

2m11.2611.10

Université de Montréal

Évaluation d'interventions infirmières systémiques
auprès d'une famille dont un membre
a subi un traumatisme crânio-encéphalique grave

par

Nathalie Rodrigue

Faculté des sciences infirmières

Mémoire présenté à la Faculté des études supérieures
en vue de l'obtention du grade de
Maître ès sciences (M.Sc.)
en sciences infirmières

Janvier 1998



WY

5

U58

1998

V.003

ex. 3



Université de Montréal
Faculté des études supérieures

Ce mémoire intitulé:

Évaluation d'interventions infirmières systémiques
auprès d'une famille dont un membre
a subi un traumatisme crânio-encéphalique grave

Présenté par:

Nathalie Rodrigue

A été évalué par un jury composé des personnes suivantes:

Francine Gratton
Ghislaine Boucher
Lise Talbot

Mémoire accepté le 1 avril 1998

Sommaire

Le traumatisme crânien affecte l'utilisateur et sa famille au cours du processus de réadaptation. La famille est un système ouvert, c'est-à-dire qu'elle échange de l'énergie, de l'information avec son environnement et par le fait même est influencée par celui-ci. La déficience organique occasionnée par le traumatisme correspond à la perte d'une fonction humaine qui peut entraîner des incapacités permanentes. Ces incapacités sont des altérations au niveau de la personnalité, un ralentissement dans la réalisation des activités de la vie quotidienne (AVQ), une diminution de la mémoire, de l'irritabilité et de la fatigue. Il est mentionné que plus le traumatisme est grave plus grands sont les déficits chez l'utilisateur. La gravité est fonction, entre autres de la gravité des lésions et des complications physiologiques. Au Québec on estime que 4,000 personnes subissent chaque année un traumatisme crânio encéphalique (TCE) de toute origine (accident de la route, sportive), dont 15 % subissent des lésions graves.

L'influence des incapacités de l'utilisateur avec un TCE sur la famille sont: des réactions d'impuissance, de colère, de surprotection, d'anxiété et d'isolement. Des difficultés au niveau de la gestion du stress, de la réorganisation des rôles et règles, de l'organisation des activités. Des divergences de croyances peuvent survenir et pourraient nuire au processus de réadaptation de la famille et de l'utilisateur. Il y a un besoin urgent au niveau de la recherche et de la pratique de développer des interventions systémiques pour les familles dont un membre souffre d'un TCE, car la famille joue un rôle important dans le processus de réadaptation.

L'infirmière peut grâce à sa présence tout au long de l'hospitalisation de la personne traumatisée, établir une relation de confiance avec les membres du système familial et faciliter leur expérience avec le TCE en les aidant à composer avec les difficultés rencontrées. De plus, l'infirmière joue un rôle important dans l'identification des besoins de l'utilisateur et de sa famille. Au niveau des études avancées en sciences infirmières, la famille est l'unité centrale des soins. Ces écrits reconnaissent l'importance de l'influence réciproque entre la dynamique familiale et une déficience (Duhamel, 1995, Wright & Leahey, 1994). Des interventions infirmières, selon l'approche systémique de Wright & Leahey (1994), pourraient venir en aide à ces familles. Cette approche est centrée sur l'étude des relations réciproques entre les membres de la famille

et son environnement, tel le milieu hospitalier (Watson, Wright & Bell, 1992; Wright & Leahey, 1994; Wright & Simpson, 1991). Le but de cette étude est d'identifier et d'évaluer, à partir des principaux partenaires impliqués auprès d'une famille dont un membre a subi un TCE grave, les interventions infirmières systémiques les plus utiles pour créer un contexte familial propice au processus de réadaptation durant l'hospitalisation.

Afin de réaliser cette étude, une démarche comprenant cinq entrevues d'interventions et cinq rencontres de rétroaction a été effectuée impliquant les infirmières, l'usager et les membres de la famille sur une période de trois mois. Tous les échanges furent audio et vidéo enregistrés afin d'aider à l'apprentissage et à la rétroaction. Une approche de type recherche action de Guba et Lincoln a été utilisée afin d'évaluer les interventions infirmières systémiques utiles aux membres de la famille. Cette approche a permis de rapprocher les chercheurs des cliniciens.

Par ailleurs, l'approche infirmière systémique de Wright et Leahey (1994) et la méthodologie de Guba et Lincoln (1989) ont permis de répondre aux questions de recherche, c'est-à-dire de décrire les interventions infirmières systémiques qui permettent de créer un contexte propice au processus de réadaptation des membres de la famille. Suite à un TCE grave, il est possible de démontrer l'influence réciproque du TCE et de la dynamique familiale par l'intermédiaire des concepts de besoins, de facteurs psychosociaux, de ressources et d'interventions infirmières utiles. Ces concepts sont issus de la recherche de Talbot et Duhamel (1996). Les outils d'interventions infirmières qui ont été jugées utiles furent le génogramme, l'index d'évaluation des besoins en réadaptation et les questions systémiques exploratrices. Nous retenons que, lorsque les besoins ne sont pas satisfaits (information, participation aux soins), ils peuvent devenir des facteurs contraignants au processus de réadaptation surtout lorsque les ressources internes et externes des parents sont limitées. La famille étudiée possédait plusieurs ressources internes et externes qui ont correspondu à des facteurs facilitants le processus de réadaptation. Voici quelques exemples de ces ressources: croyances spirituelles, soutien familial, communication, capacité de résolution de problème, horaires de travail. Enfin, l'infirmière joue un rôle important dans l'évaluation de ces facteurs afin de faciliter le processus de réadaptation et ainsi, soigner simultanément l'usager et sa famille.

TABLE DES MATIÈRES

SOMMAIRE	ii
TABLE DES MATIÈRES	iv
LISTE DES TABLEAUX.....	vi
LISTE DES FIGURES	vii
LISTE DES ANNEXES	viii
DÉDICACE.....	ix
REMERCIEMENT	x
PROBLÉMATIQUE.....	1
But de l'étude	9
Questions de recherche.....	9
RECENSION DES ÉCRITS.....	10
L'influence de la déficience (TCE) sur les membres de la famille.....	11
L'influence du TCE sur les réactions émotives.....	12
L'influence du TCE sur le fonctionnement et la communication familiale.....	13
L'influence du TCE sur la relation conjugale.....	16
Besoins des membres de la famille.....	17
L'influence de la dynamique familiale sur la réadaptation de l'usager avec un TCE ...	19
L'influence des croyances familiales sur la réadaptation.....	20
Rôle et interventions de l'infirmière	22
Cadre de référence	25
La théorie des systèmes	26
La cybernétique	27

La théorie de la communication	27
La théorie du changement	28
Les outils d'évaluation et d'intervention	29
Habiletés d'entrevues	31
MÉTHODE	34
Devis de recherche	36
Sélection des partenaires et milieu de l'étude	37
Définition des concepts	38
Outils et méthode de collecte de données	39
Outils cliniques d'analyse et d'intervention	39
Méthode de collecte de données	46
Déroulement de l'étude	47
Aspects éthiques	51
DESCRIPTION, ANALYSE ET INTERPRÉTATION DES DONNÉES	52
Présentation des résultats	57
Réduction des données	65
DISCUSSION	82
Limites de l'étude	94
Retombées pour les sciences infirmières	95
RÉFÉRENCES	97
ANNEXES	111

LISTE DES TABLEAUX

1. Données sociales, démographiques et médicales de l'utilisateur	64
2. Synthèse des besoins des parents	66
3. Synthèse des résultats.....	78
4. Analyse des résultats	79

LISTE DES FIGURES

1. Modèle conceptuel	32
2. Exemple de génogramme	41
3. Exemple d'écocarte	43
4. Génogramme de la famille St Pierre (nom fictif)	62

LISTE DES ANNEXES

1. Formulaire de consentement des membres de la famille.....	111
2. Contrat et formulaire de consentement (infirmière intervenante)	113
3. Contrat et formulaire de consentement (infirmière soignante)	115
4. Schéma du CFAM.....	117
5. Index d'évaluation des besoins en réadaptation.....	119
6. Interventions du CFIM.....	122
7. Questionnaire-guide pour les rencontres avec les familles	124
8. Contenu de la formation sur l'approche systémique de l'infirmière soignante	126
9. Renseignements aux membres de la famille	129
10.Lettre du comité d'éthique	132
11. Matrice de codification.....	134

À Paul,

Mille remerciements à Lise Talbot, directrice de mémoire, à Sylvie Faucher agente de recherche, à mes amis et ma famille, principalement Paul, Lyanne et Hélène, pour leur croyance en moi et en mon projet. Je voudrais souligner et remercier la générosité de la Fondation Guy-Sauvageau pour m'avoir octroyé la bourse d'étude Guy-Sauvageau. Ainsi, qu'aux partenaires de l'étude et le milieu hospitalier.

PROBLÉMATIQUE

La famille est un système ouvert dont les sous-systèmes sont influencés par une déficience persistante et par le processus de réadaptation (Boyd, 1985; Fawcett, 1976; Freidman, 1992; Wright & Leahey, 1994). Les membres des systèmes sont en interaction mutuelle avec l'environnement. Par conséquent, lorsqu'un changement survient dans un système, les autres subissent aussi ces changements (Freidman, 1992). Duhamel (1995) ainsi que Wright et Leahey (1994) soulignent l'importance d'une influence réciproque entre la dynamique familiale et une problématique de santé qui, par la suite influence le processus de réadaptation. On peut déjà penser à la complexité d'événements auxquels les familles devront faire face suite à un traumatisme crânio encéphalique (TCE) grave. Il y aura des réajustements des rôles et des tâches ainsi que des mécanismes de résolution de problème. Une déficience persistante correspond à toute perte permanente d'une fonction ou d'une structure psychologique, physique ou anatomique qui entraîne ou non des incapacités temporaires ou permanentes (OMS, 1980). Le TCE est une déficience persistante qui entraîne des incapacités permanentes et multiples.

Le traumatisme est la troisième cause de déficience neurologique pour les individus âgés de moins de 35 ans aux États-Unis (Jacobs, 1988). Au Québec, selon un mémoire du conseil des ministères (1986), on estime que 4,000 personnes subissent chaque année un TCE de toute origine, et que 15% de ces personnes subissent des lésions graves. Selon Gordon et Wilson (1993), l'incidence des traumatismes chez les hommes excède celle des femmes dans tous les groupes d'âges à l'exception des personnes âgées. Cette information est similaire au Québec. Grâce à l'avancement de la technologie médicale, le taux de survie des personnes traumatisées a augmenté mais tient peu compte de leur qualité de vie et de celle des membres de leur famille (Brooks, 1991; Stambrook, Moore, Gill & Peters, 1994; Zeigler, 1987). Cette déficience entraîne des incapacités permanentes (Rolland, 1987). Les conséquences du traumatisme sur

l'individu varient en fonction de la gravité de ce dernier. Brooks (1991) mentionne que plus le traumatisme est grave, plus grandes sont les incapacités. La gravité est en fonction de la sévérité des lésions cérébrales et des complications physiologiques associées. Les changements les plus fréquemment observés sont des altérations au niveau de la personnalité, un ralentissement dans la réalisation des activités de la vie quotidienne (AVQ), une diminution de la mémoire, de l'irritabilité, de la fatigue, de la dépression, des changements d'humeur rapides, de l'anxiété et de l'agressivité (Brooks, 1991; Gordon & Wilson, 1993; Stambrook & al., 1994). Ces changements, identifiés chez l'utilisateur avec un TCE, amènent différentes réactions chez les membres des familles dont des réactions d'impuissance, de colère, de surprotection, d'anxiété, des comportements dépressifs, d'isolement et des changements au niveau des rôles au cours de la phase de réadaptation (Brooks, 1991; Stern, Sazbon, Becker & Costeff, 1988).

Des répercussions peuvent s'ensuivre au niveau de la communication interpersonnelle et du fonctionnement familial. L'identification, par les proches, de déficits permanents peut susciter des changements au niveau des rôles de la relation familiale. Par exemple, il peut être nécessaire de prendre des décisions difficiles face aux conséquences du problème de santé comme la gestion des biens (Zeigler, 1987). Plusieurs auteurs (Brooks, 1991; Lezak, 1988; Livingston, Brooks & Bond, 1985a; Stambrook et al., 1994) ont constaté que la relation maritale apparaît plus tendue, moins stable et plus difficile suite au TCE que celle des parents face à leurs enfants. En effet, les parents maintiennent un rôle qui leur est familier tout en ayant tendance, par contre, à surprotéger leur enfant tandis que les épouses doivent adopter un rôle de soignant naturel envers l'utilisateur traumatisé. Ce rôle leur est non familier et non réciproque (Kreutzer, Gervasio & Camplair, 1994). Comme l'indiquent Gordon et Wilson (1993), le changement au niveau des rôles et des responsabilités peut amener une surcharge physique et émotionnelle

chez les membres de la famille. L'augmentation des responsabilités, les changements de comportements de l'utilisateur ayant un TCE limitent très souvent le niveau de socialisation des membres de la famille avec leur entourage.

L'influence du TCE peut créer de nouveaux besoins à satisfaire chez les familles. Ainsi, les besoins identifiés comme étant les plus importants sont ceux de soutien, d'information et d'être rassuré sur le présent et le futur (Engli & Kirsivali-Farmer, 1993; Kreutzer, Serio & Bergquist, 1994; Resnick, 1993; Serio, Kreutzer & Gervasio, 1995). Le besoin d'information est perçu comme satisfait, tandis que les besoins de soutien et d'être rassuré sont moins ou non satisfaits (Kreutzer et al., 1994; Serio et al., 1995). Hickey et Lewandowski (1988) signalent que le manque de connaissances et d'habiletés des infirmières vis-à-vis l'approche des familles semble grandement expliquer l'insatisfaction des besoins des familles. Face aux besoins, la notion de perception est très importante. Reeder (1993) affirme d'ailleurs que les perceptions varient d'une famille à l'autre en fonction de leurs expériences antérieures, de leurs stratégies d'adaptation et du rôle de l'utilisateur dans la famille. La famille peut être aussi bien une source de stress qu'une source de soutien pour l'utilisateur. De ce fait, Freidman (1992) mentionne que l'adaptation des membres de la famille joue un grand rôle dans la réadaptation de l'utilisateur. Nombreux sont les auteurs (Rolland, 1987, 1994; Wright & Leahey, 1994; Wright & Levac, 1992; Wright & Simpson, 1991) qui affirment que les croyances véhiculées par les membres de la famille face à une expérience, soit une maladie menaçante ou un traumatisme, déterminent la façon dont ces membres composent avec cette expérience. Réciproquement, leurs façons de composer avec cette expérience influencent les croyances des membres de la famille. Considérant tous ces facteurs, il est impensable de ne pas tenir compte de la famille durant le processus de réadaptation suite à un TCE.

L'infirmière occupe une position privilégiée auprès des familles pour les aider à composer avec les difficultés qu'elles doivent affronter durant le processus de réadaptation (Gagnon, 1992). L'infirmière joue également un rôle important dans l'identification des besoins de l'utilisateur et de sa famille (Resnick, 1993). Plusieurs auteurs (Bahnon, 1987; Rolland, 1984; Wright et Leahey, 1987) croient que, pour intervenir efficacement auprès des familles, les infirmières doivent développer une approche de soins qui puisse tenir compte de la globalité de la situation. Nombreux sont les auteurs (Brooks, 1991; Maitz & Sachs, 1995; Miller, 1993; Stambrook et al., 1994; Stern et al., 1988; Zeigler, 1987) qui affirment que le soutien et l'enseignement sont des interventions utiles et qu'elles sont les plus utilisées par les professionnels auprès des usagers et des familles. Mais ces interventions ne répondent pas entièrement aux besoins les plus pressants des familles. Vollmann et Wirsching (1992) mentionnent qu'il y a un besoin urgent, au niveau de la recherche et de la pratique, de développer des interventions systémiques pour les familles dont un membre souffre d'un TCE. Les écrits font principalement référence à la thérapie familiale afin d'intervenir au niveau de la dynamique familiale de manière systémique (Florian, Katz & Lahav, 1991; Maitz & Sachs, 1995; Miller, 1993). Cependant, la thérapie familiale est une profession en soi et demande une formation académique supérieure. L'infirmière, sans pour autant utiliser une thérapie familiale, peut, grâce à sa formation en intervention familiale et par sa présence tout au long de l'hospitalisation de l'utilisateur, établir une relation de confiance et accompagner les membres du système familial à travers l'expérience de soins (Gagnon, 1992).

L'intervention systémique infirmière est une réponse, une action de l'infirmière, dans un contexte de relation infirmière-usager-famille dont le but est de créer un contexte de changement pour les membres de la famille (Wright, Watson et Bell, 1990). Ces interventions

sysytémiques infirmières peuvent prendre diverses formes à différentes phases du processus de réadaptation, allant de la phase d'hospitalisation au retour à domicile.

Les théories systémiques familiales font de la famille l'unité centrale des soins (Craf & Willadsen, 1992). Plusieurs auteurs (Friedman, 1992; Engli et al., 1993; Maitz & Sachs, 1995; Watson, Wright & Bell., 1992; Withman, 1991; Wright & Simpson, 1991) mentionnent que les théories systémiques familiales fournissent, aux professionnels de la santé, une approche théorique et clinique légitime permettant de comprendre la dynamique familiale et d'intervenir durant le processus de réadaptation de l'utilisateur et des membres des familles. À partir des travaux de Tomm et Trommel (1986), Wright et Leahey (1984) ont adapté une approche systémique aux soins afin de comprendre et d'intervenir auprès des familles. Leur approche tient compte de l'influence réciproque entre la dynamique familiale et un problème de santé qui laisse des incapacités graves (Rolland, 1987). Cette approche systémique est basée sur quatre fondements théoriques: la théorie des systèmes (von Bertalanffy, 1968); la théorie de la cybernétique (Weiner, 1948); la théorie de la communication (Watzlawick, Beavin et Jackson 1967) actualisée par Bavelas (1992); et finalement la théorie du changement (Bateson 1978).

La théorie des systèmes est centrée sur l'étude et la description des interrelations entre les éléments du système plutôt que leur analyse (von Bertalanffy, 1968). La théorie de la cybernétique approfondit la rétroaction qui existe dans les relations. Cette théorie suggère que les familles possèdent une habileté d'autorégulation à travers le processus de rétroaction afin de tendre vers un équilibre (Tomm et Trommel, 1986). Afin de permettre une rétroaction, les membres de la famille doivent communiquer entre eux. La théorie de la communication fournit une grille d'observation durant les interactions entre les différents membres de la famille.

Finalement, la théorie du changement suggère que les relations systémiques évoluent vers des

changements. Maturana et Varela (1992) ainsi que Wright et Leahey (1994) observent que les changements évoluent constamment de manière spontanée ou continue. Ils peuvent apparaître au niveau cognitif, affectif ou comportemental. Mais, peu importe leur lieu d'apparition, ils auront un impact sur les autres systèmes. Cette approche systémique infirmière a été utilisée cliniquement auprès de plusieurs populations tels que les membres de famille ayant un membre qui présentait de l'épilepsie (Wright & Simpson, 1991) et des ostéopathies (Watson et al., 1992). Elle s'est avérée efficace pour améliorer la dynamique familiale. Les recherches dans ce domaine sont peu nombreuses. À notre connaissance, à l'exception de deux études de cas, aucune autre étude n'a évalué la valeur clinique de l'approche proposée (Wright, Watson & Bell, 1996).

Afin d'intervenir auprès des familles, Wright et Leahey (1994) ont conçu des outils cliniques d'analyse découlant de l'approche systémique. Premièrement, le Calgary Family Assessment Model (CFAM) permet d'évaluer le système familial selon sa structure, son développement et son fonctionnement. Suite à l'évaluation familiale à partir d'interventions infirmières spécifiques touchant les domaines comportemental, cognitif, émotif et instrumental, le Calgary family Intervention Model (CFIM) permet à l'infirmière d'intervenir auprès de la famille. Ces outils cliniques d'évaluation et d'analyse permettent à l'infirmière d'organiser et de synthétiser l'information qu'elle génère pour ensuite identifier les besoins, les facteurs psychosociaux facilitateurs et contraignants ainsi que les ressources des membres de la famille (Wright & Leahey, 1994). Une recherche plus large (Talbot & Duhamel, 1996) a utilisé le modèle conceptuel de Wooldridge, Schmitt, Skipper, et Leonard, (1983), en y ajoutant les concepts de besoins, de facteurs psychosociaux et de ressources familiales. Afin de compléter l'évaluation du système familial, un index de besoins a été intégré. Cet index permet de connaître les principales

préoccupations de l'usager et des membres de la famille, les solutions privilégiées et l'aide requise. Tel que suggéré dans le modèle, l'infirmière doit respecter les principes d'hypothésation, de circularité et de neutralité empruntés à Milan (Selvini-Palazzoli, Boscolo, Cecchin & Prata, 1980). En effet, ces auteurs recommandent d'abord la formulation d'hypothèses pour exprimer le résultat de l'analyse de cette dynamique. Afin de permettre la formulation d'hypothèses, on propose différents types de questions circulaires linéaires et systémiques à poser à la famille. Le second principe, celui de la circularité, provient du phénomène de rétroaction entre les membres de la famille et l'infirmière. Il permet la circulation de l'information. Finalement, la neutralité invite l'infirmière à être juste, à ne pas porter de jugement face au système familial et tenir compte de chacun des membres participants durant les interventions.

L'approche systémique s'avère un cadre de référence clinique utile pour approfondir l'intervention auprès des familles. Cette approche est centrée sur l'étude des relations réciproques entre les membres de la famille et les suprasystèmes auxquels elle est liée tel que le milieu hospitalier (Wright & Leahey, 1984, 1994). L'approche systémique s'avère une avenue privilégiée pour appuyer une intervention de soins dans le contexte multidimensionnel du virage ambulatoire. Par contre, cette approche n'a pas été évaluée en milieu hospitalier auprès de familles dont un des membres a subi un TCE grave. Bell et Wright (1995) affirment qu'il est maintenant temps de revoir l'efficacité de nos interventions, non seulement en mesurant les résultats chez l'usager mais en examinant le processus en cause lors de l'intervention c'est-à-dire l'interaction entre l'infirmière, l'usager et les membres de la famille.

Cette étude propose donc d'évaluer des interventions infirmières systémiques auprès d'une famille dont un des membres a subi un TCE grave, à l'aide de l'approche systémique développée par Wright et Leahey (1984, 1994). Afin d'évaluer les interventions en tenant

compte de l'interaction entre les partenaires (membres de la famille, infirmières et chercheure) une méthodologie souple et participative est requise. L'auteure a donc privilégié une approche de type recherche-action développée par Guba et Lincoln (1989) auprès d'une famille.

But de l'étude

Le but de cette étude est d'identifier et d'évaluer, à partir des principaux partenaires impliqués auprès d'une famille dont l'un des membres a subi un TCE grave, les interventions infirmières systémiques les plus utiles pour créer un contexte familial propice au processus de réadaptation durant l'hospitalisation.

Questions de recherche

1) Quelles interventions systémiques infirmières facilitent le plus la création d'un contexte familial propice au processus de réadaptation?

1.1) Quelles interventions permettent l'exploration des besoins de l'individu et des membres de la famille en regard du processus de réadaptation?

1.2) Quelles interventions permettent l'exploration des facteurs psychosociaux facilitants et contraignants le processus de réadaptation?

1.3) Quelles interventions permettent l'exploration des ressources disponibles utilisées par la famille pour répondre aux besoins générés par la problématique de santé?

2) Quelle est la perception de l'infirmière soignante de la faisabilité de ces interventions auprès de la famille lors de l'hospitalisation de l'utilisateur qui a subi un TCE grave?

RECENSION DES ÉCRITS

Dans ce chapitre nous verrons l'importance de s'intéresser à la famille lorsqu'un des membres a subi un TCE grave. À priori, l'influence réciproque de la dynamique familiale et le problème de santé sera décrite. Par la suite, seront présentés le rôle de l'infirmière et les interventions infirmières systémiques et le cadre de référence de l'étude.

La famille est un système qui a une influence réciproque sur l'apprentissage de comportements favorables ou néfastes pour la santé en générale (Duhamel, 1995). Wright et Leahey (1994) caractérisent la famille comme un groupe de personnes liées par un attachement émotif profond et par un sentiment d'appartenance. Les personnes liées s'identifient comme membres de cette unité. Wright et Leahey (1987) indiquent que les membres d'une famille peuvent s'adapter à une déficience permanente et influencer le processus de réadaptation qui suit. Les déficiences qui surgissent nécessitent des interventions infirmières afin de soulager la souffrance liée au processus de réadaptation. La déficience peut influencer les membres de la famille et ces derniers peuvent s'influencer mutuellement dans l'acquisition de comportements de santé et s'adapter aux incapacités liées à cette différence. Dans le cas d'un TCE grave on peut s'attendre à l'existence de cette influence.

L'influence de la déficience (TCE) sur les membres de la famille

Plusieurs auteurs affirment que la déficience peut avoir une influence sur les membres de la famille (Deatrick, Faux & Moore, 1993; Duhamel, 1995; Ferraro-Donnelly, 1993). L'influence de la déficience sur le fonctionnement familial dépend de plusieurs facteurs. Les principaux sont la nature et la durée de la déficience, les types d'incapacités, le pronostic, l'âge et le sexe de l'utilisateur, ses rôles sociaux et familiaux, son niveau socio-économique et l'étape du cycle de la vie familiale (Duhamel, 1995; Turk & Kerns, 1985).

Lorsque des blessures crânio-encéphaliques et physiques causées par une force extérieure, tel un accident de la route, surviennent soudainement chez un individu, les conséquences peuvent être difficiles pour cette personne et sa famille (Resnick, 1993). Cet auteur ajoute que

le cerveau est un organe qui permet aux humains de comprendre le “ soi ” en relation avec l’environnement. Lorsque celui-ci est traumatisé, ses capacités de penser, d’analyser, de comprendre et d’entrer en relation peuvent être altérées. Elles peuvent avoir des répercussions négatives importantes sur l’autonomie de l’usager et ses relations avec l’environnement. D’après Brooks (1991), ces effets négatifs varient en fonction de la gravité du TCE. Plus le TCE est grave, plus nombreuses sont les incapacités chez l’usager, et plus importantes sont les répercussions chez les membres de la famille. La gravité du traumatisme peut s’évaluer avec l’échelle de coma de Glasgow qui mesure la gravité du coma (Teasdale & Jennett, 1974). Un usager peut obtenir un résultat entre trois et quinze. Le trois correspond à l’état le plus grave alors que le quinze indique l’état normal. Selon Teasdale et Jennett (1974), un Glasgow inférieur à huit pour une durée de six heures et plus indique un état de coma et, par le fait même, un traumatisme grave.

L’influence du TCE sur les réactions émotives de la famille

LIVINGSTON et al. (1985) rapportent que les membres d’une famille, dont l’un d’eux a subi un TCE grave, démontrent un niveau d’anxiété plus élevé et un fonctionnement familial plus altéré que ceux des familles avec un TCE léger. Ces difficultés éprouvées par les membres de la famille sont le plus souvent associées aux changements cognitifs (mémoire, langage) et comportementaux (Brooks, 1991; Gordon & Wilson, 1993; Florian et al., 1991; Kreutzer et al., 1994; Stambrook & al., 1994). Ces difficultés sont exprimées par les membres de la famille par des réactions de colère, de frustration, d’impuissance, d’anxiété, de retrait, de culpabilité et de peur (Brooks, 1991; Stern et al., 1988). Selon Stern et al. (1988), durant cette phase d’anxiété intense, les membres de la famille utilisent les prières, le marchandage et différentes stratégies pour s’adapter à la situation. Les membres de la famille croient que leurs prières vont ramener leur être cher comme il était avant l’accident. Durant cette période, les membres de la famille sont souvent moins réceptifs aux informations des professionnels de la santé étant donné l’intensité de leurs émotions. Par contre, l’espoir de retrouver leur proche tel qu’il était avant

l'accident diminue lorsqu'ils constatent que les incapacités deviennent permanentes. Lorsque cet espoir diminue, peuvent surgir des réactions de colère et de frustration envers eux-mêmes, s'ils se sentent coupables, envers la victime ou même envers le personnel de la santé (Stern et al., 1988). Même si une famille possède beaucoup de ressources familiales, elle peut quand même vivre des moments de souffrance (Versluys, 1980). Cette auteure mentionne qu'une famille vulnérable, bénéficiant de moins de ressources, pourrait avoir plus de difficulté à passer à travers le processus de réadaptation.

La signification qu'accordent les membres de la famille à la déficience est très importante lorsqu'ils doivent y faire face (Duhamel, 1995; McCubbin & Patterson, 1983). Le TCE peut représenter la perte de l'être cher qu'est devenu autre; la perte d'un emploi; d'un revenu; et des changements au niveau des activités individuelles et sociales. Cohen (1993) affirme que l'imprévisibilité ou l'incertitude, l'ambiguïté et l'instabilité des situations de santé de l'utilisateur sont aussi des facteurs contribuant au stress avec lequel la famille doit apprendre à composer. Les membres de la famille doivent également faire face à l'incertitude du pronostic de leur proche. Ceci peut provoquer de l'anxiété chez les membres de la famille (Duhamel, 1995) ou des sentiments de culpabilité reliés à l'étiologie telle une mère qui se blâme pour l'accident qu'a eu son fils (Kessler, 1993). Celle-ci pour se sentir moins coupable, peut développer des comportements de surprotection envers son fils. Selon Lazarus et Folkman (1984), l'anxiété entourant la condition physique peut aussi empêcher les membres de la famille d'assimiler l'information, ce qui nécessite des répétitions fréquentes.

