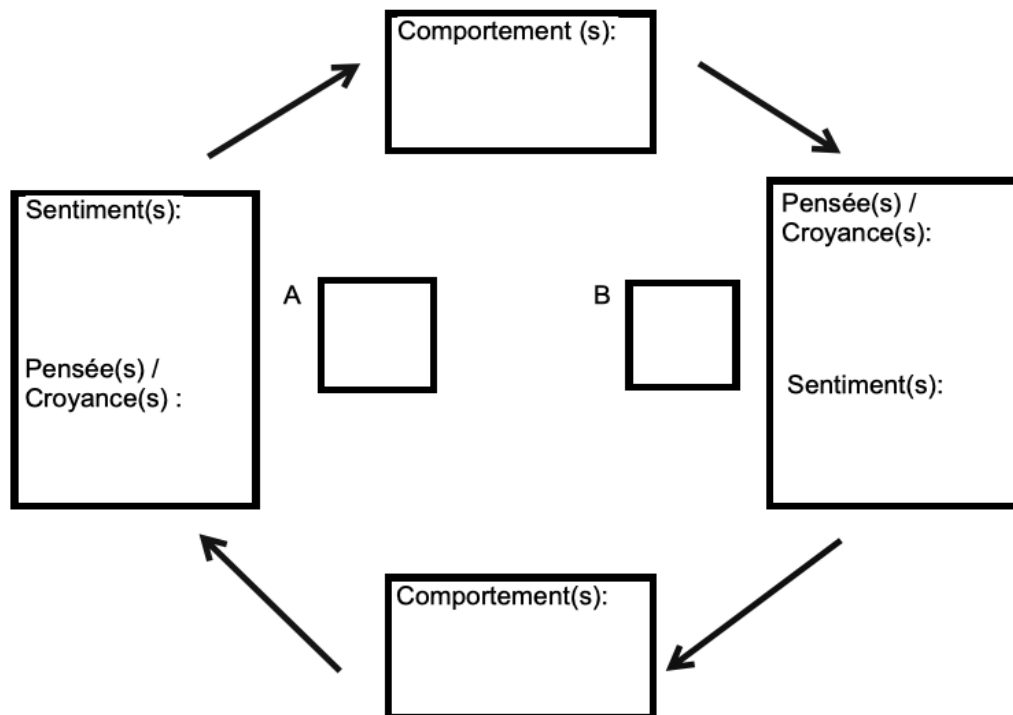
1) les croyances liées aux problématiques de santé :

Facilitantes : _____

Contraignantes : _____

2) les rôles et les règles : _____

3) les patterns de communication circulaire (hypothèse) :



4) les ressources favorisant l'adaptation familiale :

a) ressources psychologiques : _____

b) ressources sociales : _____

c) ressources financières : _____

5) les ressources avec les professionnels de la santé :

a) l'interaction des croyances : _____

b) les croyances et l'adhésion au traitement : _____

c) l'attitude de neutralité des professionnels de la santé : _____

d) le contexte clinique : _____

6) Les coalitions et les alliances entre certains membres de la famille : _____

LISTE DES FORCES ET DIFFICULTÉS

Systèmes	FORCES	DIFFICULTÉS
Professionnels / famille		
Infirmier (ère) / famille		
Familial		
Conjoints		

Parents-enfants		
Fratric		
Individuel		
Scolaire		

➤ Forces relevées lors de l’entrevue semi-structurée de cette famille :

➤ Phrase ou expressions que l’infirmier (ière) a relevées au cours de l’entrevue pouvant servir à la rédaction du Fil d’Ariane :

➤ Moment (s) dans l’entrevue où les émotions ont été plus intenses (ému, pleurs, colère, rires) :

- Impressions cliniques des enjeux qui bénéficieraient d’être discutés avec la famille ou/et en équipe multidisciplinaire :

- Réflexion personnelle du professionnel sur les émotions ressenties lors de l’entrevue avec cette famille :

_____ (Nom, prénom),

_____ (signature)

Annexe H : Description de l'intervention du Fil d'Ariane Familial

DESCRIPTION DE L'INTERVENTION DU FIL D'ARIANE FAMILIAL

La clinique ambulatoire du Syndrome de Gilles de la Tourette participe à des projets innovateurs dans le but d'améliorer les traitements chez les enfants atteints du syndrome de Gilles de la Tourette. Nous sollicitons aujourd'hui votre participation à prendre part à l'un de ces projets.