L'influence du TCE sur le fonctionnement

Les recherches (Kreutzer et al., 1994; Zarski, DePompei & Zook, 1988) sur le TCE démontrent que les principales difficultés ressenties par les membres de la famille se résument à des problèmes de communication et de fonctionnement dans les AVQ. De plus, ces recherches indiquent que ces difficultés peuvent nuire au processus de réadaptation de la famille et l'utilisateur.

Les relations entre les individus doivent souvent être modifiées afin de faciliter le processus de réadaptation. Certaines relations peuvent permettre un rapprochement entre les membres de la famille afin de composer avec la situation (Fiske, Coyne & Smith, 1991) et créer des tensions ou accentuer celles déjà existantes (Rolland, 1994). Des problèmes courants au niveau de fonctionnement familial peuvent être le résultat de difficultés déjà existantes dans la famille. Kreutzer, Doherty, Harris et Zasler (1990) rapportent que souvent des problèmes psychiatriques ou psychologiques étaient présents chez les familles avant le TCE. Ces auteurs ont observé que les deux tiers des personnes avec un TCE étaient de gros buveurs d'alcool avant le traumatisme et que 50% des usagers étaient intoxiqués par des drogues illicites au moment de l'accident.

Plusieurs facteurs, au niveau de la répartition des rôles, des tâches et de la capacité de résolution des problèmes peuvent influencer la dynamique familiale. L'utilisateur avec un TCE présente des difficultés à assumer ses responsabilités. Les autres membres de la famille devront probablement partager le pouvoir en ce qui a trait à des responsabilités telles la gestion des finances, les AVQ et les soins à donner à l'utilisateur (Brooks, 1991; Kreutzer et al. 1994; Livingston et al. 1985a; Serio et al. 1995; Stambrook et al. 1994).

Kreutzer et al. (1994) ont étudié l'état psychologique et le fonctionnement de soignants naturels suite à un TCE. L'outil de mesure utilisé dans leur étude était le " Family Assessment Device ". Cet instrument évalue les concepts suivants : la résolution de problèmes, la communication, les rôles, l'expression et la démonstration affective, le contrôle du comportement et le fonctionnement général. Cette étude quasi expérimentale, effectuée auprès de 62 sujets dont 81% avaient des blessures modérées à graves, a identifié comme étant les plus fréquents: des problèmes liés à la communication (74%), à la démonstration affective (60%) et au fonctionnement familial général (50%). Zarski et al. (1988) dans une étude quantitative a exploré les différences de fonctionnement familial après un TCE. L'étude visait à comprendre les réactions des membres de la famille et la nature de la cohésion et d'adaptation, de manière plus systématique. Les résultats de leur recherche les incitent à penser que les problèmes liés à la commu-

nication et à la réponse affective sont les indicateurs les plus utiles afin de distinguer un fonctionnement familial satisfaisant d'un fonctionnement à risque.

En ce qui a trait au fonctionnement, plusieurs auteurs (Doherty et Campbell, 1990; Koch, 1985; Rolland, 1987; Wright et al., 1990) soulignent l'influence cruciale de certains aspects du fonctionnement tels les règles, les rôles et le système de croyances sur la façon dont les membres de la famille réagissent et s'adaptent à une déficience. Les attentes et les rôles sont difficiles à déterminer lorsque l'évolution des symptômes est imprécise et imprévisible. Or, Resnick (1993) mentionne que le manque de clarté au niveau des rôles et des responsabilités diminue la socialisation à l'intérieur de la famille. Plusieurs chercheurs et cliniciens notent qu'après un TCE, il y a souvent une augmentation dramatique des responsabilités assumées par les membres de la famille. Les responsabilités ne sont plus distribuées équitablement dans la famille. L'utilisateur n'est plus capable de les assumer avec autant d'indépendance qu'avant (Kreutzer et al., 1994). Serio et al. (1995) affirment qu'en l'absence de soutien professionnel satisfaisant, la responsabilité de prendre soin de l'utilisateur est assumée par les membres de la famille. En assumant plus de responsabilités, les membres de la famille peuvent facilement être submergés par de nouvelles tâches et leurs rôles peuvent devenir confus. Kreutzer et al. (1994) mentionnent que les changements chez l'individu avec un TCE et la longueur du processus de réadaptation peuvent engendrer une surcharge pour les membres de la famille. De plus, selon Kreutzer et al. (1994), il semble que le niveau de surcharge des membres de la famille soit relié à la gravité du traumatisme. Ce niveau de surcharge et la gravité du traumatisme varient selon les perceptions qu'ont les membres de la famille de la situation. De plus cette surcharge peut diminuer la socialisation avec l'extérieur et amener un sentiment d'isolement dans la famille.

L'isolement est un autre phénomène vécu par l'utilisateur et les membres de la famille. Le traumatisme peut limiter la mobilité de l'utilisateur et conséquemment, ses activités à l'intérieur et à l'extérieur du domicile. L'utilisateur avec des fonctions cognitives altérées peut être autonome physiquement mais peut présenter des comportements dérangeants lors des loisirs à l'extérieur de la maison (Brooks, 1991). Après un certain temps, il arrive que la famille devienne, seule, à

faire face à plusieurs responsabilités. Il a été mentionné dans la problématique que l'isolement était un des facteurs pouvant nuire au processus de réadaptation.

L'influence du TCE sur la relation conjugale et parentale

Il a été mentionné au niveau de la problématique, que l'incidence des TCE est plus élevée chez les hommes que chez les femmes. Conséquemment, plusieurs auteurs se sont intéressés à l'influence du TCE sur les conjointes et les mères des victimes. Les études de ces sous-systèmes (marital et parental) confirment le fait que la relation maritale est plus perturbée et moins bien adaptée que la relation parentale. Livingston et al (1985a) remarquent que ces sous-systèmes sont plus perturbés dans le cas d'un traumatisme grave en contraste avec le traumatisme léger. Keutzer et al. (1994) ont étudié l'état psychologique des soignants naturels et le fonctionnement des familles dont l'un membre a subi un TCE. Ils ont utilisé l'échelle le " Brief Symptom Inventory ". Les résultats indiquent que les épouses obtiennent une moyenne plus élevée que les mères dans toutes les sous-catégories de l'instrument. Les sous-catégories sont la perception de la gravité globale du TCE, la somatisation, l'anxiété et l'hostilité pour n'en nommer que quelques-unes. Serio et al. (1995) ont comparé, dans leur étude, l'ajustement marital entre les conjointes d'un traumatisé crânien et les conjointes d'une personne blessée médullaire. L'ajustement marital est moins satisfaisant pour les conjointes avec TCE que celles qui vivent avec une personne souffrant d'une blessure médullaire. Les conjoints de personnes ayant une blessure médullaire, bien que limitées physiquement, peuvent donner du soutien émotionnel à leur conjointe, ce que peuvent difficilement faire les personnes ayant subi un TCE étant donné leurs limites cognitives, émotionnelles et comportementales. Ces auteurs (1995) ont aussi comparé l'ajustement marital avec l'ajustement parental en utilisant le même outil, le " Brief Symptom Inventory ". Ils ont tiré les mêmes conclusions c'est-à-dire que les conjointes ont plus de difficultés à s'adapter que les mères. Les épouses présentent plus de comportements de dépression, d'anxiété, d'isolement et de détresse générale par rapport aux mères pour ces deux populations (TCE et personne blessée médullaire). Par contre Livingston et al. (1985a) mentionnent qu'il

n'y a pas de différence entre les mères et les épouses quant aux comportements d'anxiété, de dépression ou autres problèmes de santé qu'elles peuvent démontrer face à la situation. Nombreux sont les auteurs (Brooks, 1991; Kreutzer et al. 1994; Linvingston et al. 1985b; Serio et al. 1995; Stambrook et al. 1994) qui soutiennent que les épouses doivent passer du rôle de partenaire égal ayant des responsabilités familiales partagées à un rôle de soignante, cumulant toutes les responsabilités familiales. Ce nouveau rôle peut être difficile pour l'épouse et peut affecter le processus de réadaptation c'est-à-dire la façon de composer avec la situation de stress, les finances, les AVQ et les soins à donner à l'usager. Au contraire, les mères maintiennent un rôle qui leur est familier c'est-à-dire de prendre soin. Elles auraient tendance à s'adapter plus facilement à la nouvelle situation. Les mères peuvent bénéficier du soutien de leur conjoint s'il est présent, avec qui elles peuvent partager leurs émotions (Brooks, 1991; Moore, Stambrook, Peters & Lubusko, 1991).

De nombreux besoins peuvent être identifiés chez l'usager et les membres de la famille suite à l'influence du TCE sur eux. Cette prochaine section traitera des besoins des membres de la famille.

Besoins des membres de la famille

Concernant les besoins, les termes priorité et perception ressortent continuellement dans les écrits. Quelle perception du besoin est la plus importante? De quel besoin parle-t-on? Quelle est la plus valide; la perception du besoin provenant de l'infirmière ou celle provenant de l'usager? Concernant l'identification et la satisfaction des besoins, le terme priorité devient important pour les intervenants. L'individu ou la famille décrit le besoin en terme d'écart entre la situation dans laquelle il se trouve et celle souhaitée (Beach, 1982; Kristjanson & Scalan, 1992; Schriener & Roth, 1978), tandis que les professionnels de la santé définissent le besoin en terme d'état normatif. Endacott (1997) a clarifié le concept de besoin comme ayant plusieurs sens. Ce concept change avec le temps. Le besoin se définit comme une situation de déficit ou de nécessité. Engli et al. (1993) dans leur étude ont trouvé qu'il y avait une différence entre les besoins

perçus par la famille et ceux perçus par les infirmières. L'importance que chaque personne accorde à chacun des besoins est subjective. Tout dépend de sa perception de la situation d'incapacité ou de nécessité. Talbot, Joannette, Mayo, Korner-Bitensky, Lamarche et Georges (1994) ont étudié l'écart entre les perceptions des besoins des usagers TCE, des familles et des infirmières. Ces variables ont été étudiées à l'aide d'une échelle d'items de qualité de vie. La divergence entre les perceptions de chacun était de l'ordre de 96%. De ce fait, Long et Greeneich (1994) mentionnent que la divergence de perceptions entre l'infirmière et les membres de la famille pourrait entraîner une insatisfaction de part et d'autre de certains besoins chez l'utilisateur.

De nombreux auteurs (Brière, 1996; Engli et al., 1993; Johnson, 1995; Kreutzer, Serio et Bergquist, 1994; Serio et al., 1995; Resnick, 1993) affirment que le besoin d'information est l'un des plus importants durant le séjour en soins aigus. D'autres besoins sont aussi identifiés comme étant essentiels: le soutien émotif (Brière, 1996; Kreutzer et al., 1994; Resnick, 1993; Serio et al., 1995), l'espoir (Johnson, 1995; Serio et al., 1995), la communication claire et honnête avec les professionnels (Kreutzer et al., 1994), la gestion des finances (Serio et al., 1995), la proximité de l'utilisateur (Brière, 1996).

Serio et al. (1995) ont identifié des besoins concernant les ressources communautaires, les soins physiques et la planification du futur de l'utilisateur. En ce qui a trait à la satisfaction des besoins, Serio et al. (1995) concluent que le besoin d'information est bien souvent comblé. Celui-ci peut être satisfait par l'éducation, des informations et des références vers les ressources appropriées. Selon la perception des membres de la famille, il y a souvent insatisfaction des besoins émotionnels. Ainsi, les membres de la famille doivent compter sur des amis, la famille élargie et les professionnels pour satisfaire ce type de besoins. Hickey et Lewandowski (1988) mentionnent que les infirmières ont de la difficulté à répondre à ce besoin par manque de connaissances sur les différences entre les besoins et les perceptions des membres de la famille et des intervenants.

Kreutzer et al. (1994) affirment que la classe sociale et le genre sont des facteurs qui influencent davantage la perception et la satisfaction des besoins que les caractéristiques familiales tels l'éducation, l'âge et le type de blessure. Or, dans une étude plus récente Serio et al. (1995) citent que l'éducation influence la perception de satisfaction des besoins. En effet, les gens ayant moins d'éducation semblent présenter plus de besoins satisfaits que ceux dont le niveau d'éducation est supérieur. De plus, les attentes, les résultats escomptés et l'implication professionnelle souhaitée par les membres de la famille peuvent différer selon les classes sociales par rapport au futur de la victime d'un TCE.

Serio et al. (1995) ont énuméré cinq paramètres servants à identifier les besoins importants et non satisfaits chez les familles. Premièrement, les besoins et les attentes face aux proches peuvent différer selon qu'on est parent ou conjoint. Deuxièmement, la façon dont la famille perçoit l'état neurocomportemental de l'utilisateur est un bon indicateur de besoins. Les membres qui perçoivent leur proche comme ayant beaucoup de problèmes semblent plus susceptibles de cumuler des besoins moins satisfaits. Troisièmement, le temps écoulé depuis le traumatisme et la durée du coma ne seraient pas des prédicteurs très puissants des besoins. Par contre, Kreutzer et al. (1994) mentionnent que les besoins insatisfaits ont tendance à augmenter avec le temps. Quatrièmement, l'état neuropsychologique de l'utilisateur ne serait pas un indicateur de besoins. Cinquièmement, les caractéristiques de l'utilisateur, des membres de la famille et du traumatisme ne sont pas suffisantes pour prédire les besoins de la famille. Les auteurs mentionnent d'autres variables qui devraient être incluses telles, la disponibilité du système de soutien, la façon de composer avec les situations, la motivation et le fonctionnement avant le traumatisme parce qu'elles pourraient avoir une influence sur la satisfaction des besoins.

L'influence de la dynamique familiale sur la réadaptation de l'utilisateur ayant un TCE

Wright et Leahey (1987) rapportent que la dynamique familiale a une influence sur le rétablissement des personnes devant composer avec une déficience. La famille peut être une source de soutien et favoriser le rétablissement de l'utilisateur tout comme elle peut devenir une

source de stress et ralentir ou nuire au processus de guérison (Duhamel, 1995). Des études démontrent un lien entre le stress engendré par un événement familial et la vulnérabilité face à la maladie (Doherty & Campbell, 1990). Une famille en situation de stress intense peut avoir plus de difficulté à canaliser ses énergies et à utiliser ses ressources pour composer avec la déficience. De ce fait, elle pourrait développer à son tour des problèmes de santé reliés au stress. Inversement, la famille peut être une source de soutien pour ses proches. Elle peut réduire les sources de stress, offrir de l'assistance et de l'aide. De façon semblable, la famille d'une personne ayant subi un TCE peut avoir une influence positive ou négative sur la réadaptation de la victime. Les chercheurs et les cliniciens dans le domaine de la neurotraumatologie notent que les familles jouent un rôle crucial dans la réadaptation physique, cognitive et vocationnelle des usagers ayant subi un TCE (Kreutzer et al., 1994).

L'influence des croyances familiales sur la réadaptation

Plusieurs chercheurs relient les difficultés d'adaptation familiale à une divergence de croyances entre les membres de la famille. Selon Duhamel (1995), les croyances sont des affirmations, des idées fondamentales, des convictions auxquelles les membres de la famille adhèrent individuellement ou ensemble. Les croyances réfèrent à la perception qu'ont les membres d'une situation tel le TCE. Elles influencent les actions et les réponses face au problème vécu. Wright et al. (1992) soutiennent que les croyances déterminent la façon dont les membres de la famille s'adapteront à une déficience persistante ou à une maladie qui menace la vie. Une divergence de croyances entre les membres de la famille à l'égard de la nature du problème, de son étiologie, du traitement et du pronostic peuvent affecter le processus d'adaptation de la famille au problème de santé (Harkaway & Madsen, 1989; Rolland, 1994). Les difficultés pouvant émerger de ces divergences pourraient influencer l'assiduité au traitement, les prises de décision conjuguée à une réadaptation plus longue (Mauksch & Roesler, 1990). Selon Kreutzer et al. (1994), l'isolement des membres de la famille élargie est souvent relié à une divergence de croyances quant aux soins à prodiguer à l'usager atteint d'un TCE.

Wright et Leahey (1994) font référence à deux types de croyances: celles dites contraignantes car elles limitent la capacité des membres de la famille à s'adapter à un problème de santé et celles dites facilitantes car elles aident la famille à élaborer des solutions à leurs difficultés. Une croyance peut être jugée facilitante pour une famille et contraignante pour une autre. Il importe que l'infirmière évalue comment les croyances influencent les membres de la famille (Duhamel, 1995). Selon Wright, Watson et Bell (1992) et Wright et Simpson (1991), les croyances contraignantes envers la situation empêchent la famille de découvrir des solutions alors que les croyances facilitantes augmentent le nombre de solutions à un problème. Enfin, selon Koch (1985), les croyances reliées à la maladie peuvent donner lieu à de nouvelles règles qui changent les rôles au sein de la famille telles les règles qui régissent l'expression des sentiments.

Wright et al. (1996) ont procédé à une étude phénoménologique auprès de cinq familles dont l'objectif était d'explorer le processus thérapeutique du changement dans le système familial au cours de la pratique infirmière. Les résultats ont démontré que les familles croient que la déficience est une affaire de famille et que l'expérience de la déficience est vécue, non seulement par la personne atteinte, mais aussi par tous les membres de la famille. Elles croient aussi que le changement thérapeutique évolue en synergie entre l'expertise des membres de la famille par rapport à leur expérience avec la maladie et l'expertise des cliniciens face à la gestion de la déficience. De plus, elles affirment qu'une altération des croyances amène des changements au niveau cognitif, ces derniers étant plus significatifs au sein de la structure biopsychosociale de la famille et des cliniciens.

Ainsi les facteurs pouvant influencer le processus de réadaptation sont non seulement les caractéristiques de l'usager et des familles mais également la perception de l'événement, les besoins satisfaits et non satisfaits, la disponibilité du système de soutien et le système de croyances. D'où l'importance pour l'infirmière d'identifier les facteurs contraignants ou facilitants pouvant influencer les membres de la famille.

Rôle et interventions de l'infirmière

Brooks (1991) mentionne que les interventions infirmières peuvent prendre différentes places à différentes phases du processus de réadaptation, allant de la période de crise aux soins à domicile. Grâce aux relations qu'elles établissent avec les familles, les infirmières peuvent savoir comment celles-ci vivent avec la déficience. Le rôle de l'infirmière dans ces systèmes est de favoriser le processus de réadaptation de la famille à la déficience de la personne atteinte afin de diminuer la souffrance (Wright et al., 1996).

Engli et al. (1993) ainsi que Serio et al. (1995) jugent que les infirmières jouent un rôle clé dans l'identification des besoins parce que, ayant des contacts continus avec les usagers et les familles, elles peuvent aider ces dernières à identifier besoins. Puisque l'infirmière peut influencer le processus de réadaptation de l'usager et des membres de la famille, identifier les besoins des familles et s'assurer de la satisfaction de ceux-ci devient primordial (Warren, 1993; Wooley, 1990). Muir, Rosenthal et Diehl (1983) affirment qu'il est nécessaire d'évaluer les besoins lorsqu'on se prépare à intervenir. Les études ayant évalué les besoins et la satisfaction des besoins des familles fournissent aux infirmières des connaissances sur lesquelles elles peuvent baser leurs interventions (Bozett, 1991).

Le virage ambulatoire incite les familles à s'impliquer de plus en plus dans les épisodes de soins. Les usagers reçoivent leur congé plus rapidement qu'auparavant, ce qui invite fortement les personnes significatives, par conséquent les membres de la famille à prendre la relève. L'infirmière doit trouver des moyens de s'outiller afin d'aider les familles à faire face à cette nouvelle réalité. Les infirmières pourraient intervenir précocement auprès des familles si elles connaissaient les éléments fondamentaux de l'approche systémique et pouvaient les mettre en application (Craf & Willadsen, 1992).

Les différents types d'interventions réunies se regroupent en trois types soit: l'information, le soutien et la thérapie familiale (Maitz & Sachs, 1995; Miller, 1993; Stern & al., 1988).

L'information donnée à la famille a pour but d'aider celle-ci à comprendre le traumatisme crânien et ses conséquences. Tout en voulant améliorer leurs habiletés à composer avec le TCE. L'information devrait réduire le degré d'anxiété reliée à l'ambiguïté et à l'incertitude. Dans les milieux hospitaliers, l'information est souvent fournie à l'aide de programme de soins destinés à une clientèle spécifique. Par ailleurs, le soutien émotionnel procure à la famille l'opportunité de verbaliser ses émotions et de réduire sa sensation d'isolement suite à un TCE. Quant à la thérapie familiale, elle implique un travail en profondeur en ce qui a trait à l'organisation de la famille, sa structure et ses modes de communication. La thérapie familiale est offerte tardivement et n'est pas toujours disponible dans les milieux de soins aigus.

Wright et al. (1990) définissent l'intervention comme " tout geste thérapeutique manifeste que pose une infirmière dans le cadre de sa relation avec un usager, geste qui a une incidence sur le fonctionnement d'un individu, d'une famille ou de la communauté et dont l'infirmière doit rendre compte " (p.89). Ainsi pour Wright et al. (1990), l'intervention infirmière est une réponse, une action de l'infirmière, incluant l'action thérapeutique même et la réponse cognitive et affective qui survient dans le contexte d'une relation usager-infirmière afin d'agir sur le fonctionnement de l'individu, de la famille ou de la communauté. Engli et al. (1993) ainsi que Serio et al. (1995) mentionnent qu'il y a des différences énormes entre les familles. Comme il existe des différences entre les membres des familles, Florian et al. (1991) jugent qu'il est pertinent d'aller chercher les perceptions des membres de la famille par rapport aux difficultés et aux besoins qu'ils ressentent face aux soins à apporter à la personne avec un TCE.

Généralement, selon plusieurs auteurs (Maitz & Sachs, 1995; Resnick, 1993; Rosenthal & Young, 1988; Sachs, 1991; Stern & al., 1988), l'intervention familiale devrait inclure une compréhension de la dynamique familiale, tant au niveau de sa structure que de son développement et de son fonctionnement. D'après Kreutzer et al. (1994), il faut évaluer la dynamique familiale qui existait avant le traumatisme. Les problèmes courants au niveau du fonctionnement peuvent résulter de difficultés déjà existantes dans la famille. Selon plusieurs auteurs (Maitz et Sachs, 1995; Resnick, 1993; Rosenthal & Young, 1988; Sachs, 1991 et Stern et al.,

1988) l'échec à comprendre la dynamique familiale suite à un TCE ainsi qu'à fournir des interventions appropriées peut nuire à la réussite de tout programme d'information ou d'enseignement prévu pour favoriser la réadaptation. Florian et al. (1991) suggèrent d'être vigilant face au programme d'information et d'enseignement car il peut favoriser un meilleur fonctionnement sans nécessairement améliorer la qualité des relations entre les membres. Ces auteurs précisent que la plupart des services de santé perçoivent la famille autant que ressource pour aider à la réadaptation de l'utilisateur avec un TCE sans se préoccuper de la famille.

En résumé, pour ces auteurs, une intervention appropriée est celle qui assiste les familles dans une évaluation systémique de l'impact du TCE sur leur dynamique. Les résultats de l'étude effectuée par Söderstrom, Fogelsjö, Fulg-Meyer et Stenson (1988) et Florian et al. (1991) démontrent que plus l'intervention familiale est précoce, meilleure est le processus de réadaptation. Kaplan, Smith, Grosbstein et Fischman (1977) mentionne dans son étude qu'une intervention précoce peut réduire les déséquilibres au niveau de la famille. Selon Kaplan et al. (1997), le meilleur moment pour intervenir lorsqu'on veut favoriser le développement de stratégies de coping saines se situe au cours des troisième et quatrième semaines d'hospitalisation. Rosenthal et Young (1988) et Florian et al. (1991) mentionnent les familles dont un proche a subi un TCE grave sont à risques d'être éventuellement déchirées par la déficience. Certaines d'entre elles seraient moins bien outillées pour évoluer vers un processus de réadaptation favorable. Selon eux, seule une intervention précoce permet d'identifier ces familles.

Wright et Leahey (1984, 1994) ont développé une approche de soins infirmiers qui outille l'infirmière à intervenir précocement, c'est l'approche infirmière systémique (Wright et Leahey, 1984, 1994).

Plusieurs auteurs (Maitz & Sachs, 1995; Rosenthal & Young, 1988) s'entendent sur le fait que les théories systémiques familiales fournissent, aux professionnels de la santé, une approche théorique et clinique dans le but de comprendre et d'intervenir durant le processus de réadaptation des familles aux prises avec les conséquences du TCE. L'utilisation de la théorie des systèmes est très répandue dans divers champs professionnels tant au niveau des sciences

de l'éducation, de l'informatique que de la cybernétique (Friedman, 1992). De plus, la progression de l'utilisation de la théorie des systèmes au niveau des soins de santé a significativement augmenté depuis 25 ans. Pour n'en nommer que quelques-uns, divers auteurs Abbey (1978), Becvar et Becvar (1988), Engli et al. (1993), Muir et al. (1983), Putt (1978) et Wright et Levac (1992) ainsi que certaines théoriciennes en sciences infirmières comme Johnson (1980), King (1981), Rogers (1970) et Roy (1970) utilisent la théorie des systèmes pour étudier les individus et les familles (Friedman, 1992).

Cadre de référence

Cette étude repose sur l'approche systémique de Wright et Leahey (1984, 1994) qui elle-même, découle principalement de la théorie des systèmes (von Bertalanffy, 1968). Celle-ci est fortement influencée par trois autres théories soit: la théorie de la cybernétique (Weiner, 1948), la théorie de la communication (Beavin-Bavelas, 1992) et la théorie du changement (Bateson, 1979; Maturana & Varela, 1992).

En regardant l'histoire des soins infirmiers à la famille, Wright et Leahey (1984, 1994) ont constaté que les soins à la famille ont toujours existé même si on ne les nommait pas ainsi. Duhamel (1995) précise que les infirmières reconnaissent, depuis Florence Nightingale, que santé et maladie évoluent dans un contexte familial. En effet, au début du 19^e siècle la majorité des soins était donnés à la maison ce qui impliquait nécessairement les membres de la famille (Kérouac, Pépin, Ducharme et Duquette, 1992). Par la suite, les soins furent dispensés dans les hôpitaux excluant le plus souvent les familles (Duhamel, 1995; Wright & Leahey, 1994). Au milieu des années soixante, plusieurs infirmières ont tenu à spécifier le rôle des infirmières auprès des familles (Kérouac et coll., 1992). En 1994, Wright et Leahey se sont centrées sur l'interaction entre les membres de la famille et leurs relations avec l'environnement. Wright et Leahey se sont intéressées à l'histoire, à l'évolution et au développement de théorie en soins infirmiers à la famille. Elles se sont inspirées des théories précédemment mentionnées et des travaux de Tomm et Trommel (1978) afin de conceptualiser et d'opérationnaliser leur approche

systemique en soins infirmiers à la famille. Ces auteurs se sont centrés sur l'étude des interactions entre les individus d'une famille plutôt que sur l'étude d'individus pris isolément.

L'intérêt de la chercheuse porte principalement sur la réciprocité des systèmes à travers la communication. Même si les théories de la cybernétique et du changement ont influencé l'approche systémique de Wright et Leahey (1984, 1994), elles seront décrites brièvement. Le but de la recherche porte principalement sur l'expérience de santé des familles (systèmes) et la communication.

La théorie des systèmes

La théorie des systèmes a été introduite par le biologiste von Bertalanffy en 1968. La philosophie des sciences humaines anti-positiviste de Bentano et Ehrenfels ainsi que la philosophie positiviste de Ohusserl du début du vingtième siècle ont influencé la pensée de von Bertalanffy (Levy, 1988). Ce dernier a défini le système comme un complexe d'éléments en interaction avec ce qui l'entoure. Il observa que tous les êtres vivants sont des systèmes ouverts par opposition aux systèmes fermés où il n'y a pas d'échanges avec l'environnement. Cette théorie est davantage préoccupée par l'étude et la description des interrelations entre les éléments du système plutôt qu'à leur analyse (von Bertalanffy, 1968).

Plusieurs principes en découlent, ainsi, cette théorie spécifie qu'un système, telle une famille, n'existe pas indépendamment de son contexte et que la famille doit être décrite à partir des interrelations entre ses membres et le contexte dans lequel elle interagit. Le tout constitué par la famille est plus grand que la somme de ses parties. Lorsqu'un des membres est affecté par une situation, tous les autres membres vont ressentir l'impact du changement à des degrés différents. Enfin, peu importe la perturbation la famille est capable de maintenir un équilibre entre le changement et la stabilité, c'est-à-dire d'atteindre l'homéostasie.