L'intervention proposée est le Fil d'Ariane. Il s'agit d'un travail thérapeutique qui consiste à aider votre famille à prendre conscience de vos valeurs et des événements qui ont contribué à votre trajectoire de vie. Le Fil d'Ariane est orienté vers les forces et les ressources de votre famille.

La première rencontre aura une durée d'environ heure trente minutes (1h30). Elle consiste à faire une entrevue semi-structurée d'une durée d'environ 1h30 minutes avec votre famille. Lors de cet entretien sept (7) thèmes pourront être abordés. Ces thèmes ont pour but d'apporter un éclairage sur vos forces et vos facteurs de protection autant personnels, familial qu'environnemental auxquels votre famille peut compter pour traverser cet épisode de soins.

Le Fil d'Ariane sera alors rédigé par l'infirmière à la lumière des échanges de la première rencontre. Votre Fil d'Ariane sera présenté à l'équipe interdisciplinaire afin d'obtenir leur avis sur un plan d'intervention qui serait le mieux adapté pour votre famille.

La deuxième rencontre, d'une durée entre 30 à 60 minutes, sera prévue suite aux recommandations obtenues par l'équipe. Lors de cette rencontre, il sera question de vous présenter et de valider votre Fil d'Ariane, de discuter de ce qui est ressorti des échanges faits lors de la première rencontre et du plan d'intervention proposé par l'équipe multidisciplinaire.

Un questionnaire d'appréciation sera remis à la fin de chacune des rencontres.

Les rencontres auront lieu à la clinique ambulatoire du syndrome de Gilles de la Tourette du CHU Ste-Justine.

Des billets de stationnement pourront vous être remis à la fin de chacune des rencontres.

PERSONNES-RESSOURCES

Suite à ces rencontres, si vous avez des questions ou des commentaires vous pourrez communiquer via les mécanismes déjà en place à la clinique ambulatoire du syndrome Gilles de la Tourette. Ceux-ci seront disponibles dans les heures régulières de la clinique. Ces mécanismes étant l'accès à l'infirmier clinicien coordonnateur de la clinique, Louis Lapointe. Téléphone : 514-345-4931 extension : 3921.

L'équipe de Crise-Ado-Famille-Enfance (CAFE) pourra intervenir si une crise survient à l'extérieur des heures d'opération de la clinique. Ce service est accessible par téléphone via le 8-1-1 ou encore, l'accueil psychosociale de votre centre local de services communautaire (CLSC).

L'Association du syndrome Gilles de la Tourette est un organisme pouvant offrir du soutien à votre jeune ainsi qu'à votre famille. Téléphone sans frais : 1-855-399-3910 ou par courriel : info@aqst.com.

N'hésitez pas à communiquer avec eux si vous en ressentez le besoin.

Annexe I : Rapport du Fil d'Ariane Familial

Rapport du Fil d'Ariane Familial

Membres qui composent la famille	Présents 1 ^{ère} rencontre en date du : ____/____/____	Présents 2 ^{ème} rencontre en date du : ____/____/____
Père		
Mère		
Frère (s)		
Sœur (s)		
Jeune (patient)		
Autres membres		