La cybernétique

La théorie de la cybernétique a été définie par le mathématicien Norbert Wiener en 1948. C'est la science du contrôle et de la communication chez les animaux et les machines. Les éléments et le tout sont étudiés en relation avec leurs patterns d'organisation (Wiener, 1948). Keeney (1982) a regardé ce phénomène chez les humains. Elle note que les humains dans leurs patterns d'organisation ont des propriétés d'autorégulation et de rétroaction. Ainsi, le but de l'observation n'est plus l'analyse des comportements mais l'environnement et les relations mutuelles entre les systèmes (Keeney, 1982). Outre l'autorégulation, la rétroaction est une propriété importante dans cette théorie. Elle réfère au processus où l'information acquise du passé est réintroduite dans le système de manière circulaire. Ce mécanisme d'autorégulation aide à maintenir la stabilité dans le système, qui peut être perçue de positive ou négative (Becvar & Becvar, 1988). Il est important avant d'intervenir dans un système tel une famille, de connaître les patterns d'organisation de ce dernier. Celui-ci utilise différents moyens pour s'autoréguler. La rétroaction peut être un d'entre eux. L'intervention infirmière étant aussi un processus de rétroaction pourrait aider les familles à maintenir leur équilibre positif.

La théorie de la communication

La théorie de la communication vient de Watzlawick, Beavin et Jackson en 1967 et a été reprise par Beavin-Bavelas en 1992. L'étude de la communication se concentre sur les modes d'interaction entre les personnes. Cette théorie intègre quatre principes qui peuvent se résumer comme suit: premièrement, toute communication non verbale véhicule un message; deuxièmement, il est impossible de ne pas communiquer (Watzlawick & al., 1967); troisièmement, le contexte, est un élément principal de la communication, en ce sens qu'on ne peut comprendre la signification d'une communication verbale ou non qu'à l'intérieur de celui-ci et quatrièmement, il existe deux canaux de transmission à toute communication. Ces canaux sont: la communication numérique qui est le contenu du message de la communication verbale et la communication analogique qui est plus que la communication non verbale (la posture, l'expression du visage, le

ton) incluant la musique, la poésie et la peinture (Beavin-Bavelas, 1992; Becvar & Becvar, 1988; Wright & Leahey, 1994).

Les relations entre les gens comportent des degrés variables de symétrie et de complémentarité. Un individu qui donne et un autre qui reçoit définit une relation de complémentarité. Par conséquent deux individus qui agissent comme s'ils avaient des statuts égaux définissent la relation symétrique. Wright et Leahey (1994) mentionnent que ces deux types de relation peuvent coexister à l'intérieur d'une famille mais que la dominance de l'une sur l'autre peut devenir problématique. Toute communication ne se résume pas au contenu de celle-ci mais aussi à l'information qui détermine la nature de la relation entre des individus. Le même contenu peut référer à différentes relations entre les personnes (Wright & Leahey, 1994).

La théorie du changement

La théorie du changement vient de Bateson (1979) et précise que les relations entre les systèmes semblent évoluer vers un changement. On définit le changement comme une altération dans la structure familiale pour compenser à une perturbation dont le but est de maintenir ou de stabiliser la structure familiale (Maturana, 1988a, 1989a et b). Ainsi, le TCE amène des changements dans la famille et qui évoluent ou non vers un niveau confortable de stabilité.

À partir de ces différentes théories, Wright et Leahey ont adapté ces éléments à la famille et les ont articulés dans une approche systémique visant à guider l'infirmière dans ses soins auprès des familles aux prises avec un problème de santé. L'approche systémique de Wright et Leahey (1984, 1994) s'intéresse particulièrement aux systèmes de croyances, à la flexibilité des rôles et des règles, aux patterns de communication, à l'efficacité des ressources internes et externes des membres de la famille et à leurs relations avec les professionnels de la santé. L'analyse de ces différents systèmes permet de mieux comprendre les comportements de santé de la famille et de son processus d'adaptation à un problème de santé. L'adaptation familiale réfère à la capacité des membres de la famille à modifier leurs comportements les uns envers les autres et envers l'environnement suite aux demandes situationnelles engendrées par le problème

de santé. En réponse aux stimuli internes et externes, la famille s'adapte soit en acceptant ou en rejetant les informations ou les services des intervenants ou bien en modifiant les entrées afin de répondre à leurs besoins (Freidman, 1992).

Les outils d'évaluation et d'interventions

L'utilisation de la théorie des systèmes comme cadre de référence, constitue une façon d'expliquer l'unité familiale par ses relations et ses interactions avec d'autres systèmes. Les quatre théories énumérées précédemment ont permis aux auteurs Wright et Leahey de dégager des concepts et de les articuler pour construire un outil d'évaluation, le Calgary Family Assessment Model (CFAM) et un outil d'intervention, le Calgary Family Intervention Model (CFIM). Wright et Leahey (1994) décrivent donc une approche systémique visant à guider l'infirmière dans ses soins auprès des familles aux prises avec un problème de santé. Ces auteurs reconnaissent, tout comme les infirmières, l'importance de l'analyse du contexte familial afin de mieux comprendre les comportements de santé de leur clientèle et de faciliter le processus d'adaptation au problème de santé. L'approche systémique vise à aider la famille à trouver ses propres solutions pour soulager la souffrance physique ou émotionnelle qu'engendre un problème de santé. Les interventions infirmières ont pour but d'accroître la compétence des membres de la famille en interaction face aux défis et aux difficultés qu'ils affrontent.

Ces interventions systémiques, en comparaison avec les interventions traditionnelles axées sur l'enseignement et le soutien auprès de quelques membres de la famille pris individuellement, visent la relation entre l'évolution de la maladie et la dynamique familiale. Elles devraient donc apporter des changements de plus longue durée parce qu'elles viseront à promouvoir la gestion positive des différentes valeurs, croyances, attentes des membres de la famille en regard du processus de réadaptation. Ces interventions devraient favoriser l'adaptation à différents rôles, à diverses responsabilités et aux multiples tâches inhérentes aux soins de réadaptation de la victime du TCE. Elles peuvent permettre d'atténuer l'intensité des conflits familiaux liés à ce processus de réadaptation. Il s'agira, pour l'infirmière, de créer un contexte

afin de faciliter le processus de réadaptation de la famille en milieu hospitalier et d'anticiper les difficultés potentielles futures ainsi que la manière d'y faire face. Dans un tel processus interactionnel, les croyances, les valeurs et les attentes des participants, infirmières et famille, ainsi que leurs connaissances et leur expertise en la matière influenceront les interventions.

Les interventions utilisées dans l'approche systémique ont pour but de promouvoir un changement du fonctionnement familial sur le plan cognitif, affectif ou comportemental. Les interventions veulent aussi ébranler les croyances de la famille face aux événements si elles sont contraignantes (Watson et al., 1992; Wright & Nagy, 1993; Wright & Simpson, 1991).

L'intervention infirmière utile ou aidante est celle qui est jugée ainsi par les membres de la famille ou par les partenaires. Les membres de la famille qui répondent à l'intervention thérapeutique le font parce qu'il y a une connexion entre l'intervention thérapeutique et leur structure (Wright & Levac, 1992). Un changement qui se produit au sein de la famille peut être immédiat ou tardif. La visibilité du changement immédiat n'est donc pas un critère de l'efficacité de l'intervention. Une intervention dite aidante ou utile permet l'exploration des besoins, des facteurs psychosociaux facilitants et contraignants et les ressources utilisées reliées à leur processus d'adaptation à un problème de santé tel un TCE (Wright & Leahey, 1994). Tel que mentionné précédemment, les concepts ci-dessus proviennent du modèle conceptuel de Wooldridge et al. (1983) présenté à la figure 1 et utilisé dans la recherche de Talbot et Duhamel (1996). Ces concepts sont issus de théories comportementales qui ont été fusionnées avec ceux des sciences infirmières Wooldridge et al. (1983). Tel qu'illustré les lignes pleines représentent la relation entre les concepts issus des sciences comportementales. Par ailleurs cette théorie est insuffisante pour expliquer les phénomènes selon une perspective infirmière. Ainsi des concepts issus des sciences infirmières ont été ajoutés et sont représentés par les lignes pointillées. La théorie expliquant les réactions de la famille, des professionnels de la santé et des usagers a été identifiée dans les deux types de théories et est indiquée par la superposition des lignes pleines et pointillées. Tel que nous l'avons vu, ces concepts ont une influence sur le processus de réadaptation des membres de la famille et de l'utilisateur. Il semble essentiel que l'infirmière travaille avec la famille pour

évaluer les facteurs qui pourraient influencer le cours du rétablissement et la réadaptation de la victime du TCE.

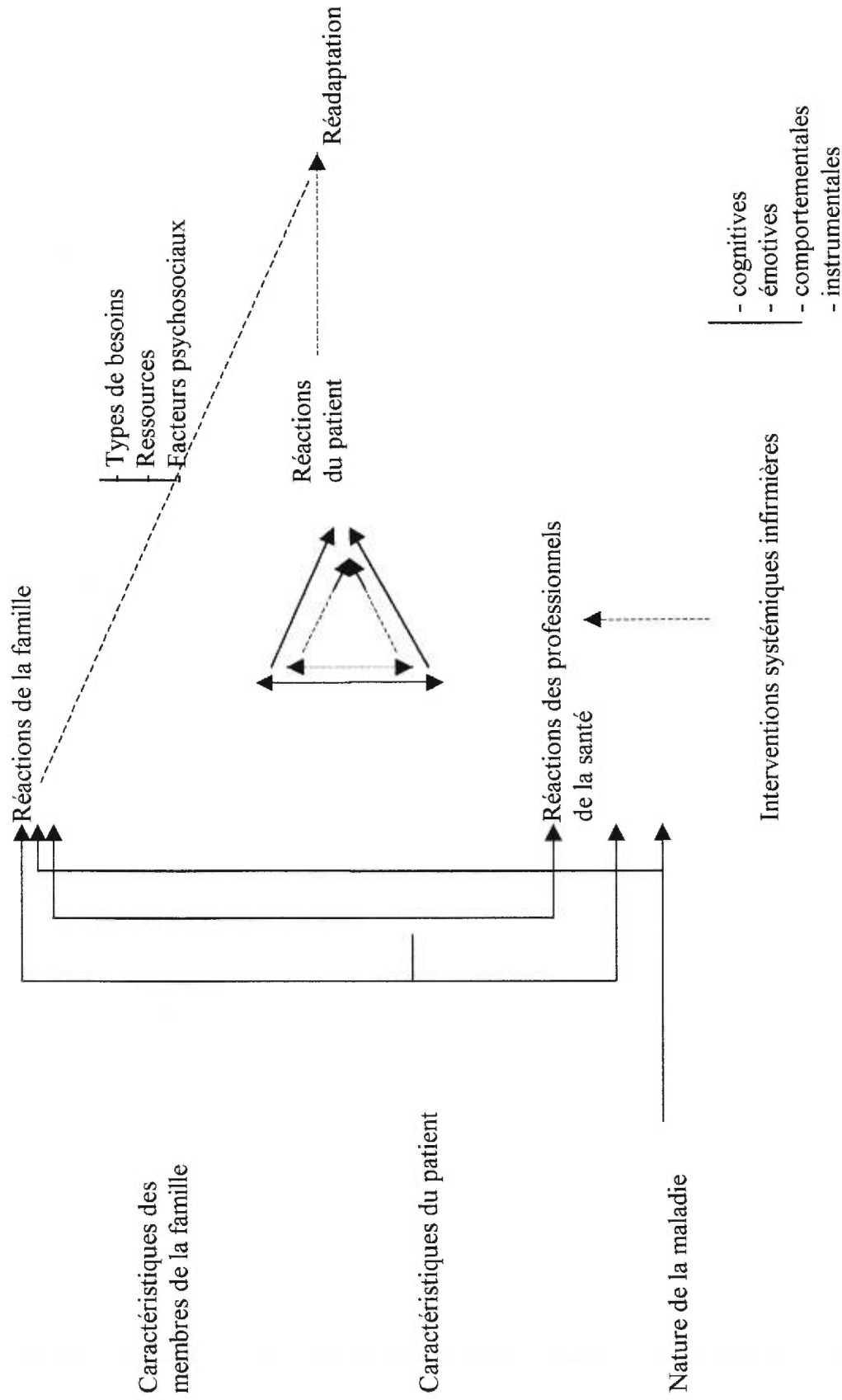
Habiletés d'entrevues

Dans l'approche systémique, l'infirmière utilise des " habiletés d'entrevue " pour créer un contexte de changement et faciliter les échanges entre elle et les membres de la famille. Ces habiletés sont l'hypothétisation, de circularité et de neutralité.

Wright et Leahey (1994) mentionnent qu'il est important lors d'une entrevue de se rappeler des objectifs de l'entrevue et de formuler des hypothèses reliées à ces objectifs. Selvini-Palazzoli et al. (1980) définissent l'hypothèse comme une supposition qu'on accepte afin de débiter et de diriger une investigation qui est appelée à être acceptée ou rejetée. Ces hypothèses guident l'entrevue, aident aux choix de questions et à la collecte d'informations. Elles permettent de faire des liens entre les relations familiales et le problème de santé (Duhamel, 1995). Le but ultime de l'hypothèse n'est pas de connaître la vérité mais d'être utile aux membres de la famille dans la compréhension de leur situation afin de faciliter la réadaptation. Différents types de questions circulaires systémiques à poser à la famille permettent la formulation d'hypothèses (Selvini-Palazzoli & al, 1980). Ces questions seront détaillées au chapitre suivant, elles sont très importantes afin de comprendre l'expérience de santé de la famille.

La circularité provient du phénomène de rétroaction entre les membres de la famille et l'intervenant (Tomm, 1987). Elle peut s'observer au niveau des échanges entre l'infirmière et les membres de la famille. L'information qui circule entre chacune des personnes amène d'autres informations dans un processus interactionnel. Ce principe de circularité permet à l'infirmière de formuler des hypothèses en tenant compte de la réciprocité des influences (Duhamel, 1995).

L'ÉQUIPE CONCEPTUELLE



Adapté de Wooldridge, Schmitt, Skipper & Leonard (1983) par Talbot et Duhamel (1996)

- Légende**
- Théorie des sciences comportementales
 - Théorie de la pratique infirmière

Finalement, la neutralité invite l'infirmière à être juste, à ne pas porter de jugement face au système familial et à considérer égaux chacun des membres participants durant les entrevues. L'infirmière fait aussi preuve de neutralité face à la direction du changement qu'entreprennent les membres de la famille en restant curieuse envers l'expérience de santé (Duhamel, 1995). Wright et Leahey (1994) proposent un guide en quatre phases afin de conduire une entrevue. Ces phases seront décrites plus en profondeur dans le chapitre sur la méthode.

À ce propos, l'approche systémique développée par Wright et Leahey (1994) ainsi que les outils d'analyse qui en découlent peuvent aider l'infirmière à comprendre et à intervenir auprès de la famille afin de les aider à s'adapter au problème du TCE. Cette étude cherche donc à évaluer l'utilité des interventions infirmières effectuées auprès d'une famille dont l'un des membres a subi un TCE grave ainsi que de leur faisabilité en milieu hospitalier.

Peu d'études ont eu pour but d'évaluer les interventions faites à la famille en sciences infirmières (Craft & Willadsen, 1992). Muir et al. (1983) mentionnent différentes méthodes pour évaluer l'efficacité et l'utilité des interventions familiales telles les techniques d'observations informelles et formelles ainsi que les échelles comportementales et psychométriques. Mais, selon eux, l'utilisation d'une échelle d'adaptation comme l'échelle de Katz ne laisserait pas paraître les effets des interventions familiales. Pour ces auteurs, il n'existe pas d'échelle sensible et valide pour permettre d'évaluer les interventions familiales. Selon eux, les recherches, devraient se concentrer sur le développement de mesures qui pourraient évaluer le spectrum du système familial à travers les cycles de la vie. Ces mesures devraient être assez sensibles pour évaluer les changements au niveau du système familial suite aux interventions. Nous pensons que la recherche action devrait permettre ce type d'évaluation. Nous ne connaissons pas le type précis d'interventions infirmières systémiques utile pour la clientèle ciblée. La recherche action de la quatrième génération devrait permettre d'identifier et d'évaluer les interventions infirmières utilisées dans cette recherche. La section suivante présentera comment ces interventions infirmières systémiques seront évaluées et identifiées à l'aide de la recherche action.

MÉTHODOLOGIE

Une approche de type recherche action, telle que décrite par Guba et Lincoln (1989), fut utilisée afin d'identifier et d'évaluer, auprès des principaux partenaires impliqués, l'utilité des interventions infirmières systémiques propice au processus de réadaptation durant l'hospitalisation. La recherche action a été conçue afin de réduire l'écart entre la théorie, la recherche et la pratique (Holter & Schwatz-Barcott, 1993). Dans ce type de recherche, les participants (chercheur, infirmières, membres de la famille) évaluent les interventions infirmières dans un processus interactif et dynamique. Les participants collaborent ensemble vers l'identification et la résolution de problèmes, vers un changement des pratiques et vers le développement de théorie (Holter & Schwatz-Barcott, 1993). Le rôle du chercheur est de participer aux échanges et de faciliter la négociation entre les partenaires jusqu'à l'obtention d'un consensus. Cette méthode est privilégiée car, selon Lehoux, Levy et Rodrigue (1995), les méthodes quantitatives imposent une seule réalité. Or, Lincoln (1992) rapporte que les méthodes de recherche action offrent la possibilité d'une relation différente entre chercheur, clinicien et usager-famille face à l'objet de la recherche. C'est une relation d'interdépendance où les participants s'informent mutuellement et construisent ensemble la connaissance (Lehoux et coll., 1995). Cette méthodologie subjective recherche le sens de la réalité sociale dans l'action même où elle se produit.

Guba et Lincoln (1989) proposent une stratégie de recherche, un processus d'évaluation pouvant fructueusement rapprocher les chercheurs des cliniciens. Cette évaluation est ancrée dans le paradigme constructiviste. Ce paradigme reconnaît qu'il y a plusieurs réalités sociales construites, que les connaissances sont conséquemment des constructions collectives et qu'il est possible de former graduellement un consensus par une « boucle herméneutique » composée de discussions, de critiques, de négociations et de réévaluations (Lehoux et al., 1995). Dans cette méthodologie de recherche action de quatrième génération, évaluer une intervention constitue un processus de co-évolution des personnes participantes. Lehoux et al. (1995) croient que, même si cette méthodologie, proposée par Guba et Lincoln, a été élaborée en fonction du domaine de l'éducation, elle peut facilement être appliquée à d'autres secteurs de recherche. D'ailleurs, les écrits et études de Holter et Schwatz-Barcott (1993), Kuzel (1986),

Lincoln (1992) ainsi que Simmons (1995) démontrent que cette méthodologie est de plus en plus utilisée lors de recherches dans le domaine de la santé. Ce paradigme de recherche constructiviste permet d'harmoniser la méthode avec l'approche systémique et les outils d'analyse clinique, le Calgary Family Assessment Model (CFAM) et le Calgary Family Intervention Model (CFIM), qui guideront les entrevues et les interventions familiales.

Devis de recherche

Il s'agit d'une recherche action effectuée dans une étude de cas dont le but est d'identifier et d'évaluer, à partir des principaux partenaires impliqués auprès d'une famille dont un des membres a subi un TCE grave, les interventions infirmières systémiques les plus utiles pour créer un contexte familial propice au processus de réadaptation durant l'hospitalisation. Pour réaliser une recherche, Guba et Lincoln (1989) présentent une démarche en 12 étapes ou activités qui permettent de rendre opérationnel ce processus de recherche action. Ces étapes sont les suivantes: 1) clarifier les éléments de l'évaluation avec les intervenants participants; 2) préciser les engagements de chacun à l'intérieur d'un contrat; 3) identifier tous les individus (membres de l'équipe interdisciplinaire) concernés par l'évaluation et être ouvert à des ajouts en cours d'évaluation; 4) clarifier ouvertement les revendications et les préoccupations des participants; 5) organiser un contexte qui permet l'expression, la compréhension et le questionnement des différentes constructions de chacun des participants; 6) générer les consensus; 7) rendre prioritaire les sujets à négocier, 8) produire un agenda pour la négociation des points sur lesquels il n'y a pas consensus; 9) organiser et diffuser les informations nécessaires à la négociation et au raffinement des constructions; 10) planifier et animer une rencontre pendant laquelle les participants discuteront des derniers points conflictuels; 11) écrire un rapport qui fait état des revendications, préoccupations, consensus et conflits; 12) reprendre le processus si des conflits persistent. Comme la question de recherche avait déjà été identifiée par la chercheure, l'étape 1 n'a pas été réalisée.

Afin de réaliser ces activités de recherche, une démarche comprenant cinq entrevues d'intervention et cinq rencontres de rétroaction ont été effectuées impliquant les partenaires (la chercheure, les infirmières et les membres de la famille) dans le processus de construction et d'évaluation des interventions. Ces entrevues ont eu lieu aux deux semaines au début puis hebdomadairement par la suite. La dernière entrevue s'est déroulée un mois après la fin des interventions afin d'assurer un suivi.

Sélection des partenaires et milieu de l'étude

Dans l'étude proposée, la chercheure a choisi des partenaires intéressés à participer à l'étude en fonction de leur expérience avec les usagers ayant un TCE. Le choix des partenaires s'est effectué en fonction de la pertinence du rôle que ceux-ci jouaient dans le problème à l'étude en fonction de l'information ou des données qu'ils pouvaient fournir. Les partenaires, soit une famille et infirmières, furent choisies selon les critères de faisabilité de l'étude (i.e. gestion de la quantité de données générées par le processus de l'étude) et non selon des critères de représentativité et de saturation (Van der Maren, 1996). La recherche action suggère d'inclure les intervenants de l'équipe interdisciplinaire impliqués auprès de l'utilisateur. Mais, étant donné certaines restrictions dans le temps, le manque de disponibilité des intervenants, ils n'ont pas été recrutés. Tous les partenaires ont signé un formulaire de consentement présenté aux annexes 1, 2 et 3.

Les partenaires

a) L'utilisateur: une personne du genre masculin, atteinte d'un TCE grave, admise aux soins intermédiaires à la deuxième semaine d'hospitalisation, dont le résultat à l'échelle de coma Glasgow était inférieur à huit pendant six heures suite au traumatisme.

b) Les membres de la famille: un minimum de deux membres de la famille les plus impliqués a été prévu pour les rencontres. Ces personnes furent recrutées par la chercheure, sur une base volontaire et selon leur capacité à exprimer leur expérience face à la déficience. Ils devaient avoir de la facilité à s'exprimer et à lire le français.

c) L'infirmière intervenante en recherche: celle-ci devait posséder une formation universitaire de 2^{ème} cycle en sciences infirmières et une expertise en interventions familiales selon l'approche systémique de Wright et Leahey, 1984, 1994 et maîtrisant le CFAM et le CFIM.

d) L'infirmière soignante: l'infirmière soignante devait posséder une expérience clinique avec les usagers souffrant d'un TCE et une formation collégiale en soins infirmiers à défaut d'un diplôme de premier cycle en sciences infirmières.

Milieu de l'étude

L'étude c'est déroulée dans un centre hospitalier universitaire de la région de Montréal, offrant des soins ultrasécialisés en traumatologie et en sciences neurologiques.

Définitions des concepts

Les besoins

Le concept besoin a été défini comme une situation de déficit ou une situation de nécessité (Endacott, 1997). Endacott (1997) mentionne que la définition de besoin possède de multiples réalités. Beach (1982), Kristjanson et Scalan (1992) et Schriener et Roth (1978) décrivent le besoin en terme d'écart entre la situation dans laquelle l'individu se trouve et celle souhaitée. Dans cette recherche, c'est cette dernière définition qui a été retenue.

Les facteurs psychosociaux

Les principaux facteurs psychosociaux peuvent être des croyances facilitantes ou contraignantes, des changements de rôles, des forces et difficultés, des patterns de communication et des perceptions face au soutien, aux professionnels de la santé, aux pertes (Duhamel et Talbot 1996). Ce sont des éléments qui ont une influence sur le processus de réadaptation. Les croyances facilitantes aident les membres de la famille à élaborer des solutions à leurs difficultés et aident au processus d'adaptation. Tandis que les croyances contraignantes limitent les capacités des membres de la famille à résoudre leurs problèmes d'adaptation à la situation (Wright et al., 1990).

Les ressources familiales

Les ressources de l'usager et des membres de la famille sont l'ensemble des éléments qui permettent aux personnes d'adopter des stratégies d'adaptation et de résolution de problèmes. Ces ressources se divisent en deux catégories soit: les ressources internes et les ressources externes. Les connaissances, les caractéristiques personnelles de l'usager et de sa famille et les forces définissent les ressources internes (Duhamel et Talbot, 1996). Quant aux ressources externes, elles représentent les contacts et les relations de la famille avec les autres individus, organismes, autres que la famille immédiate (Wright & Leahey, 1994).

Outils et méthode de collecte de données

Outils cliniques d'analyse et d'intervention

Les outils cliniques décrits ont servi à identifier les besoins (sous question 1.1), les facteurs psychosociaux (sous question 1.2) et les ressources (sous question 1.3) de l'usager et des membres de la famille, pour répondre à la question 1.

1. Le Calgary Family Assessment Model (CFAM):

Le CFAM permet l'analyse du système familial selon trois dimensions; 1) sa structure interne et externe; 2) son étape de développement dans le cycle de la vie familiale; 3) son fonctionnement selon les aspects expressifs et instrumentaux (Wright & Leahey, 1994). Les éléments du CFAM sont présentés à l'annexe 4. L'analyse de la structure familiale permettant de situer le contexte familial se fait à l'aide de deux outils cliniques, le génogramme et l'écocarte. Le *génogramme* permet de connaître la structure familiale et facilite l'intervention familiale. Il sert à recueillir des données sur l'usager et sa famille et aide à l'engagement de conversations thérapeutiques entre ceux-ci et l'infirmière (Duhamel, 1994). Le génogramme représente la composition de la famille sur au moins trois générations et permet l'analyse de ce système en représentant sa structure interne. Il permet aussi de recueillir des informations par rapport à son étape de développement du cycle de la vie familiale et à son fonctionnement en mettant l'accent sur les relations entre les personnes (Duhamel, 1994; Visscher et Clore, 1992; Waters, Watson

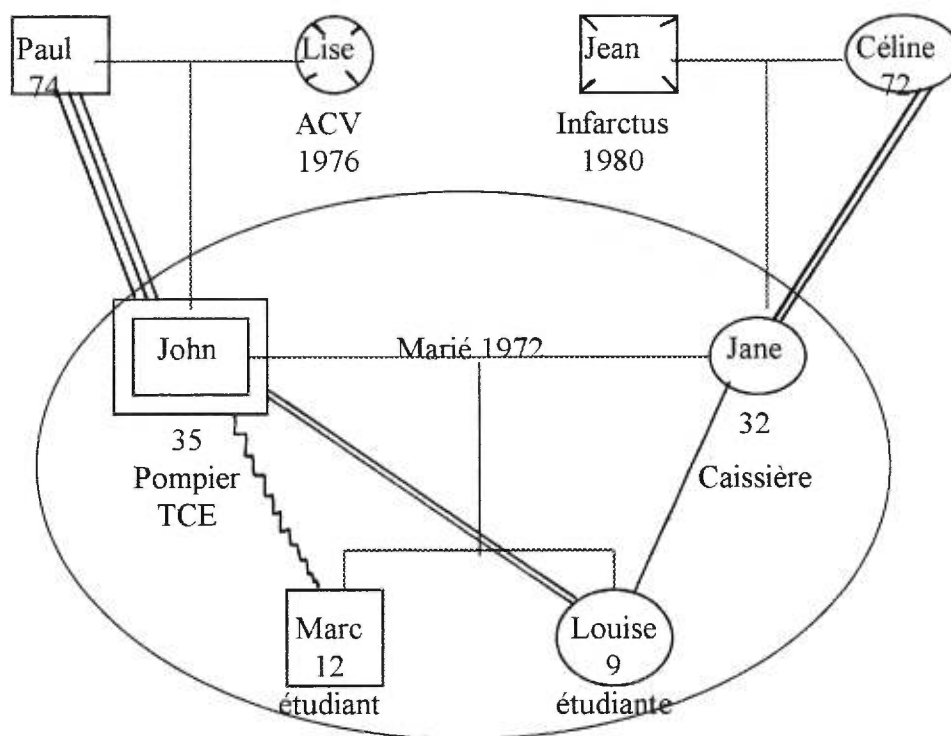
& Wetzel, 1994). Le génogramme fournit des données importantes pour l'élaboration d'hypothèses systémiques sur la dynamique familiale. La figure 2 illustre un exemple de génogramme.

Le deuxième outil, *l'écocarte*, permet d'utiliser et de résumer les données découlant de la structure externe. C'est un schéma des ressources, des contacts et des relations dans la famille avec les autres individus et organismes autres que la famille immédiate (Wright & Leahey, 1994). Au centre du schéma se trouve le génogramme abrégé et autour les cercles représentent des personnes significatives, des institutions, des loisirs etc. La figure 3 présente un exemple d'écocarte. En résumé, le génogramme et l'écocarte peuvent être utilisés dans les centres hospitaliers par l'infirmière pour obtenir une vue d'ensemble du système familial et connaître les interactions avec la famille étendue et les suprasystèmes (Wright & Leahey, 1994).

Wright et Leahey (1994) proposent l'utilisation de diagramme d'attachement entre les membres de la famille. Ces liens d'attachement peuvent très bien être incorporés au génogramme (Visscher & Clore, 1992; Waters et al., 1994). Les figures 2 et 3 montrent les exemples d'un génogramme et d'une écocarte incluant les liens d'attachement entre les membres de la famille. Les degrés d'attachement sont représentés par des traits entre les systèmes. Dans les écrits les auteurs utilisent différents types de traits afin d'illustrer les relations entre les systèmes. Dans cette étude, ceux de Wright et Leahey (1994) ont été préconisés, la légende de ces traits figurant aux figures 2 et 3.

L'analyse du fonctionnement familial représente la façon dont les membres des familles interagissent entre eux. Il comprend le fonctionnement instrumental qui regroupe les activités quotidiennes et le fonctionnement expressif (Wright & Leahey, 1994).

Figure 2: exemple de génogramme



Légende



Homme



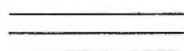
Femme



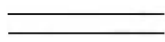
Personne-cible

Liens d'attachement entre les membres de la famille

Lien fort



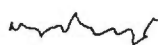
Lien modéré



Lien faible



Lien difficile



Le grand cercle indique la maisonnée, les gens qui vivent ensemble.

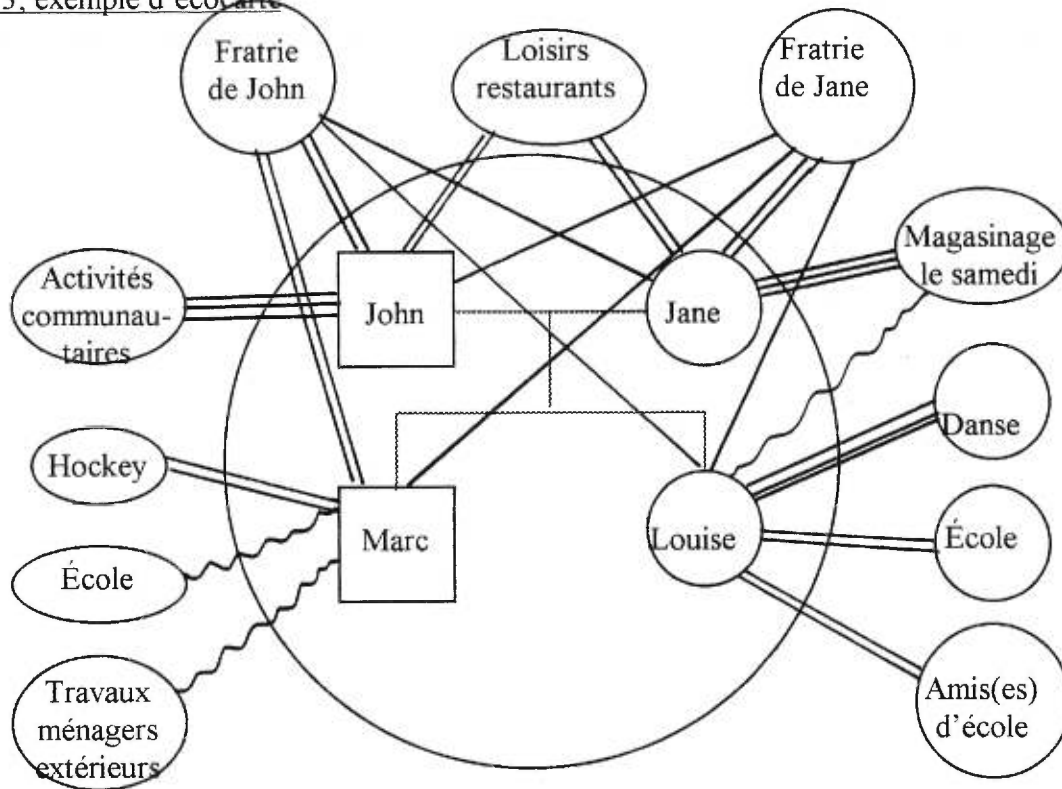
Ce dernier se réfère à neuf catégories: les styles de communication (la communication émotionnelle, verbale et non verbale et les patterns de communication circulaire), l'habileté à résoudre les problèmes, les rôles, les croyances, les règles, les stratégies d'influence et les alliances. Wright et Leahey (1994) mentionnent qu'il n'est pas nécessaire d'évaluer toutes les catégories lors des entrevues avec les familles.

En résumé le CFAM est une carte, un portrait de la famille. Il permet de cumuler des données sur les caractéristiques de la famille tout en facilitant l'initiation d'une relation de confiance entre l'infirmière et les membres de la famille. Lorsque l'évaluation est complétée, l'infirmière peut déterminer si elle doit ou non intervenir auprès de la famille ou la référer à d'autres professionnels de la santé.

2. L'index d'évaluation des besoins en réadaptation:

Les changements occasionnés par le TCE au niveau de la famille peuvent faire surgir des besoins chez les membres. Dans les chapitres précédents, on a mentionné que les besoins pouvaient être perçus différemment par les membres de la famille et par les infirmières tout en précisant que l'importance accordée à chacun pouvait varier. En plus du CFAM et CFIM, un index a été utilisé afin de faciliter l'exploration des besoins des membres de la famille pour répondre à la sous-question 1.1. L'index d'évaluation des besoins en réadaptation, servant à identifier les besoins reliés à la santé durant le processus de réadaptation de Talbot et coll. (1995) (annexe 5) a été utilisé par l'infirmière intervenante en recherche. Une recherche effectuée par ces auteurs indique les items qui ont été jugés prioritaires afin d'évaluer les besoins. Suite à cette étude, un index de besoins fut développé par des groupes de consensus (n=60) formés de personnes ayant vécu le processus de réadaptation, de membres de familles et de membres de l'équipe multidisciplinaire. Ces groupes ont élaboré un index de 42 besoins regroupés en six catégories dont la fiabilité et la stabilité ont été démontrées à l'aide de test-retest. Cet instrument s'est avéré utile auprès de familles dont un membre était en processus de réadaptation. Il permet de recueillir les préoccupations actuelles des membres de la famille par rapport à des événements pouvant faire surgir des besoins chez eux et chez leurs proches.

Figure 3; exemple d'écocarte

Légende

Le grand cercle indique la maisonnée, les gens qui vivent ensemble.

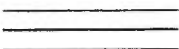
Les symboles au centre du cercle sont;


□ Homme

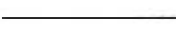
○ Femme


Les cercles autour de la maisonnée indiquent les éléments de la structure externe

Liens d'attachement entre les membres de la maisonnée et l'environnement

Lien fort 

Lien modéré 

Lien faible 

Lien difficile 

Traduction libre, tiré de Wright et Leahey (1994), (p. 57 et 60).

3. Le Calgary family intervention model (CFIM).

Cet instrument est le canevas de base des interventions infirmières. Il s'agit de différentes habiletés d'intervention qui seront évaluées par les partenaires. Les différents types d'interventions seront décrits ci-dessous. Leur but est de créer un contexte à changements propice au processus de réadaptation pour les familles. Celles-ci peuvent amener des changements à un ou à plusieurs niveaux soit cognitif, émotif ou comportemental. L'annexe 6, interventions du CFIM présente un sommaire des niveaux (cognitif, affectif et comportemental) ainsi que la liste des interventions.

Les types d'interventions

1) Questions linéaires

Les questions linéaires se veulent descriptives, par exemple « est-ce que votre mère est préoccupée par votre situation? » (Loos & Bell, 1990) ou explicatives, exemple « qu'est-ce qui a causé votre maladie? » (Furman & Ahola, 1988). Selon Tomm (1988), elles sont utiles au début des entrevues car elles permettent de définir le problème et sont aidantes afin d'établir une relation de confiance avec les membres de la famille.

2) Questions circulaires ou systémiques

Ces questions permettent d'établir des liens entre différents éléments du système, de faire circuler cette information entre les membres de la famille et de formuler des hypothèses systémiques (Selvini-Palazzoli et al., 1980; Tomm, 1987). Parmi les questions circulaires, on retrouve les suivantes:

Les questions axées sur les différences explorent les différences entre les personnes, les croyances, les sentiments et entre différents événements.

Exemple: Qui dans votre famille réagit le mieux face à la thérapie choisie?

Les questions hypothétiques sont des hypothèses suggérées par l'infirmière à la famille afin de l'aider à modifier ses perceptions du problème. Elles permettent aux membres

de la famille de se concentrer sur le futur et peuvent aider à entretenir de l'espoir.

Exemple: Comment entrevoyez-vous l'avenir si ces déficits demeurent inchangés?

Les questions dyadiques et triadiques sont des questions adressées à une tierce personne dont le but est de commenter l'expérience ou les relations entre deux (dyadiques) ou trois personnes (triadiques). Ces questions sont posées en présence ou en l'absence des individus concernés par la relation.

Exemple: (triadique) Que fait votre soeur pour que son état suscite moins d'anxiété chez votre mère?

3) L'enseignement

L'enseignement consiste à fournir des informations par rapport aux besoins identifiés par l'infirmière et les membres de la famille afin de donner à la famille un sens de contrôle de son expérience (Wright & Leahey, 1994).

4) La normalisation

La normalisation consiste à reconnaître comme normale l'expérience de la famille. Par contre, l'utilisation précoce de cette intervention peut nuire et être perçue comme un désintéressement de la part de l'infirmière (Wright & Leahey, 1994).

Exemple: Légitimer les émotions fortes d'un parent face à une décision difficile.

5) L'identification des forces individuelles et familiales

Identifier les forces individuelles et familiales permet d'augmenter le sentiment de compétence des membres de la famille et de modifier la réalité. O'Hanlon et Davis (1989) mentionnent que les membres de la famille oublient souvent qu'ils possèdent les ressources et les habiletés nécessaires pour résoudre leurs difficultés lorsqu'ils sont concentrés sur leurs difficultés.

6) Le recadrage

Le recadrage est une intervention qui sert à redéfinir une situation, un comportement ou un problème et lui donner une nouvelle réalité (Wright & Leahey, 1994). Elle se veut neutre ou positive. L'infirmière donne une nouvelle signification aux expériences que vivent les parents.

7) La suggestion de tâches

La suggestion de tâches consiste à suggérer un comportement, un rituel afin de stimuler la réflexion et augmenter la possibilité de solutions au problème afin que les membres de la famille interagissent différemment entre eux (Wright & Leahey, 1994).

Exemple: Suggérer d'écrire une réusite de la journée dans un journal de bord.

8) La présentation d'opinions partagées

La présentation d'opinions partagées consiste à suggérer deux ou trois opinions différentes dont deux sont basées principalement sur les opinions et croyances véhiculées dans la famille et s'il y en a une troisième, celle-ci offre une nouvelle perspective. Cette intervention est utilisée lorsqu'il y a des idées divergentes dans la famille qui nuisent à la résolution de problème ou à l'adaptation de la famille (Wright & Leahey, 1994).

Exemple: Donner une explication de la situation selon les croyances d'un membre de la famille et en donner une différente afin de démontrer qu'une situation peut avoir plusieurs significations.

9) La métaphore

La métaphore est l'utilisation d'un terme concret dans une situation abstraite afin de stimuler la réflexion. Par exemple, si un individu exerce le métier de mécanicien, on pourra comparer la mécanique de la voiture à celle du corps humain (Wright & Leahey, 1994).

10) La lettre thérapeutique

La lettre thérapeutique permet de stimuler la réflexion et de proposer une nouvelle perception à la situation. Cette lettre est élaborée à la fin des interventions et résume les rencontres tout en mettant l'accent sur les relations positives entre les membres de la famille (Wright & Leahey, 1994). C'est une forme d'intervention qui persiste à travers le temps car la famille peut relire la lettre à divers moments.

11) La personnification ou objectivation du problème

Personnifier ou objectiver un problème consiste à séparer, extérioriser le problème de la personne ou de la relation entre des personnes (Wright & Leahey, 1994). Ainsi, ce n'est plus la

personne ou la relation qui sont le problème mais c'est le problème qui est le problème. Cette intervention aide à trouver des solutions aux problèmes.

Exemple: Jusqu'à quel point agissez-vous sur le problème? Et si nous nous unissons, en utilisant un temps d'arrêt pour contrer ce problème, que nous nommerons de tonnerre (agressivité) ?

4. Questionnaire-guide pour les rencontres avec les familles

Ce questionnaire-guide a été élaboré par Talbot et Duhamel (1995) dans le cadre de leur projet de recherche. Ce questionnaire-guide permet à la chercheuse de poser des questions aux partenaires dans le but de répondre aux questions 2 et 3 de l'étude. L'annexe 7 présente le questionnaire-guide pour les rencontres avec les familles.

Méthode de collecte de données

1. L'observation participante

La chercheuse a observé ce qui est fait sur l'unité de soins en termes d'interventions à la famille. Elle a recueilli auprès de l'infirmière soignante et de l'infirmière-chef, leurs perceptions des interventions auprès des familles sur l'unité et leur perception de leur utilité.

Des notes d'observations et des réflexions ont été prises par la chercheuse, durant ou immédiatement après les entrevues et les rencontres de rétroaction. Ces observations ont facilité l'évaluation des interventions infirmières systémiques proposées par cette étude et ont été inscrites dans un journal de bord.

2. La pré-sessions

Les pré-sessions ont servi à préparer l'entrevue avec la chercheuse, l'infirmière soignante et l'infirmière intervenante en recherche. On y a discuté de la dynamique familiale et formulé des hypothèses systémiques sur les relations familiales.

3. L'entrevue

L'entrevue avait pour objectif d'identifier les besoins, les facteurs psychosociaux facilitants et contraignants et les ressources des membres de la famille à l'aide du *CFAM*, et de *l'index de besoins*. L'entrevue a aussi permis d'intervenir à l'aide du *CFIM*.

4. La rencontre de rétroaction

À l'aide du questionnaire-guide pour les rencontres avec les familles présenté à l'annexe 7, la rencontre de rétroaction a permis d'échanger sur les interventions qui ont été jugées utiles ou non utiles pour la famille ainsi que de la faisabilité de ces interventions en milieu hospitalier.

5. Rapport synthèse

Au cours de l'étude, deux rapports synthèse ont été rédigés par la chercheuse. Ces rapports étaient le reflet de ce qui a été dit lors des entrevues. Ils ont été validés par les partenaires lors des rencontres subséquentes à la rédaction. Les rapports ont été modifiés à la lumière de la validation et de la rétroaction des partenaires et guidèrent les interventions ultérieures. Ces rapports ont aidé à l'évaluation des interventions systémiques.

Déroulement de l'étude

L'étude a consisté en cinq entrevues précédées de pré-sessions et suivi de rencontres de rétroaction échelonnées sur une période de 9 semaines. Les entrevues se sont déroulées à deux semaines d'intervalle pour les premières, c'est-à-dire entre la première et la deuxième entrevue. Puis, à une semaine d'intervalle entre les deuxième, troisième et quatrième entrevues. La cinquième entrevue a eu lieu un mois après la quatrième pour assurer un suivi. Toutes les pré-sessions, entrevues et rencontres de rétroaction furent audio et vidéo enregistrées.

Une formation de base sur les principes de l'approche systémique de Wright et Leahey (1994), ainsi que l'application clinique du CFAM et CFIM ont été données à l'infirmière soignante. Cette formation a permis de co-construire de nouvelles connaissances entre la chercheuse et l'infirmière soignante. Un total de trois sessions de formation de deux heures chacune a été données par la chercheuse. L'annexe 8 présente le contenu de formation de chacune des sessions. Cette formation avait pour objectif d'amener l'infirmière soignante à comprendre les interventions infirmières systémiques et à porter un jugement clinique sur la possibilité d'utiliser ces dernières auprès des familles en milieu hospitalier. Cette démarche permettait de répondre à la deuxième question de la recherche.

La chercheuse rencontra alors la famille ayant accepté de participer à la recherche et lui présenta un abrégé verbal et écrit du projet de recherche comprenant le but et les questions de recherche, la méthodologie utilisée et une description détaillée de leur participation. L'abrégé écrit, les renseignements à l'usager et aux membres de la famille figurent à l'annexe 9.

La chercheuse, l'infirmière intervenante en recherche et l'infirmière soignante participèrent aux pré-sessions d'une durée de 15 minutes. La chercheuse observa les entrevues d'une durée de 30 minutes derrière un miroir sans tain et a interrompu l'entrevue lorsque nécessaire afin de suggérer à l'infirmière intervenante en recherche une intervention ou l'approfondissement d'un sujet. Cela se fait couramment dans l'enseignement de l'approche systémique. L'infirmière intervenante en recherche mena l'entrevue plutôt que l'infirmière soignante afin de s'assurer que les principes de l'approche systémique de Wright et Leahey soient bien appliqués et respectés. L'infirmière soignante participa aussi à l'entrevue. Elle était libre d'intervenir à tout moment lors de l'intervention de l'infirmière intervenante en recherche. Sa présence a permis d'établir une relation avec la famille et de maintenir les liens établis sur l'unité de soins. Puis tous les partenaires (chercheuse, infirmières et les membres de la famille) ont participé à la rencontre de rétroaction dont la durée variait entre de 15 et 30 minutes.

Lors de la **première entrevue** les membres de la famille répondaient à un questionnaire permettant de fournir des données sociales et démographiques. Cette entrevue devait être axée sur la description de la structure familiale par la conception du génogramme et de l'écocarte et de l'expérience de chaque membre de la famille vis-à-vis le TCE. L'infirmière intervenante en recherche débuta les entrevues par des questions linéaires ou descriptives et ouvertes. Voici quelques exemples de questions ouvertes: Qu'est-ce qui vous préoccupe le plus présentement? Parlez-nous de votre famille? Quelles sont vos attentes face aux infirmières? La chercheuse procéda à la rédaction du premier rapport synthèse. Ce rapport synthèse a été ensuite remis à tous les partenaires afin qu'ils puissent le lire et le commenter.

Lors de la **deuxième entrevue** l'infirmière intervenante en recherche devait compléter l'index d'évaluation des besoins en réadaptation avec les membres de la famille afin de con-

naître l'importance accordée à chacun. Le rapport synthèse fut discuté et validé avec les membres de la famille.

Les **troisième, quatrième et cinquième entrevues** devaient permettre à l'infirmière intervenante en recherche d'approfondir certains besoins et difficultés, de souligner les forces c'est-à-dire d'intervenir à l'aide des outils cliniques d'analyse, le *CFAM* et le *CFIM*. Ces entrevues étaient moins structurées afin de répondre aux attentes des membres de la famille et laisser libre cours à l'expression de leurs émotions. L'infirmière intervenait sur ce qui préoccupe le plus les membres de la famille, tout en tentant de répondre aux questions de recherche. Après la quatrième entrevue, la chercheure procéda à la rédaction du deuxième rapport synthèse qui a ensuite été remis aux partenaires pour sa lecture. Il fut discuté et validé lors de la cinquième entrevue.

Le but de toutes interventions était de créer un contexte de changement propice au processus de réadaptation. Lors de ces entrevues et rencontres, l'infirmière intervenante en recherche, l'infirmière soignante ainsi que la chercheure utilisèrent les principes de circularité, de neutralité et d'hypothétisation de Selvini-Palazzoli et al. (1980) décrits au chapitre antérieur. La chercheure avait comme rôle de créer, avec les membres impliqués, un contexte propice à la discussion et à la négociation. La chercheure a recueilli par la suite, à l'aide de questions ouvertes et circulaires, les perceptions, les commentaires et les suggestions relatifs à ces séquences d'interaction qui ont été inscrits dans un "journal de bord". Pour créer ce contexte, la chercheure utilisa un questionnaire-guide présenté à l'annexe 7. Ce processus s'est reproduit cinq fois, soit le nombre prévu d'entrevues pour l'étude. Les cinq autres étapes du déroulement de l'étude seront discutées à la section de la collecte et de l'analyse des données.

Aspects éthiques

Le projet de recherche a été présenté aux comités des soins infirmiers et au comité d'éthique du centre hospitalier choisi. Consulter l'annexe 10, la lettre d'acceptation du comité d'éthique. Suite à l'acceptation du protocole de recherche par les comités mentionnés, les partenaires éligibles à l'étude ont été rencontrés. Un consentement écrit a été obtenu de la part de tous les partenaires impliqués et tous ont été assurés de la confidentialité des données utilisées dans la recherche. L'utilisateur et les membres de la famille ont reçu une copie des renseignements à l'usage et aux membres de la famille, présentée à l'annexe 9. Les annexes 1, 2 et 3 présentent les formulaires de consentement des partenaires. Les bandes audio et vidéo filmées furent utilisées pour des fins cliniques et de recherches seulement. Elles sont conservées dans un endroit sécuritaire et seront détruites à la fin de la recherche.

DESCRIPTIONS, ANALYSE ET INTERPRÉTATION DES DONNÉES

D'une part, Tesch (1990) affirme qu'il a trouvé peu d'écrits sur l'analyse de données en recherche action. D'autre part, Lincoln et Guba (1985) ne discutent que brièvement de la façon d'analyser les données. Considérant ceci, Lessard-Hébert, Goyette et Boutin (1990) proposent une réduction des données inspirée de Miles et Huberman (1984). Ces derniers proposent un modèle interactif d'analyse des données. Ce modèle comprend trois composantes: la réduction des données, l'organisation des données et l'interprétation/vérification des données. Selon ces auteurs, la réduction des données peut se faire à trois moments différents au cours de l'étude. C'est-à-dire avant (réduction anticipée), pendant (réduction concomitante) et après la collecte des données (réduction a posteriori).

La réduction anticipée s'effectue lors de la formulation de la problématique et du devis de recherche. Quatre aspects sont importants dans cette forme de réduction. Il faut d'abord, choisir et expliquer le cadre conceptuel. Dans cette étude, l'approche systémique de Wright et Leahey (1994) a été utilisée pour analyser les interactions familiales. Elle est principalement fondée sur l'existence d'une influence réciproque entre la dynamique familiale et une déficience. Les concepts (besoins, facteurs psychosociaux et ressources) ajoutés au modèle conceptuel de Wooldridge, Schmitt, Skipper et Leonard (1983) par Talbot et Duhamel (1996) qui est présenté à la figure 1 du premier chapitre ont été mis en relation à l'aide des questions de recherche. Ils sont susceptibles d'influencer simultanément le processus de réadaptation des parents et de l'usager. Il faut ensuite répondre aux questions de recherche telles que formulées à la fin du premier chapitre. En résumé, ces questions visent à identifier les interventions infirmières systémiques utiles et les trois concepts du modèle conceptuel qui facilitent le plus la création d'un contexte propice au processus de réadaptation.

On expliquera aussi le mode d'échantillonnage d'une famille à partir de critères d'inclusion. Puis, on choisira les instruments pour procéder à la collecte de données. Puis enfin, des entrevues, des observations participantes, des outils d'entrevue, un journal de bord, les résumés et des enregistrements audios et vidéos ont été utilisés pour terminer les procédures de la réduction anticipée.

La réduction concomitante est obtenue à l'aide d'une collecte et d'une analyse des données effectuées de manière continue lors des entrevues. Le verbatim a été codé à l'aide d'une matrice de codification provenant d'une autre recherche qualitative d'évaluation d'interventions infirmières systémiques auprès d'une population en neurologie (Talbot et Duhamel, 1996). Cette matrice, présentée en annexe 11, se veut flexible en ce sens que de nouvelles catégories peuvent émerger durant la codification. Elles sont issues de cette matrice afin de tenir compte des différentes réalités des partenaires. Les données analysées et codées ont été entrées et organisées à l'aide du logiciel « Non-numerical Unstructured Data Indexing Searching and Theorizing » (N.U.D.I.S.T). Ce logiciel permet d'organiser les données qualitatives, de faciliter le codage, de trier et d'extraire des données afin d'établir des relations.

La collecte et l'analyse des données se sont effectuées de manière continue et simultanée. Après chacune des entrevues, les données audio-enregistrées ont été transcrites intégralement. Par la suite, à l'aide du verbatim sur papier et de l'écoute de l'enregistrement vidéo enregistré, le verbatim a été codé en catégories à l'aide de la matrice et par trois juges incluant la chercheure. Van Der Maren (1996) suggère d'ailleurs de procéder à la codification en équipe afin d'augmenter la crédibilité. À la fin du processus, toutes les catégories ont été mises en relation les unes avec les autres de façon technique avec le logiciel N.U.D.I.S.T. afin de faire ressortir les caté-

gories. Cette mise en relation permet l'émergence de toutes les relations possibles entre les catégories. En plus de la codification à l'aide de la matrice, des mémos ont été rédigés afin de clarifier les thèmes émergeant de l'ensemble des données. Voici un exemple de mémo sur le verbatim du père:

« Puis dans tout cela, oui ça été la compétence, ensuite surtout la chaleur humaine, on a senti, on s'en est parlé souvent, le travail d'équipe, on a été surpris à des moments donnés sur le changement d'équipe, parce qu'on finit un peu par perdre confiance, il y a tellement de va-et-vient de toute sorte, de hiérarchie, puis de médecins, puis de garde, tout ce que tu voudras. »

Mémo: INFLUENCE DE LA MULTITUDE D'INTERVENANTS

Enfin, des rapports de sessions de travail ont été rédigés incluant des points émergents, de nouvelles hypothèses, des désaccords, des décisions prises suite aux rencontres de pré session et de post session entre l'infirmière soignante, l'infirmière intervenante en recherche et la chercheuse. Ces rapports furent utilisés dans le but de préparer les entrevues subséquentes. Finalement, des rapports d'étapes de synthèse de l'état des connaissances furent écrits et analysés dans le journal de bord de la chercheuse. Toutes les étapes de la méthode Guba et Lincoln n'ont pas été effectuées au cours de l'étude.

La rigueur scientifique de ce type d'étude est basée sur des critères différents des méthodes quantitatives, la notion d'objectivité étant remise en question dans le paradigme constructiviste. Quatre critères de rigueur scientifiques doivent être suivis soit la crédibilité, la transférabilité, la « dépendabilité » et la « confirmabilité » (Lincoln & Guba, 1985; Guba & Lincoln, 1989; Van Der Maren, 1996; Pourtois & Dumais, 1989). Ils ont été respectés de la manière suivante.

Crédibilité

La chercheuse s'est impliquée pendant neuf semaines avec les membres de la famille et l'infirmière intervenante en recherche et pendant cinq mois avec l'infirmière soignante. Des observations de l'unité de soins, du personnel et des familles ont été réalisées au préalable afin de permettre à la chercheuse d'identifier les caractéristiques et les éléments pertinents à l'évaluation des interventions infirmières. Les données de l'étude ont été discutées avec d'autres partenaires non inclus dans la recherche tels les membres du comité des soins infirmiers, du comité d'éthique et personnes de l'entourage afin d'obtenir leurs commentaires et leurs perceptions de la recherche. Une variété de source de données (observations, entrevues vidéo et audio enregistrées, résumés, journal de bord) ont été utilisées par la chercheuse. Finalement, les données des entrevues ont été validées par tous les partenaires de la recherche à l'aide des résumés d'entrevues écrits par la chercheuse. Il aurait été intéressant que tous les partenaires puissent coder les vidéos afin d'augmenter la crédibilité de l'étude. Mais étant donné le contexte de recherche, le temps requis pour procéder à l'évaluation et que le codage des vidéos aurait dépassé l'échéancier de temps prévu pour cette étude. Finalement, les données provenant du verbatim ont été analysées et codées par trois juges soit la directrice du mémoire, une agente de recherche universitaire et la chercheuse.

Transférabilité

Les membres de la famille ont été choisis en fonction de critères permettant d'atteindre le but de la recherche et répondre aux questions. Pour permettre la faisabilité de l'étude, une seule famille a participé à l'étude. Il a donc été difficile d'en arriver à une saturation théorique des données. Cette dernière précise qu'il faut collecter des données jusqu'au temps où la collecte

n'apporte plus de nouvelles informations (Morse, 1995). Néanmoins, une description complète et précise de l'endroit, du contexte et de la culture dans laquelle les hypothèses ont été construites peut aider la lecture des résultats et permettre leur transférabilité vers une étude clinique ultérieure ou sur l'unité où s'est déroulée l'étude.

« Dépendability »

Une description précise et détaillée des procédures employées pour recueillir et interpréter les données a été réalisée par la chercheuse. L'utilisation du logiciel N.U.D.I.S.T. permet une consistance dans la codification (Van Der Maren, 1996). À la fin de l'étude, un jury du mémoire formé de trois personnes permettra de présumer que les résultats sont acceptables pour la clinique.

« Confirmability »

La triangulation des méthodes et des sources de données est une façon de respecter la « confirmability » et la crédibilité mentionnée plutôt. Afin de clarifier toutes les données contradictoires ou réduire les ambiguïtés des données, différentes sources d'informations ont été utilisées dans une perspective de triangulation restreinte des sources de données (Van der Maren, 1996). Finalement, selon Guba et Lincoln (1989) et Lehoux et coll. (1995), l'évaluation par les pairs ou par un jury constitue la meilleure forme d'évaluation.