Génogramme et écocarte

Faire le dessin du génogramme

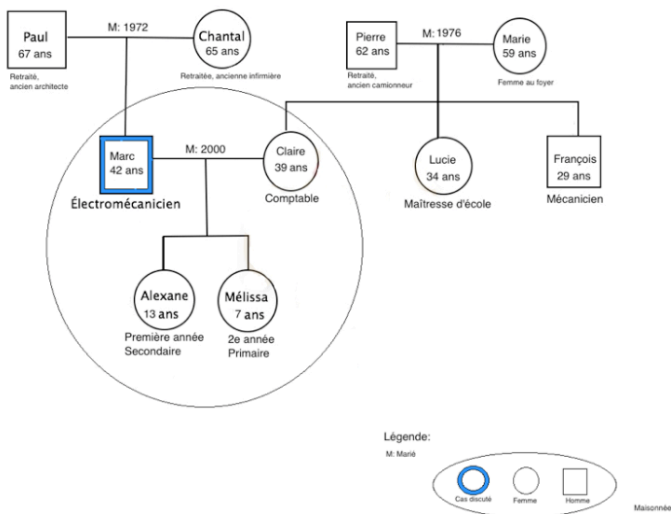


Image repérée le 6 décembre 2019 au : <http://www.equipealtius.ca/prevenir-plutot-guerir/>
Génogramme

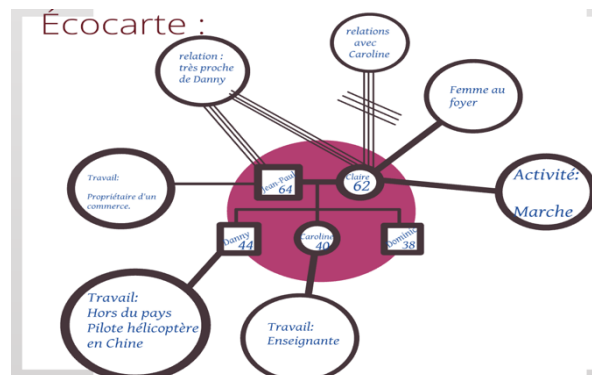


Image repérée le 6 décembre 2019 au [http://www.prezi.com/Copy of oral of Chantha Douiri/](http://www.prezi.com/Copy%20of%20oral%20of%20Chantha%20Douiri/) Démarche de soins McGill : Écocarte

Impressions cliniques

Exemples :

- Liens pouvant être fait avec l'élaboration du génogramme ou de l'écocarte.
- Dans tel contexte le jeune est à l'aise dans tel autre, il semble avoir des difficultés.
- Dyades dans la famille qui aident ou nuisent à l'amélioration ou l'aggravation des symptômes reliés aux tics.
- Mère ne croit pas à la médication
- Croyance que le jeune et son syndrome sont ce qui cause les problèmes dans la famille
- Plus on fait vivre des succès au jeune, plus il est disponible à mettre des efforts dans ses études.

Forces et valeurs de la famille

Exemples : Nommer le rêve du jeune

- Humour
- Activités en famille diversifiées
- Valorise les différences de chacun
- Le couple prend du temps pour aller souper ensemble une fois par mois

Recommandations

Exemples :

- Maintien d'une routine
- Utiliser les arts ou les sports afin qu'il puisse s'exprimer
- Demander le support du CLSC afin d'aider à établir une frontière plus claire entre la mère et son fils
- Proposer l'EPR et/ ou la médication pour la gestion des tics dû à l'impact que les tics ont sur la famille

Éléments de surveillance

Exemples :

- Gestion des tics au sein de la famille : le père communiquera avec moi pour le suivi.
- Entrée scolaire dans un nouveau milieu : la mère fera le suivi auprès de la nouvelle école afin de s'assurer du maintien et de l'application du plan d'intervention en vigueur.

Ce rapport sera remis à :

Exemples :
-Docteurs ou professionnels, les nommer

Ce rapport sera discuté en équipe multidisciplinaire Oui Non

Date :

Rapport complété

Signature :

Du professionnel infirmier

Si le rapport nécessite d'être discuté en réunion multidisciplinaire, utiliser l'onglet rencontre multi dans ChartMax et inscrire une note discussion de cas.

Rencontre multidisciplinaire

Discussion

Exemple :
Rapport final du FA a été présenté à l'équipe présente.
Questions soulevées :
Orientations proposées par l'équipe :
Interventions à mettre en place : quel professionnel sera responsable de la mise en place et du suivi.
Suivi téléphonique à faire, à qui le faire.

Date :

Rapport complété

Signature :

Du professionnel infirmier