Présentation des résultats

La famille fut recrutée en juin 1997. Quatre mois ont été nécessaires pour rencontrer une famille qui répondait aux critères de sélection et qui acceptait de participer à la recherche. Cinq

familles ont été approchées avant que l'une d'elles donne son accord. Les incapacités à participer à l'étude furent reliées aux motifs suivants: le décès de l'utilisateur, des difficultés de compréhension de la langue française, l'état de crise que vivaient les membres de la famille, les exigences trop fortes pour participer à la recherche. Finalement, la famille **St-Pierre** (nom fictif) accepta de participer à l'étude après trois rencontres avec la chercheuse. La mère a d'abord été rencontrée et elle accepta rapidement. Pour sa part, le père a eu besoin d'un peu de temps car son accord impliquait un rapprochement avec sa conjointe précédente. Ces derniers sont divorcés depuis neuf ans. D'ailleurs, ils ont dû clarifier certaines attentes et règles entre eux. Lorsque ce travail fut fait, ils décidèrent avec enthousiasme de participer à la recherche. Les enfants n'ont pas eu la possibilité de s'absenter de leur travail pour participer à l'étude. Outre cet inconvénient, Cox (1994) mentionne que même si les membres de la famille ne sont pas tous disponibles, l'utilisation de la circularité peut permettre à la chercheuse d'explorer les interactions systémiques. Selon cette auteure, des changements et des mécanismes de résolution de problème peuvent être initiés malgré l'absence de certains membres de la famille.

Histoire de santé de Vincent

Selon Wright et Leahey (1994), il existe plusieurs stades du cycle de la vie auxquels les familles doivent faire face. La famille à l'étude se situe au stade du cycle de la vie familiale « famille comptant des adolescents ». Les tâches reliées à ce stade sont de modifier les relations entre les parents et les enfants afin d'ouvrir les frontières entre ces deux systèmes. Les parents peuvent faire face à une remise en question de leur carrière et de leur union. De plus, ils doivent amorcer la transition vers le partage de différentes relations avec leurs parents qui vieillissent.

Vincent est un jeune homme de 16 ans qui a subi un accident de voiture, au mois de juin 1997. Il était passager avant et ceinturé. L'accident est survenu au cours de l'après-midi. Le conducteur était du même âge et sobre, ils allaient faire une activité plein air. L'automobile a frappé un arbre du côté du passager. Vincent a subi une fracture crânienne ouverte, enfoncée en pariétal droit et un Glasgow à 4, c'est-à-dire un coma. Vincent fut accueilli quelques heures dans un centre hospitalier secondaire et transféré au centre hospitalier tertiaire de traumatologie. Ce centre hospitalier tertiaire, conjointement avec la Régie Régionale de Montréal et la Société d'assurance automobile du Québec, est devenu un centre de traumatologie depuis 1992. À l'intérieur de ce centre, il passa quatre jours aux soins intensifs où les parents ont été approchés pour un don d'organes. Par la suite, Vincent fut transféré sur une unité de soins intermédiaires de traumatologie pour trois jours (endroit où pratique la chercheuse depuis quatre ans), puis aux soins intermédiaires de neurochirurgie pour 19 jours, enfin 43 jours sur l'unité de soins généraux pour un total de neuf semaines avant d'être transféré vers un centre de réadaptation. Durant cette trajectoire, Vincent et sa famille ont rencontré différentes équipes interdisciplinaires et différentes formes de prestations de soins infirmiers et médicaux. Les parents mentionnent, à la dernière entrevue, avoir rencontré 87 intervenants différents. L'équipe interdisciplinaire de l'hôpital se compose d'un physiatre, parfois du médecin traitant, d'un psychiatre, d'une neuropsychologue, d'une travailleuse sociale, d'une physiothérapeute, d'une ergothérapeute, d'une diététicienne, d'une infirmière clinicienne et d'une infirmière soignante. Les membres de la famille sont invités à participer seulement sous invitation de l'équipe ou suite à leur demande. Selon le médecin traitant, en quatre mois, Vincent est passé d'un état comateux à un état de ralentissement psychomoteur. Le père décrit Vincent comme un bolé, un spirituel ayant une bonne oreille pour la musique. Il prenait des cours de personnalité avec les membres de sa

famille. Ceci est une description du père et elle n'a pas été réutilisée lors de l'entrevue. Au cours de l'hospitalisation, Vincent présenta un comportement coopératif aux soins dans la mesure de ses capacités. Il ne présenta aucun comportement d'agressivité comme il arrive d'en rencontrer au cours des phases de réadaptation, surtout à l'émergence du coma. L'âge, ainsi que l'état cognitif de l'utilisateur n'ont pas permis sa participation à la recherche. Ce dernier n'était pas apte à donner un consentement éclairé.

Description de l'unité de soins

Pendant la plus grande partie de son hospitalisation, Vincent a séjourné sur une unité de sciences neurologiques où oeuvre l'infirmière soignante. Cette unité possède huit lits de soins intermédiaires et le reste de l'unité est dédiée à des soins généraux. La formation du personnel infirmier est entièrement de niveau collégial. Le personnel travaille en collaboration avec l'équipe interdisciplinaire ou des réunions se tiennent à toutes les deux semaines. La charge de travail est lourde sur l'unité. Il n'a pas toujours été facile, pour l'infirmière soignante, de quitter son travail pour participer à l'étude. Les entrevues avaient lieu sur son temps de travail. Il arrivait parfois qu'elle n'ait pas eu le temps de s'alimenter avant les entrevues. Elle reprenait souvent les retards accumulés à cause des entrevues dehors de ses heures de travail. La préoccupation pour les soins à la famille est présente mais aucune infirmière n'est formée en ce sens. Une faible proportion des infirmières utilisent le génogramme mais aucun autre outil ne sert à répondre aux besoins des familles. Dans cet ordre d'idée, la majorité des tâches de l'infirmière sont axées sur des soins techniques. La mission de l'hôpital est de développer des soins à l'utilisateur, la famille et la communauté. L'acceptation de participer au projet de recherche nous semble une ouverture à l'amélioration des soins à la famille.

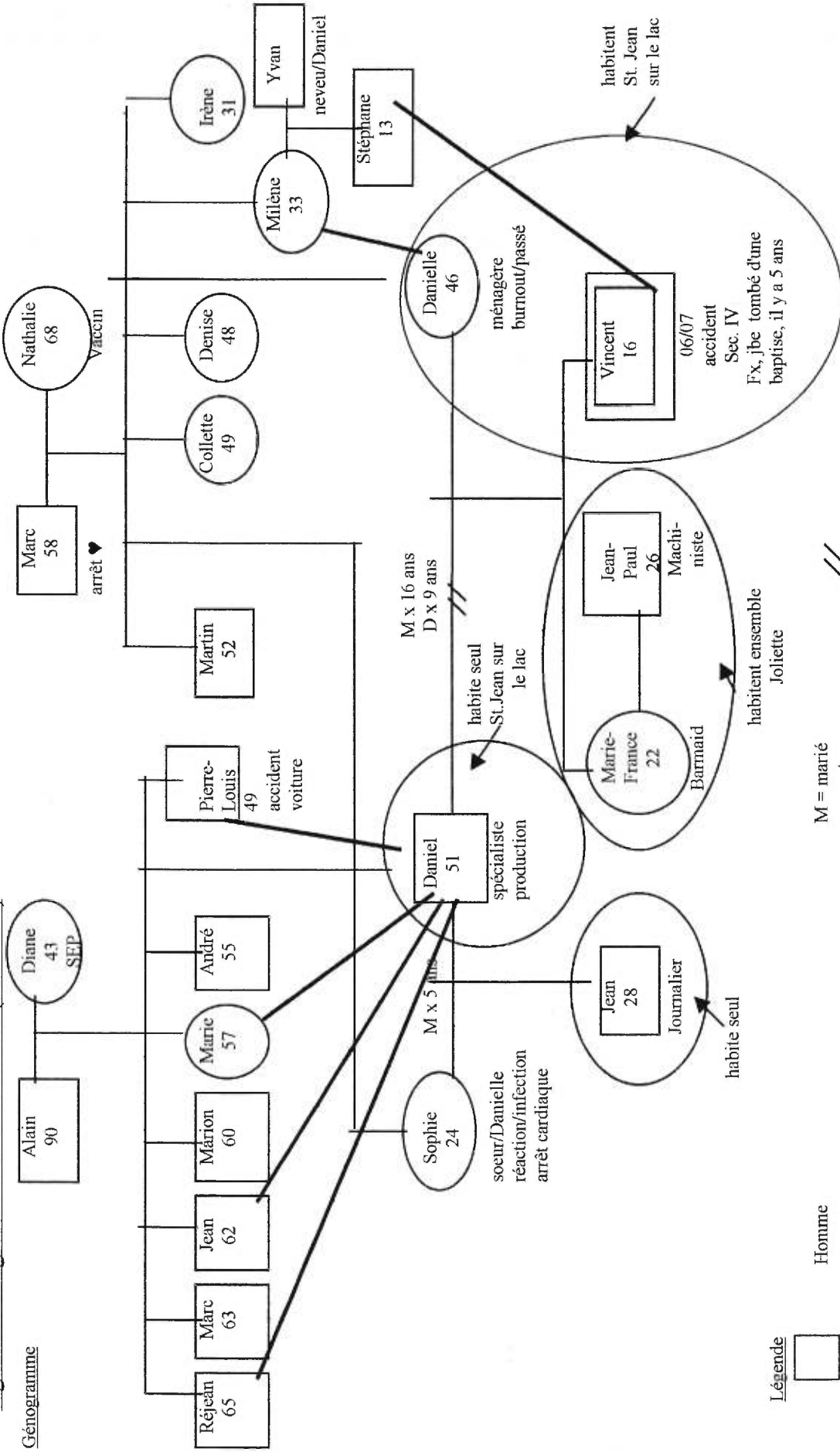
Sommaire des entrevues familiales

Premièrement, les consentements à la recherche ont été signés par tous les partenaires. La **première entrevue** a permis l'élaboration du génogramme, outil du Calgary Family Assessment Model CFAM, ainsi que l'exploration de l'expérience des parents vis-à-vis le traumatisme de leur fils. La figure 4 illustre le génogramme de la famille St-Pierre. De plus, les parents ont été informés du mode de déroulement des entrevues et de leur implication comme co-chercheur lors des rencontres post-session. Ils ont été informés de l'importance d'exprimer leurs commentaires autant positifs que négatifs. À la fin du processus, ces commentaires devenaient le résultat de co-constructions de connaissances. Les questionnaires de données sociales et démographiques ont été remplis par les parents. Un résumé des données des parents nous indique que ces derniers sont dans la cinquantaine, divorcé et habitant dans la même région. La mère est sans emploi, avec 12 années de scolarité et le père travaille comme spécialiste de production avec un diplôme de technicien en électronique. La chercheure complétait, à l'aide du dossier médical de l'usager, les données sociales et démographiques de l'usager. Le tableau 1 présente les données de l'usager. L'objectif de départ était de prendre connaissance avec les membres de la famille et d'explorer l'influence qu'avait le TCE sur eux.

La **deuxième entrevue** a permis d'évaluer 13 des 42 besoins de l'outil Index d'évaluation des besoins en réadaptation. Le but de cette entrevue était d'évaluer les besoins des membres de la famille tout en évaluant l'utilité et le transfert de l'outil. L'évaluation des autres besoins a été effectuée à domicile par auto-évaluation.

FIGURE 4 GÉNÉROGRAMME L'ÉCHILLO DE LA FAMILLE (VOIR LE TEXTE)

Génogramme



- Homme
- Femme
- Lien d'attachement profond entre les membres
- × Personne décédée

M = marié
 D = divorcé
 Grand cercle = maisonnée
 Double carrés = victime du TCE

La **troisième entrevue** a permis la validation du résumé de l'entrevue # 1 et # 2. Par ce fait même, l'entrevue a permis d'explorer un changement survenu au cours de l'hospitalisation de Vincent et d'explorer les réactions des parents face à ce changement. Ce changement fut le transfert de Vincent des soins intermédiaires sur l'unité de soins généraux. Des observations sur l'unité ont permis à la chercheuse de constater les inquiétudes des parents face au transfert. L'objectif de cette entrevue a donc été de comprendre comment les parents réagissent au transfert de Vincent. La différence entre ces deux unités est que l'unité de soins intermédiaires offre la présence d'infirmières dans la chambre 24 heures sur 24 qui sont responsable chacune de deux usagers. Sur l'unité générale, le ratio est d'une infirmière pour, en moyenne, huit usagers et le poste d'infirmières n'est pas dans la chambre de l'usager. Les parents ont été informés qu'à la dernière minute du changement de chambre. Comme il y a un nombre restreint de lits sur l'unité des soins intermédiaires, il est pratique courante de transférer à l'étage, l'usager le plus stable pour admettre un autre moins stable. Le médecin de garde a pris la décision d'effectuer le changement de chambre en l'absence du médecin traitant et ce, sans en aviser les parents.

La **quatrième entrevue** a permis aux parents de verbaliser leurs préoccupations face aux besoins de l'index des besoins en réadaptation. Leurs préoccupations personnelles et celles concernant Vincent variaient de beaucoup à énormément. Consulter le tableau 2 présentant la synthèse de ces besoins. Cette synthèse représente le résultat tel que présenté aux parents des réponses à leurs préoccupations répondues individuellement. Le tableau combine les réponses de la mère et du père. L'objectif de cette entrevue était de poursuivre l'évaluation des besoins des membres de la famille en tenant compte des influences réciproques.

Tableau 1; données socio-démographiques et médicales de l'utilisateur

Nom: Vincent St-Pierre (nom fictif) Âge : 16 ans
 Ville: St. Jean sur le Lac (ville fictive) Téléphone 888-8888
 Statut civil: Étudiant
 Occupation: Travail d'étudiant saisonnier
 Scolarité: Secondaire IV

Données reliées au traumatisme

Date de l'accident	Heure de l'accident	Endroit de l'accident	ROH et/ou Narco
7 juin 1997	Après-midi	St-Jean sur le lac	Sobre
Dx à l'arrivée: Traumatisme crânien avec fracture par enfoncement en pariétal droit			
Glasgow à l'arrivée	Perte de conscience	Si oui combien de temps	Amnésie, post-trauma.
Glasgow 4/15	État de coma		Oui ad maintenant
<p><u>État actuel:</u> L'utilisateur a subi une craniotomie, une trachéotomie, une jéjunostomie, une gastrostomie et une cure d'occlusion intestinale. Au début de l'étude l'utilisateur est en état de coma, ne réagit pas à son environnement. Après, il devient conscient, réagit à son environnement, répond aux ordres simples, peut circuler et s'alimenter avec de l'aide. Il possède toujours des problèmes moteur, de langage et de mémoire.</p>			
<p><u>Intervenants impliqués:</u> Neurochirurgien, physiatre, neuropsychologue, infirmière clinicienne spécialisée en traumatologie, physiothérapeute, ergothérapeute, orthophoniste, diététicienne, travailleuse sociale et une infirmière soignante.</p>			
<p><u>Autres données:</u> Pronostic sombre au début avec une très bonne évolution au cours du temps. Grande implication des membres de la famille.</p>			

Finalement la **cinquième entrevue** aura porté sur la validation du résumé de l'entrevue #3 et #4 et sur la terminaison de leur participation à la recherche. Le but de cette entrevue était de conclure sur les échanges antérieurs vers la fin des rencontres.

Réduction des données

D'une part, la synthèse des résultats découlant de la validation des résumés par les partenaires sera suivie de la synthèse des résultats de la codification à l'aide de la matrice en annexe 11. Cette synthèse permet de répondre aux questions de recherche en présentant: la synthèse des besoins, les facteurs psychosociaux, les ressources de l'usager et des membres de la famille et enfin, les interventions infirmières.

Besoins

Parmi les besoins qui préoccupent de beaucoup à énormément les parents (l'autonomie physique du fils, la douleur, la relaxation, le soutien moral de l'entourage), celui de proximité avec leur fils et celui de recevoir de l'information complète semble être les besoins qui ont été les plus importants chez les parents. Concernant la proximité avec le fils, la mère mentionne:

« il faut le voir le matin que pour quelques secondes »

Les parents manifestent l'importance d'être informés de tout changement de la condition physique, organisationnelle et d'équipe de soins concernant Vincent. Avant qu'une décision majeure soit prise pour leur fils, tel le transfert de chambre, les parents désirent en être avisés. Un autre aspect qui préoccupe beaucoup les parents, c'est de savoir que Vincent est en sécurité, qu'il reçoit les meilleurs soins et qu'il est dans le meilleur environnement possible. Ils ont besoin d'être rassurés. Ils veulent que les infirmières connaissent les besoins de leur fils et désirent re

Tableau 2: Synthèse des besoins des parents

Représente les besoins pour lesquels les parents sont énormément ou beaucoup préoccupés par rapport à eux et par rapport à leur fils.

Besoins	préoccupations pour les parents	préoccupations pour leur fils
1-Sommeil (capacité de)		♣
2-Autonomie physique (marcher, sortir du lit)		♣
4-Douleur (absence de)	♣ mère	♣
5-Santé globale		♣
6-Relaxation (temps de repos)	♣ mère	♣
9-Relations avec la famille (conjoint, enfants, frères, soeurs)	♣	♣
10-Relations avec la communauté (amis, autres bénéficiaires)	♣ père	♣ père
11-Soutien du réseau social (aide morale apportée par entourage)	♣	♣
18-Relations avec l'équipe soignante	♣	♣
22-Perception de soi (comment je me vois)		♣ père
24-Tranquillité d'esprit	♣	♣ mère
26-Spiritualité (croyances et pratiques)	♣	♣
27-Communication (compréhension et expression)	♣ mère	♣ mère
29-Soins personnels (laver, vêtir, peigner)	♣ mère	♣ mère
30-Confiance (traitements, gens, milieu)	♣	♣
36-Organisation du milieu hospitalier (propreté, ambiance, décor)	♣ mère	♣ mère
37-Disponibilité du médecin traitant	♣	♣ mère
41-Informations (médicaments, activités)	♣ mère	

Index d'évaluation de besoins en réadaptation
Talbot, Mayo, Lamarche et Georges Copyright, 1995

Légende:

♣ = préoccupation pour les parents

♣ mère = préoccupation pour la mère seulement

♣ père = préoccupation pour le père seulement.

cevoir une information claire et complète dans le but de comprendre et de prévenir les dangers.

À ce sujet le père indique:

« Mes préoccupations aujourd'hui, c'est que le personnel soit alerte, pour voir où ce que Vincent est rendu, qu'il soit considéré comme une personne humaine avec des besoins »

De plus, ils expriment le besoin que l'infirmière explique à Vincent lors de chaque intervention, les soins qu'elle lui donne dans le but de l'orienter et de le rassurer. Les parents indiquent aussi la nécessité d'avoir une liste de tous les intervenants ainsi que les ressources d'hébergement disponibles. À la quatrième rencontre l'infirmière soignante remet une liste d'intervenants aux parents.

En résumé, les besoins qui ont retenu l'attention des parents quant à leur importance sont les relations avec la famille, les relations avec l'équipe soignante, la spiritualité, la confiance, la disponibilité du médecin traitant et l'information. Face aux relations avec l'équipe soignante, le père affirme:

« C'est une préoccupation, parce qu'on change constamment de personnel, c'est pas inquiétant mais c'est à refaire tout le temps ».

Puis, face au manque d'information, le père dit:

« Juste le fait qu'on ait dénoué son intestin, imaginez-vous pas qu'on s'est posé deux millions de questions, j'ai jamais su le pourquoi que c'est arrivé ».

Ici la préoccupation face au besoin de dénouer l'intestin fait référence à une occlusion intestinale. Il n'est pas rare qu'un polytraumatisé souffre d'occlusion intestinale au cours de son hospitalisation. Ici les parents nous ont indiqué que leurs préoccupations face aux besoins se modifient dans le temps.

La codification indique que pour les parents ou Vincent, les besoins satisfaits sont: le besoin d'alimentation de Vincent, la compétence et la chaleur humaine, leur besoin de spiritualité, le soutien de la famille immédiate, le soutien de l'entourage et de la communauté, le maintien de loisirs, la relaxation, le travail, la disponibilité du médecin traitant.

Puis, les besoins non satisfaits sont: l'humanisation des soins de Vincent lors du transfert, les relations avec l'équipe interdisciplinaire (multitude d'intervenants), l'information (face à certaines situations). Par rapport aux besoins non satisfaits le père cite;

« Derrière une décision, il y a quand même des parents qui vivent une situation »,

"Si on avait su d'avance, on aurait engagé une infirmière privée pour

l'étage et si on avait été concerté avant on aurait trouvé ça plus humain »,

De plus, le manque de professionnalisme de certains intervenants, un compagnon de chambre confus et bruyant, des heures de visites (interdiction d'entrée le matin dans la chambre des soins pour des raisons de soins et d'hygiène des usagers), l'hébergement à hôtel et des insatisfactions aux niveau des soins (se présenter, recevoir de l'information) sont également parmi les besoins non satisfaits.

Les besoins issus de la validation des résumés et la codification par les trois juges sont similaires. A émergé le besoin d'un organigramme des intervenants, celui que le personnel se présente et soit attentif aux besoins de Vincent.

Facteurs psychosociaux facilitants

L'analyse des résumés démontre que les facteurs contribuant au processus de réadaptation sont: l'évolution de la condition de santé de Vincent, leurs croyances religieuses et spirituelles, les bonnes relations entre les membres entre eux et leur entourage. Le père a la

possibilité de s'absenter de son travail et le non emploi de la mère sont des facteurs qui leur permettent d'être près de leur fils. La capacité des parents à communiquer, d'avoir une communication claire et directe entre eux et avec les membres de l'équipe de soins, le maintien de comportement sain pour la santé, une bonne alimentation, des périodes de repos et de relaxation, l'utilisation des heures de visite restreintes à l'hôpital pour se reposer sont des facteurs favorables au processus de réadaptation. Sans négliger la capacité de gestion d'une situation difficile, les parents sont capables de reconnaître les besoins de Vincent et d'agir en conséquence. Comme exemple, ils ont mis une affiche indiquant les besoins de Vincent au-dessus de son lit. En plus de leur capacité à s'exprimer et à reconnaître leurs limites, les parents mentionnent que la participation à la recherche leur ont permis de s'exprimer sur des sujets qu'ils n'auraient peut-être pas discuté ensemble. Le fait d'échanger ouvertement durant les entrevues a facilité pour eux la recherche de solutions tout en leur indiquant des pistes. De plus, ils ont eu la chance de se sentir compris dans un système aussi complexe. La recherche a favorisé leur prise de conscience tout en leur permettant de poser des questions, d'exprimer certaines préoccupations qu'ils n'auraient pas osé dire tel que

« le besoin que le personnel se présente »

Ils auraient hésité par crainte de peur de nuire aux soins de Vincent. Finalement, la participation à l'étude a permis d'aller plus loin dans la recherche d'informations, identifiée comme besoin prioritaire par les parents.

L'infirmière soignante a été surprise de constater que le personnel ne se présente pas et attribue ce manque à une nouvelle équipe de travail. L'infirmière intervenante en recherche mentionne l'importance que les familles n'hésitent pas à rappeler au personnel qu'ils doivent se

présenter à eux et à l'usager. Elle cite que, parfois, des éléments importants sont oubliés ou perdus dans la routine des soins.

Le fait que le médecin prenne le temps de leur montrer le schéma d'un cerveau, leur expliquer l'impact du traumatisme de Vincent et vulgariser l'information a été aidant pour les parents. Par la suite à leur tour ils ont vulgarisé l'information à Vincent afin de l'aider à comprendre sa situation dans le but de diminuer son anxiété.

Le résultat de la codification est très similaire, parmi les facteurs psychosociaux facilitants, on retient leurs croyances en Dieu, dans la spiritualité, dans leur rôle de parents, dans leur amour et du fait que la récupération vient avec le temps. En voici un exemple: la mère mentionne que le temps arrange les choses et que le 7 août son fils sera pratiquement rétabli. Concernant les facteurs facilitants, on retrouve: l'importance de leur présence auprès de Vincent, le maintien d'une bonne relation entre les parents divorcés, leur capacité à s'adapter aux différentes situations, l'information qu'ils ont reçue du médecin sur le fonctionnement du cerveau, l'évolution positive de la condition de santé de Vincent, la perception que Vincent reçoit de bons soins, l'union de la famille et des amis et l'énorme respect entre les parents. L'infirmière soignante mentionne l'importance de la présence des familles sur la récupération des usagers;

« C'est remarquable comment le patient évolue ».

Facteurs psychosociaux contraignants

Parmi les facteurs contraignants le processus de réadaptation, on retrouve la multitude d'intervenants et les rotations de l'équipe soignante qui nuisent à l'établissement d'une relation de confiance entre eux et le personnel. Le père indique;

*« On aurait besoin d'un organigramme pareil
au génogramme pour connaître les intervenants ».*

Par conséquent, l'infirmière soignante prend conscience de l'importance d'informer les membres de la famille. Un autre facteur qui influence les parents est la grande distance entre leur lieu de résidence et le centre hospitalier. Ils ont été obligés de vivre en chambre d'hôtel et de prendre leurs repas dans les restaurants. Le transfert de Vincent à l'étage est aussi un événement qui les a beaucoup marqués. Les parents ont eu peur que leur fils se blesse par manque de surveillance. Le père mentionne:

*« Il est difficile de se dégager d'une ouate de confiance,
une ouate de confiance que nous avons établi avec l'équipe des soins
intermédiaires et maintenant, nous avons peur de l'inconnu ».*

Les parents n'ont pas apprécié que la décision du changement de chambre soit prise par un médecin qui ne connaissait pas leur fils. Il aurait été plus facile de faire face à la décision si celle-ci avait été annoncée par le médecin traitant. Ils ont eu l'impression que Vincent avait été un numéro niant ainsi le caractère humain de leur fils.

Les facteurs psychosociaux contraignants provenant de la codification sont les suivants: le pronostic sombre du début, parle de mort cérébrale, transfert d'unité. Le père relate;

*« Je devais retourner au travail à temps partiel et j'ai dû retarder
pour rester près de mon fils afin qu'il ne lui arrive rien ».*

Cet homme craignait que son fils se frappe la tête sur le bord du lit (pas de volet osseux), qu'il passe par-dessus les ridelles de lit ou qu'il s'étouffe. La décision du transfert prise par le médecin de garde en l'absence du médecin traitant a aussi influencé les parents. Le père dit;

« Si ça avait été le médecin traitant, ça aurait été différent peut-être »,

La multitude d'intervenants, manque de professionnalisme d'un intervenant, conflits d'intérêts entre l'horaire des visites des intervenants et les désirs de Vincent sont aussi des facteurs contraignants. La mère affirme:

« C'est le temps de la physio et lui il veut aller manger à la cafétéria ».

Certaines croyances peuvent nuire au processus de réadaptation des membres de la famille.

Face au transfert de chambre, voici une croyance qui semble contraignante, la mère mentionne;

« Plusieurs personnes vont s'occuper de Vincent que pour des brides de temps et comment peuvent-elles prendre conscience de l'être humain à part que de s'en occuper d'une façon professionnelle de son métier ».

Ressources

À défaut d'avoir utilisé l'écocarte, l'index d'évaluation des besoins en réadaptation et les questions systémiques exploratrices ont permis d'évaluer des ressources. Les parents possèdent comme ressources internes, une grande capacité d'être à l'écoute de leurs besoins, de leurs émotions et de celles de leur entourage. Peu importe la situation, les parents sont toujours habiletés à échanger entre eux, ils arrivaient à mettre des mots sur des émotions sans avoir peur d'être jugés. Ces derniers sont capables de se mettre dans la peau des autres pour les aider et les comprendre. Par exemple, ils se sont mis à la place du jeune conducteur de la voiture afin de comprendre son malaise et l'ont invité à venir visiter Vincent. De même, ils se sont mis dans la peau du chercheur et ont décidé de participer à la recherche pour l'aider dans son étude, pour aider d'autres familles, pour s'aider eux-mêmes et aider Vincent. Cette famille utilise toutes les ressources de leur entourage (amis, chapelle, organismes, système de santé), ils sont toujours à la recherche de situations pour les aider et surtout pour aider Vincent. Les parents affirment que l'écoute et l'ouverture sont des qualités essentielles que doit posséder l'infirmière afin d'aider les membres de la famille à s'adapter. Les parents vivent au jour le jour, dans l'ici et maintenant. Ils

utilisent le facteur temps pour prédire comment les événements vont se dérouler à l'étage. Malgré le fait que le transfert de Vincent à l'étage a perturbé l'équilibre des parents, ces derniers mentionnent qu'ils vont être plus prêts à faire face à une prochaine situation de changement. Ils affirment qu'ils vont prendre les devants.

Les ressources qu'émergent de la codification sont les suivantes: les parents vivent au jour le jour; la foi et la pratique du Reiki (pratiques spirituelles) les aident; ils sont capables de canaliser leur énergie et de la transmettre, ce qui les aide à composer avec la situation; ils mettent une affiche à la tête du lit de leur fils sur laquelle est inscrits les besoins de Vincent afin d'aider le personnel à y répondre; ils vont se ressourcer au besoin. Les résultats des deux sources de données sont très similaires.

Suggestions sur le processus de la recherche

Afin de connaître leurs inquiétudes, leurs réactions, leurs interrogations, les parents suggèrent à la chercheuse de venir les observer pendant huit heures dans la chambre au chevet de Vincent. D'ailleurs, le père suggère d'utiliser des questions jugées primordiales face aux besoins. Ces questions seraient réparties dans le temps afin de mesurer les changements de leurs préoccupations.

Interventions infirmières

À l'aide des résumés, le génogramme a été validé par tous les partenaires. Tous sont d'accord sur l'utilité et la faisabilité du génogramme. Cet outil d'intervention est très important pour les infirmières afin de connaître la structure familiale et les familles des usagers soignés à l'hôpital. Il a permis aux parents d'identifier les personnes significatives dans leur famille. L'infir-

mière soignante dit pouvoir accorder entre 20 à 30 minutes dans son travail pour faire le génogramme.

En ce qui a trait à l'utilisation de l'index d'évaluation des besoins en réadaptation, les parents mentionnent à quelques reprises qu'il est difficile d'y répondre. Ils arrivent mal à faire la différence entre leur préoccupation immédiate face aux items de l'outil et l'écart à combler entre l'état actuel et celui souhaité. Les parents mentionnent qu'ils vivent au jour le jour et qu'il leur serait plus facile, de disposer de l'outil afin qu'eux mêmes "priorisent" leurs préoccupations de l'instant. L'infirmière soignante reconnaît l'importance d'évaluer les besoins des membres de la famille. Elle affirme que les besoins de l'outil sont tous très importants. Tout comme pour le génogramme, elle mentionne pouvoir accorder entre 20 à 30 minutes pour l'évaluation des besoins des familles et, par le fait même, permettrait de maintenir le plan de soins à jour et personnalisé. Par contre, elle trouve que le temps nécessaire pour compléter l'outil est trop long pour ce faire en milieu hospitalier. Elle suggère de prioriser certains besoins. Quant à l'infirmière intervenante en recherche, celle-ci trouve difficile de compléter l'outil dans le délai prévu et de laisser verbaliser les membres de la famille en même temps. Cette dernière ne nie pas pour autant la possibilité d'obtenir beaucoup d'informations grâce aux réponses concernant les préoccupations. Suite à plusieurs discussions, l'index d'évaluation des besoins en réadaptation fut modifié par la chercheuse afin qu'il puisse être auto-administré.

Suite aux modifications de l'outil, les parents, ayant complété l'outil individuellement, ont apprécié pouvoir comparer sur papier leurs préoccupations. L'infirmière soignante réalise l'importance d'utiliser l'outil afin de connaître et de répondre aux besoins des parents. Elle préconise que l'outil soit utilisé à tête reposée, par exemple à la maison, contrairement à l'infirmière

qui pose les questions à l'hôpital. Elle constate que les préoccupations des parents peuvent changer avec le temps et que l'infirmière a besoin de souplesse pour intervenir. Elle désire partager, avec d'autres infirmières, l'utilité de l'outil pour intervenir auprès des familles. En tant qu'importance, cette dernière situe l'index d'évaluation des besoins en réadaptation au même niveau que le génogramme. Il y a prise de conscience, par l'infirmière soignante, que les infirmières oeuvrant sur l'unité exécutent beaucoup de travail mais qu'il y a beaucoup encore à faire pour répondre aux besoins des familles. Elle reconnaît aussi l'importance d'organiser des rencontres interdisciplinaires avec les membres de la famille.

Lors d'une entrevue, l'infirmière intervenante en recherche a utilisé beaucoup de questions systémiques exploratrices dans le but de comprendre l'expérience de la famille face à ce changement. Son objectif de départ était d'apprendre des parents afin de pouvoir aider d'autres familles qui vivaient une situation semblable. Il a, par contre, été difficile pour les parents, surtout le père de répondre à toutes les questions systémiques exploratrices. Cette difficulté a été accentuée par le fait que les parents avaient comme croyance que plus on parle de quelque chose de négatif plus ça amène de l'énergie négative pour les soins de Vincent. À plusieurs reprises le père dit:

« je ne sais pas en quoi vous voulez en venir avec toutes vos questions, nous sommes venus ici pour vous aider et je ne sais pas en quoi ça peut vous aider et en plus j'ai l'impression que vous voulez nous aider et vous ne pouvez rien faire pour nous aider, la décision a été prise ».

Face à l'anxiété générée par le transfert à l'étage, l'infirmière soignante a demandé aux parents ce qu'elle aurait pu faire pour faciliter la transition? Les parents ont répondu qu'il n'y avait rien à faire, la décision était prise. Elle suggère d'essayer de maintenir le plus possible les mêmes infirmières au chevet de Vincent. Elle affirme que même si les heures de visites sont plus

restreintes à l'étage, elle s'organisera avec l'infirmière-chef pour que les heures de visites demeurent les mêmes que celles des soins intermédiaires.

Les interventions infirmières codées par les juges mais qui n'ont pas été validées par les partenaires sont des questions pour établir une relation de confiance tel que:

« Qu'est-ce qu'il y a de nouveau cette semaine? »,

souligner les forces de la famille tel que;

« HA! ça c'est quelque chose que vous êtes capables en tant que parents de prendre soin de vous tel que prendre une marche »,

l'utilisation de la reformulation, de la validation tel que:

« Ce besoin de confiance envers les professionnels, c'est l'information qui vous aide »,
donner de l'information (rôle des intervenants, vêtement, à quoi s'attendre lors du transfert en réadaptation etc.), structurer l'entrevue, explorer certaines réactions par rapport à une décision, face à des inquiétudes, clarification, suggestion d'une tâche tel que:

« Demander à la travailleuse sociale, Vincent est le combienième sur la liste d'attente pour le centre de réadaptation ».

Les interventions infirmières qui ont été évaluées par les partenaires comme étant utiles sont l'identification des forces tel que:

« Vous avez quand même montré beaucoup de capacité d'adaptation aux différents milieux »,
le génogramme qui sert à établir une relation de confiance; le contact humain lors de la rencontre; et enfin les attitudes de l'infirmière (écoute, attentive au vécu). En ce qui a trait à l'index d'évaluation des besoins en réadaptation, les parents ont trouvé l'échelle difficile à comprendre au début. Le père suggère l'utilisation d'une carte synthèse des besoins. Suite aux modifications d'utilisation de l'outil, ce dernier est considéré par les partenaires comme utile et faisable. La mère s'exprime sur l'outil en disant;

« C'est très humain, c'est la première fois qu'on vit ça de cette façon-là ».

Le génogramme a été perçu comme étant très utile pour l'infirmière soignante;

« Ca nous permet de savoir de qui on parle quand on parle de Vincent »,

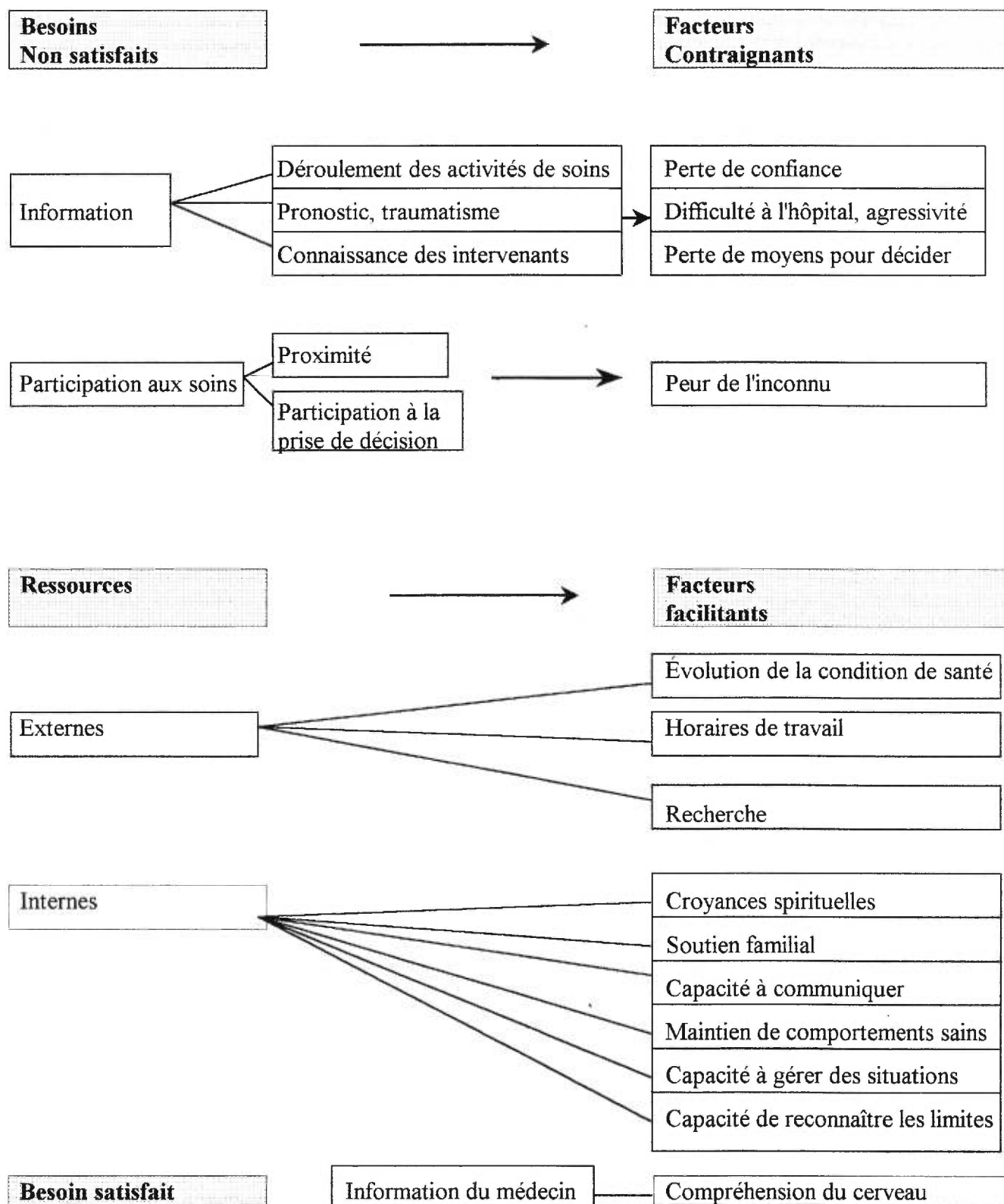
Il a été intéressant pour elle de savoir, via l'utilisation du génogramme, que Vincent avait déjà eu une fracture dans le passé. Elle constatait ainsi que les parents n'en étaient pas à leur première expérience avec le milieu hospitalier. Le père mentionne que le génogramme permet non seulement de connaître l'histoire de Vincent mais aussi celle des parents. Il permet de faire une réflexion sur les acquis, d'identifier le membre de la famille qui est le plus proche de chacun. Cette démarche favorise une prise de conscience des acquis sur lesquels on ne fait pas toujours le point. Le génogramme est utile et permet d'établir un contact humain et de raffermir les liens avec l'équipe. Le tableau 3 présente un résumé des besoins non satisfaits, des facteurs facilitants et contraignants ainsi que les interventions infirmières jugées utiles.

Dans un premier temps, si on regroupe les besoins insatisfaits, nous obtenons deux grandes catégories, l'information et la participation de la famille aux soins. Il s'agit d'information sur le déroulement des activités de soins, sur le pronostic et le traumatisme et sur la connaissance des intervenants. En ce qui a trait à la participation aux soins, nous retrouvons le besoin de proximité et de participation à la prise de décision. Ces catégories sont présentées au tableau 4. Dans un deuxième temps, si nous effectuons le même exercice avec les facteurs contraignants, nous obtenons quatre catégories (perte de confiance, difficultés, agressivité au centre hospitalier, perte de moyens pour décider et peur de l'inconnu). Nous observons pour la catégorie information une correspondance, identifiée par une flèche, avec les trois premiers facteurs contraignants et de même pour la catégorie participation aux soins. Dans un troisième temps, en regroupant les ressources externes et internes, l'on observe qu'ils correspondent aux facteurs

Tableau 3: Synthèse des résultats

<u>Entrevues</u>	Besoins non satisfaits	<u>Codification</u>
<ul style="list-style-type: none"> • Information • Sécurité, réassurance • Proximité de leur proche • Présentation de l'infirmière • Que l'infirmière soit alerte aux besoins • Participation aux prises de décision 	<ul style="list-style-type: none"> • Humanisation des soins lors du transfert • Confiance/relation, multitude d'intervenants • Information 	
<u>Entrevues</u>	Facteurs facilitateurs	<u>Codification</u>
<ul style="list-style-type: none"> • L'évolution de la condition de santé • Croyances religieuses et spirituelles • Soutien familial et entourage • Disponibilité de travail • Capacité à communiquer • Maintien de comportement sain de santé • Capacité de gestion des situations • Capacité à reconnaître leurs limites • L'information du médecin 	<ul style="list-style-type: none"> • Croyances (Dieu, rôle, amour, temps pour la récupération, présence) • Soutien familial et entourage • Capacité à communiquer, respect • Capacité à s'adapter aux situations • Information du médecin • La récupération de l'usager • Les soins reçus 	
<u>Entrevues</u>	Facteurs contraignants	<u>Codification</u>
<ul style="list-style-type: none"> • Multitude d'intervenants (perte de confiance) • Rotations d'équipes soignantes • Éloignement du lieu de résidence • Transfert de Vincent 	<ul style="list-style-type: none"> • Pronostic sombre initial • Manque d'information face au transfert • Multitude d'intervenants • Manque de professionnalisme de certains intervenants 	
<u>Entrevues</u>	Interventions infirmières	<u>Codification</u>
<ul style="list-style-type: none"> • Le génogramme • Index d'évaluation des besoins en réadaptation • Attitude de l'infirmière (ouverture, écoute) 	<ul style="list-style-type: none"> • Le génogramme • Index d'évaluation des besoins en réadaptation • Questions pour établir relation de confiance • Identifier et souligner les forces • Reformulation • Validation, clarification • Donner de l'information • Structurer l'entrevue • Questions systémiques 	

Tableau 4: Analyse des résultats



facilitants, à un facteur naturel (l'évolution de la condition de santé), à un facteur contextuel (les horaires de travail du père et la recherche). Un seul des facteurs facilitants correspond à un besoin satisfait (compréhension du cerveau). Il ne fut pas possible de certifier la satisfaction des autres besoins de l'index.

L'impact de la recherche sur les partenaires:

L'infirmière soignante:

L'infirmière soignante se dit heureuse d'avoir participé à la recherche. Elle se sent enrichie et elle mentionne qu'elle peut facilement transférer ce qu'elle a appris dans son travail et le partager avec ses collègues. Elle a l'intention d'échanger sur ce sujet avec l'infirmière-chef. Suite au besoin des parents d'avoir un organigramme des intervenants, elle apporte une liste des intervenants avec leurs numéros de téléphone en plus de numéros de personnes à contacter pour avoir des nouvelles à toutes heures du jour. Elle mentionne aussi qu'elle pourrait aider les familles en organisant des rencontres hebdomadaires avec le médecin traitant. Cette infirmière a trouvé utile de valider avec les parents comment ils avaient perçu la rencontre qu'ils ont eu avec le médecin;

« C'est quelque chose qu'on a pas, le feed-back des rencontres »,

Elle réalise l'impact des heures de visites sur les membres de la famille, l'utilité du génogramme et de l'index d'évaluation des besoins en réadaptation. Elle prend conscience que les familles ont besoin d'être dans un climat de confiance, de recevoir beaucoup d'informations et qu'il y a du travail à faire sur l'unité. Face au manque d'informations des parents, l'infirmière soignante mentionne;

« C'est ce qu'on fait habituellement, donner de l'information, on a comme manqué le bateau ».

Elle se questionne sur ce qui pourrait être fait dans une autre situation pour répondre au besoin d'information des parents.

Les parents:

Le père mentionne que d'avoir participé à la recherche lui a permis de trouver plus rapidement des solutions. Le fait de participer à un projet de recherche lui a permis de mieux comprendre et de se sentir compris. Il dit être chanceux d'avoir participé à la recherche. Il est content que la chercheuse ait pensé à eux. Les parents confirment que la recherche leur a permis d'aller plus loin dans la recherche d'information que s'ils n'avaient pas participé, ils sentent qu'ils ont été privilégiés.

DISCUSSION

Ce chapitre présente la discussion par rapport aux résultats de la recherche ainsi que les retombées pour les sciences infirmières.

Il a été possible, grâce à cette recherche, de réduire l'écart entre la théorie, la recherche et la pratique comme l'indiquent les auteurs décrivant la recherche action (Guba et Lincoln, 1989; Holter, 1993; Lehoux et al., 1995). Les différentes réalités provenant des principes théoriques, des principes de recherche, des connaissances de l'infirmière soignante et de l'expérience des membres de la famille ont permis une co-construction de connaissances afin d'outiller l'infirmière à intervenir et de faciliter le processus de réadaptation de la famille. Par l'intermédiaire de discussions, de critiques, de négociations et de réévaluations, ces co-constructions collectives ont été le fruit d'un consensus entre les partenaires, un consensus obtenu dans un contexte naturel et humain (Guba et Lincoln, 1989). Par ailleurs, l'approche infirmière systémique de Wright et Leahey (1994) et la méthodologie de Guba et Lincoln (1989) ont permis de répondre aux questions de recherche, c'est-à-dire de décrire les interventions infirmières systémiques qui permettent de créer un contexte propice au processus de réadaptation des membres de la famille. Suite à un TCE grave, il est possible de démontrer l'influence réciproque du TCE et de la dynamique familiale par l'intermédiaire des concepts, de besoins, de facteurs psychosociaux, de ressources et d'interventions infirmières utiles. Nous retenons que, lorsque les besoins ne sont pas satisfaits, ils peuvent devenir des facteurs contraignants au processus de réadaptation surtout lorsque les ressources internes et externes des parents sont limitées.

La comparaison des deux sources d'analyse, soit les résumés et la codification, démontre de nombreuses similarités. La validation des données par les partenaires est similaire à la validation des données par les trois juges. La différence majeure est que la validation inter juges a

permis d'analyser chacune des unités d'information des partenaires et, par le fait même, l'analyse plus poussée de certaines réalités. Ces deux formes de validation ont permis de rendre compte des réalités et des co-constructions sociales de connaissances. Les membres de la famille ont donc vécu des réalités qui les ont fait cheminer dans le temps. Maintenant, une comparaison entre leurs réalités et les écrits comme troisième source de données permettra de situer les résultats du processus de réadaptation des membres de la famille.

Les besoins et facteurs psychosociaux

Plusieurs auteurs (Brière, 1996; Engli et al., 1993; Johnson, 1995; Kreutzer, Serio et Bergquist, 1994; Serio et al., 1995; Resnick, 1993) ont déjà mentionné que le besoin qui semble préoccuper le plus les parents est le besoin d'information. Les parents de l'étude manifestent l'importance d'être informés de tout changement, qu'il s'agisse de la condition de santé de leur fils, de modifications au niveau organisationnel ou concernant l'équipe de soins. Ils ont donc eu besoin d'information sur le déroulement des activités et besoin d'explications sur les fonctionnements ainsi que les changements. Ils veulent que le personnel se présente, souhaitent connaître les intervenants et obtenir des réponses à leurs questions. L'analyse des besoins des parents confirme ces préoccupations. Dans leur étude, Serio et al., (1995) ont conclu que le besoin d'information était perçu comme important et qu'il était le plus souvent satisfait. Dans cette recherche, les parents rencontrés réitèrent, à plusieurs reprises la satisfaction de ce besoin afin de composer avec la situation.

Les parents manifestent leur besoin de proximité de leur proche mais aussi avec les autres membres de la famille et avec leur entourage. Les relations entre les membres de la famille et aussi avec l'équipe soignante sont prioritaires. Brière (1996) trouva ainsi dans son étude que le

besoin de proximité était une préoccupation pour les membres de la famille. Le chapitre précédent le souligne cette importance lorsque la mère mentionne qu'il faut voir leur fils, même que pour quelques secondes.

Les parents expriment aussi leur besoin d'être rassurés. Ils veulent savoir que leur fils est en sécurité, c'est-à-dire qu'il reçoit les meilleurs soins possibles et dans un environnement sécuritaire. Ainsi, les parents désirent être rassurés face au changement de personnel, face à la satisfaction des besoins de leur fils. Dans son étude, Bernstein (1990) affirme que pour 70% des répondants, ce besoin d'être rassuré que la personne aimée reçoive les meilleurs soins était l'un des plus importants. Les trois besoins étant la communication, l'honnêteté et la réassurance. Les membres de la famille ont mentionné que la spiritualité était quelque chose d'important pour eux. Les résultats démontent que ce besoin a été souvent escamoté lors de la collecte des données de l'infirmière. Pour les parents, leurs croyances spirituelles ainsi que la pratique qui en découle semblent les avoir aidés à composer avec certains facteurs contraignants de l'hospitalisation. Il semble également que la notion de besoin soit variable et évolue dans le temps, d'où l'importance de s'y intéresser quotidiennement. L'infirmière soignante reconnaît la nécessité de faire preuve de souplesse dans ses interventions. L'infirmière a également besoin de souplesse afin de répondre aux besoins des membres de la famille.

Parallèlement, à deux reprises, la chercheuse a pu échanger avec un informateur clé qui a partagé avec elle l'expérience d'avoir un fils victime d'un traumatisme. Il fut surprenant d'apprendre que les préoccupations et les besoins non satisfaits étaient les mêmes que ceux présentés par les membres de la famille de l'étude, dix ans plus tard. Le principal besoin exprimé par cette personne fut celui de l'information et principalement l'information face aux événe-

ments qui vont se dérouler avec leur proche. Même qu'en 1980, Versluys cite que les familles ont besoin d'information concernant le but des traitements, les procédures, le déroulement des activités et la compréhension du rôle des intervenants. L'informateur a mentionné les mêmes préoccupations face au transfert d'unité, aux relations avec le personnel et avec les autres membres de la famille. Le discours de l'informateur laisse croire que les caractéristiques familiales étaient très similaires quant aux respects entre les membres de la famille et l'importance de la spiritualité. Il est malheureux de constater qu'après dix ans les soins soient demeurés les mêmes, mais en même temps motive les efforts d'améliorer la qualité des soins auprès des familles.

Les facteurs psychosociaux qui ont contribué au processus de réadaptation des parents sont, premièrement, le respect de l'un envers l'autre et envers les professionnels de la santé. Ils sont capables d'analyser, de communiquer, de verbaliser sur chacune des situations sans oublier les aspects positifs de chacune des situations. Les principales croyances des parents sont leur croyance en Dieu et en la spiritualité; celle concernant leur rôle de parents et l'amour qu'ils éprouvent pour leurs fils. Wright et al. (1992) soulignent que les croyances déterminent la façon dont les membres de la famille vont composer face à un problème important. Une divergence de croyances peut amener des conflits dans la famille. Dans le cas présent, les croyances de la famille ont été en harmonie et ont favorisé le processus de réadaptation. L'évolution positive de la condition de santé de Vincent a aussi contribué à faciliter le processus de réadaptation sans toutefois négliger la grande présence du soutien familial et des personnes significatives de leur entourage. De plus, les parents ont maintenu des comportements sains pour leur santé, et assuré une présence auprès de Vincent étant donné la flexibilité de leur horaire de travail respectif.

Grâce à la grande capacité d'adaptation des parents, les facteurs psychosociaux contraignants ne furent que des situations transitoires. Parmi ces facteurs, on retrouve la soudaineté du transfert, l'incertitude face au transfert et le manque d'information. Les parents mentionnent à plusieurs reprises qu'il n'y avait rien à faire face au transfert, la décision était prise et elle était irrévocable. Par contre, les parents précisent que, s'ils avaient reçu cette information à l'avance, ils auraient engagé une infirmière en service privé pour que l'environnement soit sécuritaire. Composer avec la situation aurait été plus facile si le médecin traitant leur avait annoncé la nouvelle au lieu de l'apprendre par le médecin de garde. De plus, ils avouent qu'ils auraient aimé être consultés avant que la décision soit prise par l'équipe. Ils se perçoivent comme faisant partie de cette équipe. Peut-on présumer que l'adaptation des parents au transfert aurait été plus facile si on les avait informés, dès leur arrivée aux soins intermédiaires, de cette possibilité? Même si la décision était irrévocable, les réactions auraient peut-être été différentes s'il y avait eu information. La multitude d'intervenants n'a pas contribué à augmenter la confiance aux soins. Les parents furent très contents de recevoir la liste des intervenants avec leurs noms et numéros de téléphone. Les parents expriment bien dans l'analyse, ce besoin d'un organigramme pour connaître les intervenants.

Les ressources internes et externes

Quant aux ressources pour composer avec le problème, les parents ont vécu au jour le jour. Ils furent capables de canaliser leurs énergies pour faire face à toute situation, en étant à l'écoute de leur corps et de leurs émotions. Ils ont pu se ressourcer en allant à la chapelle, en faisant des activités de loisirs. Il semble y avoir un manque au niveau des ressources d'hébergement. La famille, venant d'ailleurs, a dû loger en chambre d'hôtel pendant plusieurs mois. Il a

été difficile pour les parents de vivre en chambre d'hôtel sur le plan organisationnel mais pas financièrement. Les parents partagent leurs émotions face à cette préoccupation dans le chapitre de l'analyse. L'index d'évaluation des besoins en réadaptation et les questions systémiques exploratrices ont permis d'évaluer les ressources. L'écocarte est suggérée par l'approche de Wright et Leahey (1994) afin d'évaluer les ressources externes de la famille. Il aurait été intéressant de l'utiliser avec la famille pour juger de l'utilité de cet outil. De plus, il aurait été intéressant que la famille puisse voir leurs ressources sur papier, ce qui aurait peut-être eu le même impact que le génogramme.

Les comportements et les indices décrits dans la documentation pour favoriser le processus de réadaptation des familles sont présents chez les membres de la famille étudiés. Ces éléments sont surtout les relations qui existaient avant le traumatisme, la communication, le soutien familial et de l'entourage ainsi que les capacités de résolution de problème. Pourrait-on penser que ces parents possédaient les éléments nécessaires mentionnés dans les écrits pour s'adapter au TCE grave? Par le fait même seraient-ils moins à risque qu'une famille qui ne possède pas ces éléments? En ce sens, McCubbin (1993) mentionne que certains facteurs peuvent nuire à la mobilisation de ressources des familles afin de faire face à des difficultés, alors que d'autres familles peuvent bénéficier de ressources existantes et capables de favoriser une meilleure cohésion entre les membres. Ces facteurs sont le fonctionnement antérieur de la famille, la façon de composer avec des situations et la disponibilité d'un système de soutien.

Les interventions infirmières utiles

Les interventions infirmières qui ont été jugées utiles furent quelques éléments du CFAM et du CFIM ainsi que l'index d'évaluation des besoins en réadaptation. Dans le CFAM, le géno-

gramme a principalement été apprécié par les partenaires. L'analyse des données confirme que le génogramme est un outil très utile pour l'infirmière et les membres de la famille. Il leur a permis d'identifier les personnes significatives de leur famille, ce qui a favorisé une prise de conscience. Il permet aussi un meilleur contact humain et un raffermissement des liens avec l'équipe de soins. L'infirmière soignante trouve qu'il est important d'utiliser le génogramme afin d'entrer en relation avec l'usager et sa famille. Elle évalue très bénéfique d'accorder de 20 à 30 minutes pour le construire. Le génogramme permet de connaître la structure familiale et facilite l'intervention. Les écrits mentionnent que le génogramme sert à recueillir des données sur l'usager et sa famille et facilite l'engagement de conversations thérapeutiques entre ceux-ci et l'infirmière (Duhamel, 1995). Il permet aussi de recueillir des informations concernant les étapes de développement du cycle de la vie familiale et de son fonctionnement en mettant l'emphase sur les relations entre les personnes (Duhamel, 1994; Visscher et Clore, 1992; Waters, Watson & Wetzel, 1994). Le génogramme fournit des données importantes pour l'élaboration d'hypothèses systémiques sur la dynamique familiale. Donc, les résultats de recherche confirment les écrits sur l'utilité du génogramme. De plus, l'infirmière juge qu'il est nécessaire de l'utiliser dans le milieu hospitalier.

Par ailleurs, les questions systémiques exploratrices, l'identification et le soulignement des forces et les attitudes de l'infirmière (écoute, attentive au vécu) ont été les interventions les plus utiles du CFIM. De plus, la clarification, la reformulation et la validation ont favorisé les échanges entre les partenaires. À travers l'utilisation de l'outil d'évaluation des besoins en réadaptation, les partenaires s'entendent sur l'importance d'évaluer les besoins des familles. Il est mentionné dans l'analyse, que l'infirmière soignante réalise l'importance d'utiliser l'outil afin de connaître et de répondre aux besoins de la famille. Elle constate que les préoccupations peuvent

changer dans le temps et que l'infirmière a besoin de souplesse pour intervenir. Endacott (1997), dans sa clarification du concept de besoin, fait référence à la notion de priorité des besoins. L'outil utilisé dans la recherche a permis d'identifier les besoins prioritaires des parents. Pour cette auteure, le besoin est décrit comme une situation de déficit entre l'écart de l'état actuel et l'état désiré ou de nécessité. Le mot situation est très important car il n'invoque pas un état statique mais évolutif. Cette notion colle bien à la réalité des parents car pour eux, l'intensité des besoins se modifie avec le temps selon l'état de santé et les événements quotidiens. Les besoins d'information, de spiritualité sont constants. Ceux qui varient sont des détails. L'analyse présente des résultats qui relatent les réalités des parents. Les parents ont aimé le caractère humain de l'évaluation de leurs besoins. L'appréciation des parents face à l'index d'évaluation des besoins en réadaptation est dite dans l'analyse. Par ailleurs, l'infirmière intervenante en recherche trouve intéressant que les parents aient répondu individuellement à l'index. Cette façon de procéder permettait de mettre en relief les différences et les similarités entre leurs préoccupations. Les dires de l'infirmière soignante à la section de l'analyse confirment que cela permet de personnaliser et d'adapter les interventions. Celle-ci discute de l'importance de reconnaître les différences entre les familles. Elle est préoccupée par la nécessité de comprendre la perception des parents face aux réactions de Vincent car l'infirmière peut ainsi fournir de l'information, rassurer les parents quant à leurs préoccupations. Bernstein (1990) affirme que l'intervention infirmière, dans le processus de réadaptation à un problème de santé doit inclure une évaluation des besoins de l'utilisateur et de sa famille.

Finalement l'impact de la recherche fut positif pour les membres de la famille et pour l'infirmière soignante. Les membres de la famille se disent choyés d'avoir participé à la recherche. Elle leur a permis d'aller plus loin dans la recherche d'information et de discuter d'éléments

de préoccupations qu'ils n'auraient peut-être pas discutés. L'infirmière soignante se rend compte de la qualité du travail effectué sur son unité, tout en constatant qu'il y a place pour l'amélioration lorsqu'on veut aider des parents à s'adapter à une nouvelle situation. Elle dit vouloir rencontrer son employeur afin de modifier certaines pratiques et en faire part à ces collègues de travail. Un transfert des connaissances s'est produit dans la pratique de l'infirmière soignante.

Un des rôles de l'infirmière est de favoriser le processus de réadaptation de la famille à la déficience vers une diminution de la souffrance (Wright, Watson & Bell, 1996). Les interventions utilisées dans la recherche semblent avoir aidé la famille dans ce processus. Les écrits proposent trois types d'interventions familiales: l'information, le soutien et la thérapie familiale (Maitz & Sachs, 1995; Miller, 1993; Stern & al., 1988).

Peut-on penser qu'une infirmière qui possède une formation concernant l'approche systémique, puisse utiliser des interventions jugées utiles et faisables dans son milieu? On se rappellera que ces interventions sont l'utilisation du génogramme, de l'index d'évaluation des besoins en réadaptation et des questions systémiques exploratrices. Grâce à la recherche, il semble que pour cette famille, l'utilisation de l'approche systémique ait favorisé le processus de réadaptation en répondant à leur besoin d'information et de soutien.

En résumé les parents avaient besoin d'information, de proximité et de réassurance. Ils ont fait face à des facteurs contraignants tels le transfert de Vincent, la multitude d'intervenants et l'incertitude. Ils possédaient des ressources importantes tels des croyances facilitantes, un soutien de leur famille et de leur entourage, de la facilité à communiquer. Peut-on suggérer qu'une famille qui possède beaucoup de ressources internes puisse plus facilement s'adapter au processus de réadaptation en milieu hospitalier? Peut-on penser qu'une famille dont les besoins

insatisfaits sont plus nombreux vivrait plus difficilement le processus de réadaptation? Ces difficultés pourraient se manifester au moment de la résolution de problème, par de l'insécurité face à l'incertitude, par une incapacité à reprendre les activités antérieures au TCE. Les besoins non satisfaits pourraient certes devenir des facteurs contraignants.

Malgré leurs ressources, comment l'infirmière peut-elle pallier aux facteurs contraignants et répondre aux besoins des familles au cours de l'hospitalisation et faciliter le processus de réadaptation? Les résultats cliniques de recherche suggèrent que de donner de l'information peut faciliter le processus de réadaptation des membres de la famille et répondre à un besoin jugé prioritaire. De quel type d'information les familles a-t-elle besoin? Les membres de la famille ont besoin d'information, sur le déroulement des activités hospitalières, sur la condition de santé, sur les moyens de prévenir les dangers, sur ce qui va se passer après l'hospitalisation. Ce type d'information ne requiert pas de la part de l'infirmière une formation supplémentaire. De plus, ce genre d'information exige très peu de temps dans la pratique des soins et surtout dans le contexte du virage ambulatoire. Les résultats de la recherche suggèrent que l'infirmière a aussi besoin d'évaluer les besoins des membres de la famille afin de faciliter le processus de réadaptation. Si elle possède un minimum de formation concernant l'approche infirmière systémique, elle peut aider les membres de la famille à traverser, de manière harmonieuse, le processus de réadaptation. Les résultats suggèrent également qu'intervenir de façon systémique auprès des membres de la famille s'avère utile.

Fiske, Coyne & Smith (1991) mentionnent que l'impact de la maladie peut favoriser un rapprochement entre les membres de la famille ou créer des tensions. Les membres de la famille de cette étude entretenaient déjà de très bonnes relations. L'impact du traumatisme n'a pas

accentué la qualité de ces relations mais a permis une mise au point. La communication est un point fort entre les parents, Zarski et al. (1988) affirment que la communication et l'expression des sentiments sont les indicateurs les plus utiles pour distinguer un fonctionnement familial satisfaisant d'un autre qui ne l'est pas. Les rôles et les responsabilités sont clairs entre les membres de la famille, ce qui en facilite la socialisation (Resnick, 1993). Des auteurs (Brooks, 1991; Kreutzer et al. 1994; Linvingston et al. 1985b; Serio et al. 1995; Stambrook et al. 1994) ont démontré que l'adaptation était plus difficile pour les épouses que pour les mères, ces dernières pouvant, entre autres, bénéficier du soutien du conjoint. Même si les parents sont divorcés, le maintien de bonnes relations leur a permis de se soutenir tout au long du processus de réadaptation. Au cours de cette étude, les parents n'ont pas démontré de signe d'isolement. Tel qu'indiqué par Brooks (1991), l'isolement peut être un phénomène qui nuit à l'adaptation des membres de la famille face au TCE. La mère précise manquer un peu la présence de ses autres enfants mais pas assez pour que ce manque nuise à leur processus de réadaptation.

Inversement, Wright et Leahey (1994) et Duhamel (1995) affirment que la dynamique familiale a une influence sur le rétablissement des personnes devant composer avec un problème de santé. La famille peut être une source de soutien et favoriser le rétablissement de l'utilisateur. Elle peut aussi être une source de stress et ralentir ou nuire au processus de guérison (Duhamel, 1995). Ici, la famille est une source de soutien pour l'utilisateur traumatisé. Elle s'assure de la qualité des soins, fournit une présence constante, désire participer au processus de réadaptation et fait tout en son pouvoir pour favoriser le bien-être de leur fils. Ceci confirme les dires des chercheurs dans le domaine de la neurotraumatologie. Pour eux, les familles ont un rôle crucial dans la réadaptation des personnes avec un TCE (Kreutzer et al., 1994). De par son expérience,

l'infirmière soignante confirme dans l'analyse, l'importance de la présence des membres de la famille pour la réadaptation de l'utilisateur.

Limites de l'étude

Au niveau des interventions infirmières ils auraient été intéressants d'évaluer les perceptions des autres membres de la famille en utilisant les principes de la circularité. Il aurait été aussi intéressant vers la fin de la collecte de données d'inclure Vincent lors des entrevues et de regarder l'influence réciproque de l'utilisateur et sa famille.

Cette famille a été très aidante pour le processus de recherche. Elle possédait beaucoup de ressources pour faciliter le processus de réadaptation et pour répondre aux questions de recherche. Par contre, cette famille ne représente pas la majorité des familles qui sont admises à l'hôpital. Cette famille vient d'un milieu aisé, où les ressources financières n'ont pas été problématiques. Il n'existait pas de tension familiale tel que des problèmes d'alcool, de toxicomanie ou de violence familiale souvent rencontrés chez les familles dont un membre est victime d'un TCE.

Au niveau de la méthodologie, il aurait été intéressant de faire participer les parents, à la codification des vidéos afin d'augmenter la crédibilité. Tel que mentionné précédemment, le temps prévu pour compléter la recherche ne le permettait pas. Suite à la rencontre avec le comité des soins infirmiers, la décision de faire participer les membres de l'équipe interdisciplinaire a été déconseillée. Il aurait fallu rencontrer tous les chefs de service afin d'avoir leur consentement pour ensuite le présenter au comité d'éthique. Ce travail était trop exigeant pour les délais de la recherche. Par contre, il aurait été intéressant que les intervenants participent aux entrevues afin de favoriser l'émergence de nouvelles réalités.

Afin de rencontrer les critères de faisabilité, une seule famille a été recrutée pour l'étude. Sept personnes ont participé à la recherche. Les interventions systémiques infirmières jugées utiles ont été intégrées à la pratique immédiatement. Tel que déjà mentionné précédemment, la transférabilité revient au lecteur du rapport d'appliquer dans son milieu les résultats de la recherche. Lessard-Hébert, Goyette et Boutin (1990) parlent de transférabilité logique, faisant référence à la ressemblance que le lecteur établit entre les conditions du terrain où la recherche a eu lieu et les conditions du milieu dans lequel il pratique ou désire faire une étude.

Retombées pour les sciences infirmières

Ainsi le cadre théorique, l'approche infirmière systémique de Wright et Leahey (1994) a permis de regarder, d'étudier les relations entre les systèmes (partenaires) qui s'est avéré utile pour répondre aux questions de recherche et aidant pour les membres de la famille et l'infirmière soignante. La méthode préconisée dans cette recherche a permis aux intervenants impliqués d'identifier et d'évaluer des interventions infirmières utiles.

L'approche systémique de Wright et Leahey (1984, 1994) a permis de faire ressortir les trois concepts (besoins, facteurs psychosociaux et ressources) par l'intermédiaire du géogramme, de l'index d'évaluation des besoins en réadaptation et de questions systémiques exploratrices. On constate que les besoins insatisfaits peuvent devenir des facteurs contraignants et que les ressources internes et externes deviennent des facteurs facilitants le processus de réadaptation.

Si l'on éliminait les deux facteurs contraignants (manque d'information et le manque de participation aux soins), le contexte aurait-il été plus propice au processus de réadaptation?

Peut-on penser que si l'infirmière identifie précisément les besoins, qu'elle pourra limiter les facteurs psychosociaux contraignants? De par les résultats de l'étude, il est possible de répondre oui à ces questions. Les membres de la famille semblent posséder les ressources nécessaires pour favoriser un contexte propice au processus de réadaptation.

Les familles dont les besoins non satisfaits sont nombreux et qui bénéficient de peu de ressources internes seraient plus à risque de difficultés. L'infirmière en utilisant les principes de l'approche systémique pourrait leur venir en aide. L'infirmière pourrait évaluer les besoins des familles par l'intermédiaire des outils proposés, en mettant principalement l'accent sur l'information face au déroulement du séjour hospitalier et la participation aux soins.

Les outils d'évaluation et d'intervention de l'approche systémique donnent des moyens à l'infirmière pour structurer son travail. Les données qu'elle recueille avec ces outils, apportent une contribution essentielle au rôle de l'infirmière dans l'équipe multidisciplinaire. Les informations transmises à cette équipe devraient être utiles pour tous les autres intervenants.

Enfin, il est important de se rappeler que la famille subit également un traumatisme en même temps que leur proche. L'infirmière doit simultanément soigner l'usager et sa famille.

RÉFÉRENCES

Abbey, J.C. (1978). General Systems Theory: A Framework for Nursing. Dans A.M. Putt. General Systems Theory Applied to Nursing. Little, Brown and Company Boston.

Bahnsen, C. (1987). The impact of life-threatening illness on the family and the impact of family on illness: An overview. Dans M. Leahey & M.L. Wright, Families and life-threatening illness (p. 26-44). Pennsylvania: Springhouse Corporation.

Bateson, G. (1979). Mind and nature. New York: E.P. Dutton.

Bavelas, J.B. (1992). Research into the pragmatics of human communication. Journal of Strategic and Systemic Therapies, 11, (2), 15-29.

Beach, E.K. (1982). Johari's windows as a framework for needs assessment. The Journal of continuing Education in Nursing, 13, (3), 28-32.

Becvar, D. S., & Becvar, R. J. (1988). Family therapy: A Systemic integration. Boston: Allyn, & Bacon. [Chap. 3, p. 60-84]. (The Paradigmatic Shift of Systems Theory).

Bell, J.M., & Wright, L.M. (1995). L'avenir de la recherche en soins infirmiers de la famille; les interventions. Dans F. Duhamel (ed.), La santé et la famille: Une approche systémique en soins infirmiers (p. 87-99). Gaëtan Morin.

Bernstein, L.P. (1990). Family-Centered Care of the Critically Ill Neurologic Patient. Critical care Nursing Clinics of North America, 2, (1), 41-50.

Boyd, S.T. (1985). Conceptual basis for nursing intervention with families. In B.R. Weaver (ed.), A systems approach to community health (p. 162-177). Hall J.H., J.B. Lippincott.

Bozett, F.W. (1991). Familles et maladies comportant un risque vital. In, M. Leahey & L.M. Wright, Familles et maladies comportant un risque vital, (tr.), New-York: McGraw Hill, Publishing Company.

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

Brooks, D.N. (1991). The head-Injured Family. Journal of clinical and experimental neuropsychology, 13, (1), 155-188.

Cohen, M.H. (1993). « The unknown and the unknowable: Managing sustained uncertainty ». Western Journal of Nursing Research, 15, (1), 77-96.

Craft, M.J., & Willadsen, J.A. (1992). Interventions related to family. Nursing Clinics of North America, 27, (2), 517-528.

Deatrick, J.A., Faux, S.A. & Moore, C.M. (1993). The contribution of Qualitative Research to the Study of Familie's Experience with Childhood Illness, In S.L. Feetham, S.B. Meister, J.M. Bell & C.L. Gillis (Eds.) The nursing of families: Theory/Research/Education/Practice (pp.61-69). Newbury Park, GA: Sage.

Doherty, W.J., & Campbell, T.L. (1990). Famille et santé. Ottawa: Les Éditions St-Yves Inc.

Duhamel, F. (1994). Le génogramme, outil d'intervention familiale. Gésiqualité, 12, (2), 1-6.

Duhamel, F. (1995). La santé de la famille: Une approche systémique en soins infirmiers. Gaëtan Morin. Montréal.

Endacott, F. (1997). Clarifying the concept of need: a comparaison of two approaches to concept analysis. Journal of Advanced Nursing, 25, 471-476.

Engli, M., & Kirsivali-Farmer, K., (1993). Needs of Family Members of Critically Ill Patients With and Without Acute Brain Injury. Journal of neuroscience nursing, 25, (2), 78-85.

Fawcett, J. (1976). The family as a living system: An emerging conceptual framework for nursing. Intervention Nursing Review, 22, 113-116.

Ferraro-Dunnely, G. (1993). Chronicity: Concept and Reality. Hoslistic Nursing Practice, 8, (1), 1-7.

Fiske, V., Coyne, J.C., & Smith, D.A. (1991). « Couples coping with myocardial infarction: An empirical reconsideration of the role of overprotectiveness ». Journal of Family Psychology, 5, 4-20.

Florian, V., Katz, S. Et Lahav, V. (1991). Impact of traumatic brain damage on family dynamics and functioning: A review. Interventions, disabilities studies, 13, (4), 150-157.

Friedman, M. (1992). Family Nursing: Theory, & Practice. Norwalk. Appleton, & Lange. (Cahp. 7 p. 113- 123).

Furman, B & Ahola, T. (1988). Return of the Question « Why »: Advantages of Exploring Pre-Existing Explanations. Family Process, 27, 395-409.

Gagnon, L. (1992). Perceptions of nurse caring behavior towards family members in the critical care setting. Thèse de maîtrise non publiée, Montréal: Université Mc Gill

Gordon, M.G., Wilson, J.C. (1993). Brain injury rehabilitation: A neurofunctional approach. Therapy in practice 33. Chapman, & Hall

Guba, E.G., Lincoln, Y.S. (1989). Fourth generation evaluation. Sage Publications.

- Harkaway, J.E. & Madsen, W.C. (1989). « A systemic approach to medical non-compliance. The case of chronic obesity », Family Systems Medecine, 7, (1), 42-65.
- Hickey, M. & Lewandowski, L. (1988). Critical care nurses's role with families: A descriptive study. Heart & Lungs, 7, (6), 670-676.
- Holter I.M. & Schwartz-Barcott. (1993). Action research: what is it? How has it been used and how can it be used in nursing? Journal of Advanced Nursing, 18, 298-304.
- Jacobs, H.E. (1988). The Los Angeles head injury survey: Procedures and initial findings. Archive of physical and medical rehabilitation, 69, 425-431.
- Johnson, B.P. (1995). One family's experience with head injury: A phenomenological experience study. Journal of neuroscience nursing, 27, (2), 113-117.
- Kaplan, D.M., Smith, A., Grobstein, R. & Fischman, S.E. (1977). Medication of Stress. In: Moos, Rudolf H., ed. Coping with Physical Illness. New York: Plenum Medical Book Co.
- Keeney, B. (1982). What is an epistemology of family therapy? Family Process, 21, 153-168.
- K rouac, S., P pin, J., Ducharme, F., & Duquette, A. (1992). La nature des soins infirmiers: Document de r flexion. Facult  des sciences infirmi res. Universit  de Montr al.
- Kessler, S. (1993). « The spouse in the Huntington disease family » Journal of Family Medecine, 11, (2), 191-199.
- Koch, A. (1985). A Strategy for prevention: Role flexibility and affective reactivity as factors in family coping. Family System Medecine, 3, (1), 70-81.
- Kreutzer, J.S., Doherty, K.R., Harris, J.A. et Zasler, N.D. (1990). Alcohol use among persons with traumatic brain injury. Journal of head trauma rehabilitation, 5, 9-20.

Kreutzer, J.S., Gervasio, A.H. and Camplair, P.S. (1994). Primary caregivers' psychological status and family functioning after traumatic brain injury. Brain Injury, 8, (3), 197-210.

Kreutzer, J.S., Serio, C.D., & Bergquist, S. (1994). Family needs after brain injury: A quantitative analysis. Journal of head trauma rehabilitation, 9, (3), 104-115.

Kristjanson, L.J., & Scanlan, J.M. (1992). Assessment of Continuing Nursing Education Needs: A Literature Review. The journal of Continuing Education in Nursing, 23, (4), 156-160.

Kuzel, A.J. (1986). Naturalistic inquiry: an appropriate Model for Family Medecine. Family Medecine, 18, 369-374.

Lazarus, R.S. & Folkmam, S. (1984). Stress, appraiiial and coping. New-York:Springer.

Lehoux, P., Levy, R. et Rodrigue, J. (1995). Conjuguer la modélisation systémique et l'évaluation de la 4ième génération. Vers la conceptualisation d'une pratique en médecine familiale. Rupture, revue transdisciplinaire en santé, 2, (1), 56-72.

Lessard-Hébert, M., Goyette, G. & Boutin, G. (1990). Recherche qualitative: fondements et pratiques. Editions Agence d'arc Inc.

Levy, R. (1988). Historical Evolution of Systems of Ideas: 1900-1990. Schéma de présentation.

Lezak, M. (1988). Brain damage is a family affair. Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology, 10, 111-123.

Lincoln, Y.S. & Guba, E.G. (1985). Naturalistic Inquiry. Sage Publications.

Lincoln, Y.S. (1992). Sympathetic connections between qualitative methods and health research. Qualitative Health Research, 2, (4), 375-391.

Livingston, M.G., Brooks, D.N. and Bond, M.R. (1985b). Patient outcome in the year following severe head injury and relatives' psychiatric and social functioning. Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry, 48, 876-881.

Livingston, M.G., Brooks, D.N., et Bond, M.R. (1985a). Three months after severe head injury: Psychiatric and social impact on relatives. Journal of neurology, neurosurgery, and psychiatry, 48, 870-875.

Long, C.O. & Greeneich, D.S. (1994). Family satisfaction technique: Meeting family expectations. Dimensions of Critical Care Nursing, 13, (2), 104-111.

Loos, F. & Bell, J.M. (1990). Circular Questions: A Family Interviewing Strategy. Dimensions of Critical Care Nursing, 9, (1), 46-53.

Maitz, E.A., Sachs, P.R. (1995). Treating families of individuals with traumatic brain injury from a family systems perspective. Journal of head trauma rehabilitation, 10, (2), 1-11.

Maturana, H., & Varela, F. (1992). The tree of knowledge: The biological roots of the human understanding. Boston: Shambhala.

Maturana, H.R. (1988a). La biologie du changement: 1ère partie. Cahiers Critiques de Thérapie Familiales et de Pratiques de Réseaux, (9), 61-78.

Maturana, H.R. (1989a). La biologie du changement: 2e partie. Cahiers Critiques de Thérapie Familiales et de Pratiques de Réseaux, (10), 181-191.

Maturana, H.R. (1989b). La biologie du changement: 3e partie. Cahiers Critiques de Thérapie Familiales et de Pratiques de Réseaux, (11), 135-155.

Mauksch, L.B. & Roesler, T. (1990). Expanding the context of the patient's explanatory model using circular questioning, Family Systems Medecine, 8, (1), 3-13.

McCubbin, H.J. & Paterson, J.M. (1983). « The family stress process. The double ABCX model of adjustment and adaptation », Dans H.I. McCubbin, M.B. Sussman & J.M. Patterson (dir.), *Social Stress and the Family*, Springfield, Illinois: Charles C. Thomas.

McCubbin, M.A. (1993). « Family stress theory and development of nursing knowledge about family adaptation », Dans S.L. Feetham, S.B. Meister, J.M. Bell & C.L. Gillis (Eds.) *The nursing of families* (p. 46-58). Newbery Park, Californie: Sage Publications.

Mémoire au conseil des Ministres Gouvernement du Québec (1986). Le financement d'un programme de réadaptation destiné aux personnes ayant subi un traumatisme crânio-encéphalique, Partie accessible au public.

Miles, M.B. & Huberman, A.M. (1984). Qualitative data analysis: A source book of new methods. Beverly Hills. CA: Sage.

Miller, L. (1993). Family therapy of brain injury: Syndromes, Strategies, and Solutions. The American Journal of family therapy, 21, (2), 109-121.

Moore, A.D., Stambrook, M. Peters, L.C. et Lubusko, A. (1991). Family coping and marital adjustment after head injury. Journal of head trauma rehabilitation, 6, (1), 83-89.

Morse, J. M. (1995). The signification of saturation. Qualitative: Health Research, 5, (2).147-149.

Muir, C.A., Rosenthal, M., & Diehl, L.N. (1983). Methods of Family Intervention. In M. Rosenthal et al. Rehabilitation of the Head Injured Adult. (chap.29, p. 433-448). FA Davis, Philadelphia.

O'Hanlon, W.H., & Davis, M.W. (1989). A search of solution: A new direction in psychotherapy. New York: W.W. Norton, & Company.

Organisation Mondiale de la Santé (1980). Classification Internationale des Déficiences, Incapacités et Handicaps.

Pourtois, J-P. & Desmet, H. (1989). Pour une recherche qualitative et néanmoins scientifique. Réseaux, 13-35.

Putt, A.M. (1978). General Systems Theory Applided to Nursing. Little, Brown and Company Boston.

Reeder, J.M. (1993). Family perception: A key to intervention. AACN Clinical issues in critical nursing, 2, (2), 188-194.

Resnick, C. (1993). The effect of head injury on family and marutal stability. Social Work in Health Care, 18, (2), 49-62.

Rolland, J. (1984). Toward a psychological typology of chronic and life threatening illness. Family systems medecine, 2, (3), 245-262.

Rolland, J. (1987). Family illness paradigms: Evolution and significance. Family systems medecine, 5, (4), 482-503.

Rolland, J. (1994). Families, Illness and Disability: An Integrative Treatment Model, Mew York: Basic Brooks.

Rosenthal, M., Young, T. (1988). Effective family intervention after traumatic brain injury: Theory and practice. Journal of head trauma rehabilitation, 3, (4), 42-50.

Sachs, P.R. (1991). Treating families of brain-injured survivors. Springer publishing company.

Schriener, M. & Roth, J. (1978). Needs assessment: Concept and practice. In S. Enderson & C. Coles (Ed.), New directions for program evaluation: Exploring purposes and dimensions. San Francisco: Jossey-Bass.

Selvini-Palazzoli, M.P., Boscolo, L., Cecchin, G. Et Prata, G. (1980). Hypothesizing, circularity, neutrality: Three guidelines for conductor of the session. Family process, 19, (1), 3-10.

Serio, C.D., Kreutzer, J.S. et Gervasio, A.H. (1995). Predicting family needs after brain injury: Implications for intervention. Journal of Head Trauma Rehabilitation, 10, (2), 32-45.

Simmons S. (1995). From paradigm to method in interpretative action research. Journal of Advanced Nursing, 21, 837-844.

Söderstrom, S., Fogelsjö, Fugl-Meyer K.S. et Stenson, S. (1988). A program for crisis intervention after traumatic brain injury. Scandinavian Journal of Rehabilitation medicine. Suppl (17), 47-49.

Stambrook, M., Moore, A., Gill, D. et Peters, L. (1994). Family adjustment following traumatic brain injury: A systems-based, life cycle approach. In Finlayson, M.A. et Garner, S.H. (Ed.), Brain injury rehabilitation: Clinical considerations (Chap. 15 p. 332-351). Williams, & Wilkins.

Stern, J.M., Sazbon, L., Becker, E., & Costeff, H. (1988). Severe behavioral disturbance in families of patients with prolonged coma. Brain injury, 2, (3), 259-62.

Talbot, L.R. & Duhamel, F. (1996). Évaluation d'interventions systémiques infirmières auprès de cinq familles dont un membre a subi un ACV et auprès de cinq familles dont un membre a subi infarctus. Projet de recherche Drummonce Fondation, en cours.

Talbot, L.R., Joannette, Y., Mayo, N., Korner-Bitinsky, N., Lamarche, M. et Georges, P. (1994). The service plan: Towards goal attainment scaling. Living with central nervous system dysfunction. Quality of Life Research. Annual Rehabilitation Conference. (Feb.), 2-3.

Alberta.

Teadale, G. & Jennett, B. (1974). Assessment of coma and impaired consciousness. The Lancet, 13. p. 81-83.

Tesch, R. (1990). Quantitative Research. Analysis Type and software Tools. New-York: Falmer Press.

Tomm, K. & Trommel, M.V. (1986). « la thérapie systémique; vue d'ensemble de l'approche de l'école de Milan », Systèmes humains, 2, (1), 9-60.

Tomm, K. (1987). Interventive interviewing: Part 1. Strategizing as a fourth guideline for the therapist. Family Process, 26, (3), 3-31.

Tomm, K. (1988). Interventive interviewing: Part 3. Intending to ask lineal, circular, strategic, or reflexive questions ? Family Process, 27, (1), 1-15.

Turk, D.C., & Kerns, R.D. (1985). Health, Illness and Families: A life-Span perspective. New-York: John Wiley.

Van der Maren, J.-M., (1996). Rigueur scientifique et recherche qualitative: 10 règles. Conférence du journal Club du Centre de recherche (nov.). Centre hospitalier Côtes-des-Neiges.

Versluys, H.P. (1980). Physical Rehabilitation and Family Dynamics. Rehabilitation Litterature, 41, (3-4), 58-65.

Visscher, E. M. & Clore, E.R. (1992). The Genogram: A Strategy for Assessment. Journal of Pediatric Health Care, 6, 361-167.

Vollmann C.R., Wirsching, M. (1992). A Family-System Approach to Brain Damage. In. N. von Steinbüchel, D.Y. von Cramon, E. Döppel (Ed.), Neuro-psychological rehabilitation. Springer-Verlag Berlin.

von Bertalanffy, L. (1968). General System theory. Foundations, Development, Applications. George Braziller New York.

Warren, N.A. (1993). Perceived needs of the family members in critical care waiting room. Critical Care Nursing Quarterly, 16, (3), 56-63.

Waters, I., Watson, W. & Wetzel, W. (1994). Genograms: Practical tools for family physicians. Canadian Family Physician, 40, (2), 282-287.

Watson, W.L., Wright, L.M., & Bell, L.M. (1992). Osteophytes and marital fights: A systemic approach to chronic pain. Family systems medicine, 10, (4), 423-435.

Watzlawick, P., Beavin, J.H., & Jackson, D. (1972). Une logique de la communication. Paris: Editions du seuil. (Chap. 2, p. 45-69).

Weiner, N. (1948). Cybernetics, New York: John Wiley and sons.

Withman, M. (1991). Case management in head injury rehabilitation. Rehabilitation Nursing, 1, 19-22.

Wooldridge, P.J., Schmitt, M.J., Skipper, J.K. Jr. & Leonard, R.C. (1983). Behavioral science and nursing theory. St. Louis: C.V. Mosby Company.

Wooley, N. (1990). Crisis theory: A paradigm of effective intervention with families of critically ill. Journal of Advanced Nursing, 15, 1404-1408.

Wright L.M. & Leahey, M. (1984). Families & Chronic Illness. Family Nursing Series. Spinghouse Corporation.

Wright, L.M., & Leahey, M. (1987). Families and life-threatening illness: Assumptions, assessment and intervention. In M. Leahey & L.M. Wright (Ed.), Families and life-threatening illness (p. 45-58). Pennsylvania: Springhouse Corporation.

Wright, L.M., & Leahey, M. (1994). Nurses and family: A guide to family assessment and intervention. (2Ed.) Philadelphia: F.A. Davis.

Wright, L.M., & Levac, A.M. (1992). The non-existence of non-compliant families: The influence of Humberto Maturana. Journal of advanced nursing, 17, (8), 913-917.

Wright, L.M., & Nagy, J. (1993). Death: The most troublesome family secret of all. In Evan Imber Black (Ed.), Secrets in families and family therapy (p. 121-137). New York: W.W. Norton.

Wright, L.M., & Simpson, M.A. (1991). A systemic belief approach to epileptic seizures: A case of being spellbound. Contemporary family therapy: An international journal, 13, (2), 165-181.

Wright, L.M., Watson, W.L. & Bell, J.M. (1996). Beliefs, the Hearth of Families and Illness. New-York: Basic Books.

Wright, L.M., Watson, W.L., & Bell, J.M. (1990). The family nursing unit: A unique integration of research, education and clinical practice. In J.M. Bell, W.L. Watson, & L.M. Wright (Ed.), The cutting edge of family nursing (p. 95-112). Calgary: Family Nursing Unit Publications.

Wright, L.M., Watson, W.L., & Bell, J.M. (1992). Families experiencing health problems; A systemic belief approach - Externship. [Notes de cours]. University of Calgary.

Zarski, J., DePompei, R. et Zook, A. (1988). Traumatic head injury; dimensions of family responsivity. Journal of Head Trauma Rehabilitation, 3, (4), 31-41.

Zeigler, E.A. (1987). Spouses of persons who are brain injured: Overlooked victims. Journal of rehabilitation, 2, 50-53.

ANNEXE 1

Formulaire de consentement des membres de la famille

Formulaire de consentement des membres de la famille

Titre de l'étude:

Évaluation d'interventions infirmières systémiques auprès d'une famille dont l'un des membres a subi un traumatisme crânio-encéphalique grave.

Chercheurs responsables:

Nathalie Rodrigue, B. Sc. Inf., chercheure principale

Lise Talbot, Inf., PhD., directrice de recherche

La nature de l'étude, les modalités de participation, les risques et les bénéfices (écoute, soutien) que comporte ma participation à cette étude ainsi que le caractère confidentiel des informations qui seront recueillies au cours de l'étude m'ont été expliqués

J'ai eu l'occasion de poser toutes les questions concernant les différents aspects de l'étude et de recevoir des réponses qui m'ont satisfait(e).

J'accepte que toutes les entrevues et rencontres soient audio enregistrées et vidéo filmées à condition que celles-ci soient entreposées dans un endroit sécuritaire et que l'anonymat soit respecté. Mon nom ne paraîtra sur aucun document écrit. Un nom fictif ou un numéro sera utilisé pour identifier les données. Tous les enregistrements seront détruits à la fin de l'étude.

Je, soussigné(e), accepte volontairement de participer à cette étude. Je peux me retirer en tout temps sans que cela ne nuise aux soins de l'utilisateur et aux relations avec le médecin traitant et les autres intervenants et ce, sans préjudice d'aucune sorte.

Je reconnais avoir reçu une copie signée de ce formulaire d'information et de consentement.

Date

Signature du participant

Signature du témoin

Signature du chercheur

ANNEXE 2

Formulaire de consentement de l'infirmière intervenante

Contrat et formulaire de consentement

(infirmière intervenante)

J'accepte de participer au projet de recherche intitulé « Évaluation d'interventions infirmières systémiques auprès d'une famille dont un des membres a subi un traumatisme crânio-encéphalique grave » dirigé par Nathalie Rodrigue B. Sc. Inf., étudiante à la maîtrise. Le projet m'a bien été expliqué et je comprends qu'il vise à évaluer des interventions infirmières afin de faciliter le processus d'adaptation des membres de la famille à la problématique du TCE.

Je comprends que ma contribution à l'étude consiste à rencontrer une famille, au moins à cinq reprises et d'intervenir auprès d'eux selon l'approche systémique préconisée dans l'étude. Les entrevues de 30 minutes se dérouleront aux deux semaines en premier, puis à chaque semaine, pour finir avec la dernière un mois après l'avant-dernière.

Avant chaque entrevue, je participerai à une rencontre, pré-session de 15 minutes avec la chercheuse afin de préparer l'entrevue à venir. Après chaque entrevue, je participerai à une rencontre, post-session de 15 à 30 minutes à laquelle s'ajouteront les membres de l'équipe de recherche et les membres de la famille pour discuter du processus de recherche. J'accepte de lire et de vérifier le rapport qui sera rédigé à deux reprises durant l'étude et d'en soumettre mes commentaires aux partenaires de la recherche. J'accepte de me rendre au centre hospitalier choisi pour l'étude, soit l'Hôpital du Sacré-Coeur de Montréal.

Advenant le cas où je ne pourrai pas répondre aux besoins particuliers concernant l'état de santé de la famille ou de l'utilisateur, je les référerai aux services professionnels appropriés.

J'accepte que toutes les entrevues et rencontres soient audio filmées sur vidéocassettes à la condition que celles-ci soient entreposées dans un endroit sécuritaire et que l'anonymat soit respecté. Mon nom ne paraîtra sur aucun document écrit. Un nom fictif ou un numéro sera utilisé pour identifier les données. Au cas où je me désisterais de l'étude, je peux exiger que les documents audiovisuels et écrits qui me concernent soient détruits.

_____	_____	_____
Nom de l'infirmière en lettres moulées	Date	Signature

_____	_____	_____
Nom du témoin en lettres moulées	Date	Signature

ANNEXE 3

Contrat et formulaire de consentement de l'infirmière soignante

Contrat et formulaire de consentement

(infirmière soignante)

J'accepte de participer au projet de recherche intitulé « Évaluation d'interventions infirmières systémiques auprès d'une famille dont un des membres a subi un traumatisme crânio-encéphalique grave » dirigé par Nathalie Rodrigue B. Sc. Inf., étudiante à la maîtrise. Le projet m'a bien été expliqué et je comprends qu'il vise à évaluer des interventions infirmières afin de faciliter le processus d'adaptation des membres de la famille à la problématique du TCE. Je comprends qu'avant de participer à la recherche je recevrai trois sessions de formation, d'une durée de deux heures chacune sur l'approche systémique préconisée dans cette étude.

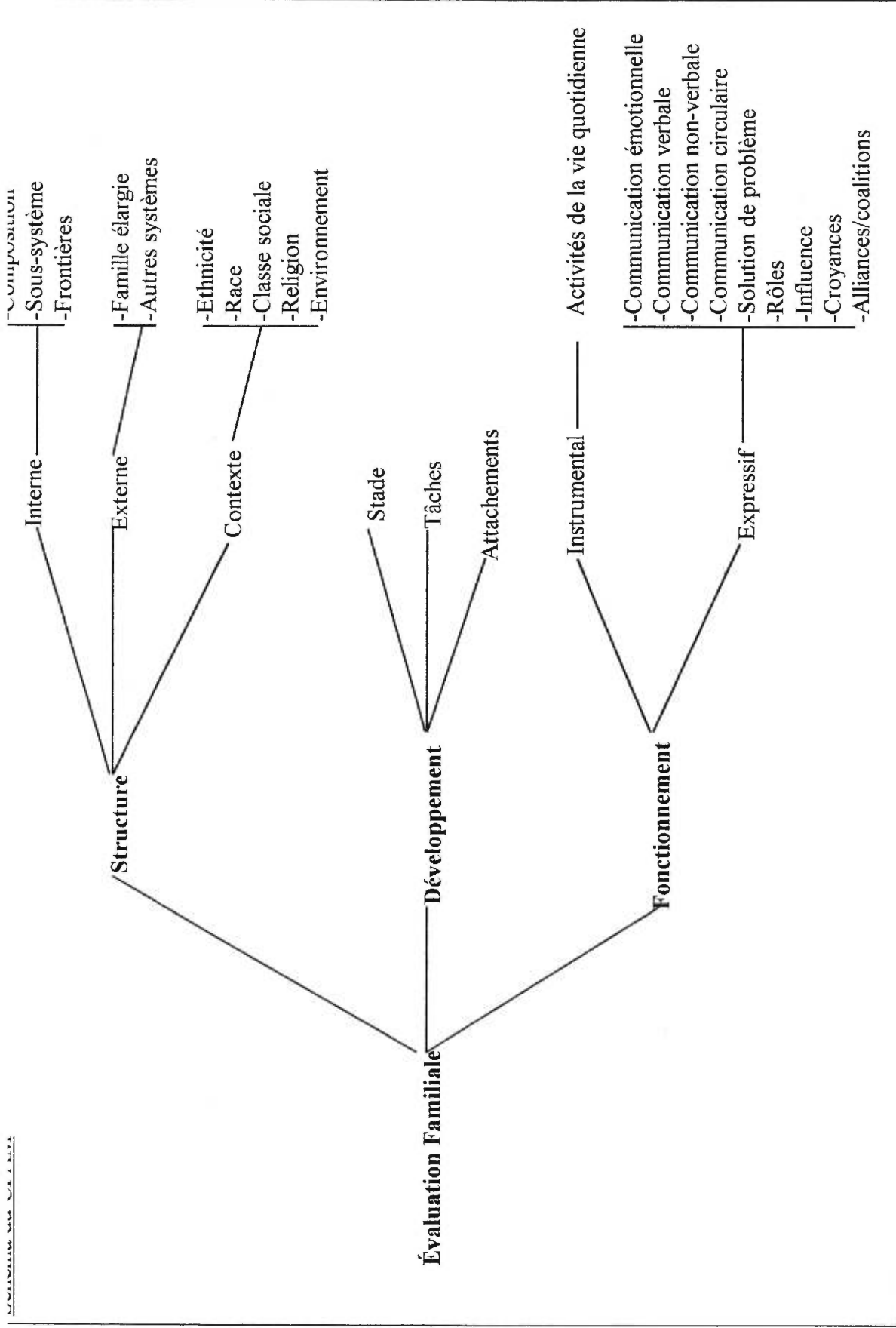
Je comprends que ma contribution à l'étude consiste à observer une famille, au moins à cinq reprises et de juger de l'utilité des interventions utilisées par l'infirmière intervenante dans ma pratique en milieu hospitalier. Les entrevues de 30 minutes se dérouleront aux deux semaines en premier puis à chaque semaine pour finir avec la dernière un mois après l'avant-dernière.

Avant chaque entrevue, je participerai à une rencontre, pré-session de 15 minutes avec la chercheure et l'infirmière intervenante afin de préparer l'entrevue à venir. Après chaque entrevue, je participerai à une rencontre, post-session de 15 à 30 minutes à laquelle s'ajouteront les membres de l'équipe de recherche et les membres de la famille pour discuter du processus de recherche. J'accepte de lire et de vérifier le rapport qui sera rédigé à deux reprises durant l'étude et d'en soumettre mes commentaires aux partenaires de la recherche. Je comprends que ces entrevues et rencontres se tiendront dans mon milieu de travail, soit à l'Hôpital du Sacré-Coeur de Montréal. J'accepte que toutes les entrevues et rencontres soient audio filmées sur vidéocassettes à la condition que celles-ci soient entreposées dans un endroit sécuritaire et que l'anonymat soit respecté. Mon nom ne paraîtra sur aucun document écrit. Un nom fictif ou un numéro sera utilisé pour identifier les données. Au cas où je me désisterais de l'étude, je peux exiger que les documents audiovisuels et écrits qui me concernent soient détruits.

_____	_____	_____
Nom de l'infirmière en lettres moulées	Date	Signature
_____	_____	_____
Nom du témoin en lettres moulées	Date	Signature

ANNEXE 4

Schéma du CFAM



Traduction libre, tiré de Wright & Leahey (1994). Nurses and families, (p 38).

ANNEXE 5

L'index d'évaluation des besoins en réadaptation

Inscrire dans la case appropriées: Quelles sont vos préoccupations ou inquiétudes actuelles? 1) Par rapport à vous; 1ère colonne 2) Par rapport à votre proche; 2ième colonne	4 Énormément		3 Beaucoup		2 Moyennement		1 Un peu		0 Pas du tout		NSP Ne s'applique pas
	vous	lui	vous	lui	vous	lui	vous	lui	vous	lui	
24-Tranquillité d'esprit											
25-Sexualité											
26-Spiritualité (croyances et pratiques)											
27-Communication (compréhension et expression)											
28-Élimination (urinaire et anale)											
29-Soins personnels (laver, vêtir, peigner)											
30-Confiance (traitements, gens, milieu)											
31-Habitudes reliées à la santé											
32-Obligations quotidiennes (épicerie, banque, pharmacie)											
33-Capacité d'offrir et de recevoir de l'aide											
34-Adaptation (capacité d'agir, participation à la prise de décision)											
35-Perceptions du futur, rêves, espoir											
36-Organisation du milieu hospitalier (propreté, ambiance, décor)											
37-Disponibilité du médecin traitant											
38-Organisation du congé (où, quand, pourquoi, comment et suivi)											
39-Congé de fin de semaine (conditions, organisation)											
40-Sorties d'immersion (capacité à faire face à des situations réelles)											
41-Informations (médicaments, activités)											
42-Intégration des rôles sociaux (retour responsabilités antérieures)											
43-Autres ()											
44-Autres ()											

Index d'évaluation de besoins en réadaptation
Talbot, Mayo, Lamarche et Georges
Copyright, 1995

ANNEXE 6

Interventions du CFIM

Interventions du CFIM

Exemples d'intervention systémiques infirmières			
Calgary Family Interventions Model (CFIM)			
Niveaux	cognitif	affectif	comportemental
Établir une relation de confiance	X		
Donner de l'information, offrir une opinion	X		
Offrir de l'enseignement	X		
Démontrer de l'empathie et reconnaître l'expérience des membres avec le problème de santé		X	
Rassurer et donner de l'espoir		X	
Valider/normaliser les réponses émotionnelles		X	
Souligner les forces et les ressources de la famille	X		
Poser des questions systémiques	X		
Recadrer l'expérience de la famille	X		
Suggérer des comportements, des expériences et des rituels			X
Présenter des opinions partagées	X		
Personnifier ou objectiver le problème	X		
Utiliser des métaphores et des lettres thérapeutiques			X
Orienter la famille vers d'autres ressources			X
Évaluer la rencontre avec les membres de la famille	X		

Traduction libre. tiré de Wright & Leahey (1994).

ANNEXE 7

Questionnaire guide pour les rencontres avec la famille

Questionnaire-guide pour les rencontres avec les familles

Pour les familles

Qu'est-ce qui vous a le plus frappé dans cette entrevue?

Quelles questions de l'infirmière avez-vous trouvé les plus utiles ou aidantes? Et les moins utiles ou moins aidantes? Commentez...

Quels comportements, attitudes, commentaires de l'infirmière vous ont le plus aidés? Et le moins aidés. Commentez...

Quelles autres questions auriez-vous aimé qu'elle vous pose?

Quels autres comportements, attitudes, commentaires de la part de l'infirmière auriez-vous souhaité pour cette entrevue?

Quelles étaient vos attentes vis-à-vis l'entrevue?

Est-ce que l'infirmière a répondu à vos attentes face à cette entrevue? Commentez...

Qu'est-ce que l'infirmière aurait pu faire pour faciliter le déroulement de l'entrevue?

Quels changements entrevoyez-vous dans votre famille à la suite de cette entrevue? Expliquez...

Quelles interventions ou questions de l'infirmière (durant cette entrevue) recommanderiez-vous pour les autres familles dans votre situation?

Quelles sont vos attentes pour la prochaine entrevue?

Quelles interventions, questions souhaitez-vous de la part de l'infirmière pour la prochaine entrevue?

Pour l'infirmière intervenante

Quelles questions ou interventions de votre part jugez-vous utiles à l'entrevue? Et les moins utiles?

Commentez...

Qu'est-ce que vous avez trouvé le plus difficile dans le rôle que vous aviez à jouer dans cette entrevue?

Le moins difficile? Commentez...

Pour l'infirmière soignante

Quelles questions ou interventions de votre part jugez-vous utiles à l'entrevue? Et les moins utiles?

Commentez...

Quelles interventions, (questions, attitudes, comportements, commentaires) de l'infirmière intervenante auraient pu être utilisées par une infirmière soignante à votre unité? Et le moins ?

Quelles interventions infirmières ou habiletés démontrées par l'infirmière intervenante sont essentielles au déroulement de l'entrevue? Commentez...

Quelles interventions infirmières ou habiletés pensez-vous qu'ils seraient nécessaires de développer ou de raffiner chez le personnel soignant? Commentez...

Tiré du projet de recherche de Talbot et Duhamel, 1996.

ANNEXE 8

Contenu de la formation sur l'approche systémique
de l'infirmière soignante

Contenu de la formation sur l'approche systémique de l'infirmière soignante

1ère séance de formation (durée approximative 2hres).

- 1) Description sur vidéo de l'expérience actuelle de l'infirmière avec les personnes ayant subi un TCE et les membres de la famille.
- 2) Explication détaillée du projet de recherche et de son rôle au sein de l'équipe
- 3) Description sur vidéo de l'approche systémique
 - A) Enseignement sur les fondements théoriques de l'approche systémique
 - a) Théorie des systèmes
 - b) Influence du TCE sur les membres de la famille
 - c) Influence de la famille sur la réadaptation de la personne avec un TCE
- 4) Évaluation des besoins de formation perçus par l'infirmière sur l'approche systémique.
- 5) Références et lectures obligatoires sur l'approche systémique de Wright et Leahey, 1994.

2ième séance de formation (durée approximative 2hres).

- 6) Réponse aux questions et rétroaction suite aux lectures.
- 7) Visionnement d'un vidéo d'une entrevue avec une famille
- 8) Enseignement sur les croyances facilitantes et contraignantes et les moyens de les identifier et de les ébranler
- 9) Rétroaction suite au visionnement du vidéo

3ième séance de formation (durée approximative 2hres).

10) Enseignement sur les outils clinique d'analyse de l'approche systémique

- a) Questions systémiques versus linéaires
- b) CFAM
- c) CFIM

11) Enseignement des principes d'entrevues

- a) Hypothétisation
- b) Neutralité
- c) Circularité

12) Révision de la matière, réponse aux questions, rétroaction.

13) Séance de pratique, mise en situation entre la chercheure et l'infirmière soignante.

Volumes de référence et lecture obligatoire:

- Wright, L.M., & Leahey, M. (1995). L'infirmière et la famille (L. Cloutier, tr.). Philadelphia: F.A. Davis. (Publication originale en 1994).
- Duhamel, F. (1995). La santé de la famille: Une approche systémique en soins infirmiers. Gaëtan Morin. Montréal.

ANNEXE 9

Renseignements aux membres de la famille

Renseignements aux membres de la famille

Titre de l'étude:

Évaluation d'interventions infirmières systémiques auprès d'une famille dont un des membres a subi un traumatisme crânio-encéphalique (TCE) grave.

Chercheuses responsables:

N. Rodrigue. B. Sc. Inf., Étudiante à la maîtrise à l'Université de Montréal et infirmière bachelière en traumatologie à l'Hôpital Sacré-Coeur de Montréal. Téléphone; 888-1303 (paget) et 338-3289 (hôpital).

L.R. Talbot, Inf., PhD. à l'Université de Montréal et directrice du projet de recherche de maîtrise de N. Rodrigue. Téléphone; 343-6178 (Université de Montréal).

But et questions de la recherche

Le but de cette étude est d'identifier et d'évaluer à partir des principaux partenaires impliqués auprès d'une famille dont un des membres a subi un traumatisme crânio-encéphalique grave, les interventions infirmières systémiques les plus efficaces pour créer un contexte familial propice au processus de réadaptation durant l'hospitalisation.

1) Quelles interventions systémiques infirmières facilitent le plus la création d'un contexte familial propice au processus de réadaptation?

1.1) Quelles interventions permettent l'exploration des besoins de l'individu et des membres en regard du processus de réadaptation?

1.2) Quelles interventions permettent l'exploration des facteurs psychosociaux facilitants et contraignants le processus de réadaptation?

1.3) Quelles interventions permettent l'exploration des ressources disponibles utilisées par la famille pour répondre aux besoins générés par la problématique de santé?

2) Quelle est la perception de l'infirmière soignante de la faisabilité de ces interventions auprès de la famille lors de l'hospitalisation de l'utilisateur qui a subi un TCE grave?

Modalités de participation à l'étude

Si vous acceptez de participer, vous aurez à être présents à cinq (5) entrevues d'une durée approximative de 30 minutes chacune. Les entrevues se dérouleront à deux semaines d'intervalle pour les premières, c'est-à-dire pour la première et la deuxième entrevue. Puis, à une semaine d'intervalle pour les deuxième, troisième et quatrième entrevues. La cinquième entrevue aura lieu un mois après la quatrième. Nous vous invitons, au cours de ces entrevues, à partager votre expérience d'hospitalisation de votre proche. Nous espérons aussi vous aider à faire face à cette situation difficile en vous offrant une écoute et un soutien au moment des rencontres. Après chacune des rencontres, vous participerez à une autre

rencontre d'une durée de 15 à 30 minutes chacune en présence des infirmières et des chercheuses afin de discuter du processus de l'entrevue. Vous recevrez par la suite, soit après la deuxième entrevue et vers la fin de la session, soit après la quatrième session, un rapport écrit faisant état des discussions de la rencontre et des décisions prises par les participants à la rencontre (vous, infirmières et chercheure). Vous aurez à lire ce rapport, à le commenter et à soumettre vos suggestions à la chercheuse concernée lors des entrevues. Toutes les entrevues et rencontres seront audio filmées et ces cassettes seront détruites à la fin de la recherche. Pendant la durée de la recherche, elles seront entreposées dans un endroit sécuritaire.

Conditions de participation

Les personnes impliquées devront comprendre et lire le français et signer le formulaire de consentement.

Risques de l'étude

Il n'existe pas, à notre connaissance, de risque à cette étude.

Participation volontaire

Votre participation est entièrement volontaire. Vous êtes libre participer à cette étude et de vous en retirer en tout temps sans préjudice et sans devoir justifier votre décision. Si vous décidez de vous retirer de l'étude, nous vous demandons d'aviser verbalement un membre de l'équipe de votre choix. Cette décision ne compromettra pas les services de santé et traitements à recevoir à cette institution. Aucune compensation monétaire ne sera versée pour la participation à l'étude. Par contre, votre participation sera bénéfique pour l'avancement des connaissances en sciences infirmières, afin de réduire la souffrance physique et émotionnelle et répondre aux besoins des usagers et familles consécutifs à un traumatisme crânio-encéphalique.

Caractères confidentiels des informations

Toutes les informations recueillies par le personnel seront strictement confidentielles. Ce qui signifie que tous les résultats publiés ne permettront pas d'identifier les participants et ce, en aucun temps.

Personnes à contacter

Si vous avez des questions à poser au sujet de cette étude ou s'il survient un incident quelconque, vous pouvez contacter les responsables du projet aux numéros ci-haut mentionnés.

ANNEXE 10

Lettre du comité d'éthique

PROJET DE RECHERCHE

TITRE: Évaluation d'interventions infirmières systémiques auprès d'une famille dont un des membres a subi un traumatisme crânio-encéphalique grave (TCE)

LIEU: Hôpital

CHERCHEUR: Nathalie Rodrigue

COORDONNATEUR DU PROJET:

PROBLÉMATIQUE ET OBJECTIF DE L'ÉTUDE: Identifier et évaluer, à partir des principaux partenaires impliqués auprès d'une famille dont un des membres a subi un TCE grave, les interventions infirmières systémiques les plus utiles pour créer un contexte familial propice à l'adaptation au cours de l'hospitalisation

TYPE DE RECHERCHE: Approche de recherche-action consistant en cinq entrevues échelonnées sur trois mois, sur une unité de soins

ÉLIGIBILITÉ DES SUJETS: Les partenaires principaux, c'est-à-dire la famille et l'utilisateur, si apte à consentir, une infirmière bachelière de l'HSCM et une infirmière intervenante selon l'approche systémique de l'Université de Montréal

LES CONSÉQUENCES ÉTHIQUES:

.	Liberté de participer:	oui
.	Confidentialité:	oui
.	Consentement éclairé:	oui
.	Liberté d'en sortir sans contrainte:	oui

FORMULE DE CONSENTEMENT: requise: oui
approuvée: oui

DATE DE RÉCEPTION : 6 janvier 1997

COMITÉ D'ÉTHIQUE: No de code: C.E.97-01-04

DATE DE L'ÉTUDE PAR LE COMITÉ: 20 janvier 1997

MEMBRES DU COMITÉ D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE

Hô

AVIS: Me
FAVORABLE Dr
M.
Dr
Mr
Dr
Dr
Dr
Dr
Mi
Mi

, M.D.,
Secrétaire

ANNEXE 11

La matrice de codification

Matrice de codification

1-Base de données	3- Besoins	4.2- Contraintes	5.1.1.5-Recadrage	5.4- Génogramme	7- Impact de la recherche
1.1 Partie, entrevue	4.2.1-Croyances	4.2.2-Perte	5.1.16-Procure structure entrevue	5.4.1-Exploration maladie	7.1-Transfert des conmais. pratique
1.1.1-Inf. intervenante	4.2.3-Perception	4.2.4-Famille source stress	5.1.17-Retour au session précédente	5.4.2-Structure familiale	7.2-Constat d'observation
1.1.2-Inf. soignante	4.2.5-Dynamique familial	4.2.5-Dynamique familial	5.1.18-Exploration	5.4.3-Source de soutien	
1.1.3-Chercheur	4.2.6-Relation avec prof. santé	4.2.6-Relation avec prof. santé	5.1.19-Établir relation confiance	5.4.4-Faisabilité	
1.1.4-Père	4.2.7-Détails vie quotidienne.	4.2.7-Détails vie quotidienne.	5.1.20-Clarification	5.4.5-Timing	
1.1.5-Mère	4.2.8-Peur et inquiétude	4.2.8-Peur et inquiétude	5.1.21-Reconnait l'expérience	5.4.6-Réserves	
1.2-Parten. pré-renc.	4.3-Croyances non évaluées	4.3-Croyances non évaluées	5.1.22-Questions	5.4.7-Utilité	
1.2.1-Inf. intervenante	4.4- Problématique	4.4- Problématique	5.3.1-Instrumentales	5.4.8-Intéressant	
1.2.2-Inf. soignante	4.4.1-Énoncé non exploré	4.4.1-Énoncé non exploré	5.3.2-Cognitives	5.5-Écocardie	
1.2.3-Chercheur	4.4.2-Événement. non exploré	4.4.2-Événement. non exploré	5.3.3-Émotive	5.6-Évaluation, assessment	
1.3-Parten. post-renc.	4.5-Stratégie coping	4.5-Stratégie coping	5.3.4-Comportemental		
1.3.1-Inf. intervenante	4.5.1-Moyens	4.5.1-Moyens	5.3.5-Métaphore		
1.3.2-Inf. soignante	4.5.2-Résultats	4.5.2-Résultats	5.3.6-Reformulation		
1.3.3-Chercheur	4.6-Métaphore	4.6-Métaphore	5.3.7-Normalisation		
1.3.4-Père	5- Interventions infirmières	5- Interventions infirmières	5.3.8-Attitude de l'infirmière		
1.3.5-Mère	5.1- Utiles	5.1- Utiles	5.3.9-Identification des forces		
2-Problématique	5.1.1-Instrumentales	5.1.1-Instrumentales	5.3.10-Suggestion d'une tâche		
Santé physique	5.1.2-Cognitives	5.1.2-Cognitives	5.3.11-Validation		
	5.1.3-Émotive	5.1.3-Émotive	5.3.12-Enseignement, information		
	5.1.4-Comportemental	5.1.4-Comportemental	5.3.13-Utilisation exemple d'AVQ		
	5.1.5-Métaphore	5.1.5-Métaphore	5.3.14-Interrogation du consentement		
	5.1.6-Reformulation	5.1.6-Reformulation	5.3.15-Recadrage		
	5.1.7-Normalisation	5.1.7-Normalisation	5.3.16-Procure structure entrevue synthèse		
	5.1.8-Attitude de l'infirmière	5.1.8-Attitude de l'infirmière	5.3.17-Retour session précédente		
	5.1.9-Identification des forces	5.1.9-Identification des forces	5.3.18-Exploration		
	5.1.10-Suggestion d'une tâche	5.1.10-Suggestion d'une tâche	5.3.19-Établir relation de confiance		
	5.1.11-Validation	5.1.11-Validation	5.3.20-Clarificationj		
	5.1.12-Enseignement	5.1.12-Enseignement	5.3.21-Reconnait l'expérience		
	5.1.13-Utilisation exemple d'AVQ	5.1.13-Utilisation exemple d'AVQ	5.3.22-Questions		
	5.1.14-Interrogation du consentement	5.1.14-Interrogation du consentement			

Tiré de l'analyse des données du projet de recherche de Talbot et Duhamel 1996 et adapté pour l'étude.